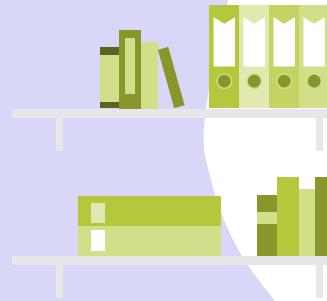


# KIT DE HERRAMIENTAS PARA LA ENDOMETRIOSIS GUÍA PARA ADOLESCENTES



Society for  
Women's Health  
Research

## **SOBRE SWHR**

La Society for Women's Health Research (SWHR®) es una importante organización sin fines de lucro que se dedica a promover la investigación sobre las diferencias en cuanto al sexo biológico en relación con las enfermedades y a mejorar la salud de las mujeres a través de la ciencia, la política pública y la educación. Un grupo de médicos, investigadores médicos y defensores de la salud fundaron la organización en 1990. SWHR se encarga de destacar las desigualdades en la atención médica de las mujeres al identificar/las necesidades desatendidas y la falta de investigación sobre la salud de las mujeres. Gracias al trabajo de SWHR, ahora las mujeres participan en la mayoría de los principales estudios de investigación médica y cada vez más científicos tienen en cuenta el sexo como una variable en sus investigaciones. Para obtener más información, visite [www.swhr.org](http://www.swhr.org).

## **PROGRAMA DE ENDOMETRIOSIS DE SWHR**

Los programas científicos de SWHR identifican la falta de investigaciones y abordan las necesidades desatendidas que se relacionan con las enfermedades que afectan de manera exclusiva, desproporcionada o diferente a las mujeres. El programa de endometriosis comenzó en 2018 para poner de manifiesto cómo la endometriosis afecta la salud de las mujeres y para promover política pública de atención médica con base científica a fin de mejorar los resultados de la salud ginecológica de las mujeres a lo largo de la vida. El programa cuenta con proveedores de atención médica, investigadores, pacientes, asesores y personas que toman decisiones de atención médica, cuyo trabajo es determinar estrategias para abordar la falta de conocimiento, las desigualdades en cuanto a las enfermedades y las políticas relevantes que impiden que las mujeres que viven con endometriosis accedan a una atención médica equitativa y de calidad.

SWHR reconoce que hay grupos importantes de personas que pueden beneficiarse de nuestros materiales y que no se identifican como mujeres. Animamos a quienes se identifican de manera diferente a relacionarse con nosotros y nuestro contenido.

Este material fue creado por la Society for Women's Health Research (SWHR) para ser un recurso educativo y de información pública. El material se puede citar o compartir en canales, sitios web y blogs externos, con el debido reconocimiento a SWHR, o se puede imprimir en su formato original. SWHR recomienda que se comparta y se vuelva a publicar su contenido para concienciar sobre los problemas de salud de las mujeres. Si tienes preguntas específicas sobre cómo compartir contenido de SWHR, comunícate con [communications@swhr.org](mailto:communications@swhr.org).

Desde SWHR, extendemos nuestro más sincero agradecimiento al siguiente patrocinador por su ayuda en este trabajo educativo.



# ÍNDICE

ENTENDER TU DOLOR PÉLVICO .....	1
DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO DE LA ENDOMETRIOSIS EN ADOLESCENTES .....	2
HABLEMOS DE ENDOMETRIOSIS .....	3
PLANILLA DE VISITAS MÉDICAS PARA ADOLESCENTES.....	4
REFERENCIAS Y RECURSOS .....	6
NOTAS .....	7
AGRADECIMIENTOS .....	8



# ENTENDER TU DOLOR PÉLVICO

## ¿Tienes los siguientes síntomas?

- Períodos menstruales dolorosos
- Dolor pélvico o de espalda baja entre períodos menstruales
- Dolor al defecar u orinar
- Sangrado menstrual abundante
- Períodos menstruales irregulares o sangrado entre períodos

Muchas adolescentes tienen ciclos irregulares y sienten dolores inusuales durante los primeros dos años de menstruación y antes de que sus períodos se vuelvan más regulares (cada 4 a 5 semanas). Sin embargo, si sufres tanto dolor durante tus períodos menstruales como para no asistir a la

escuela y a eventos sociales o si los medicamentos para el dolor sin receta no hacen efecto, es importante que hables con un adulto de confianza o con tu proveedor de atención médica sobre lo que te sucede.

Una posible causa del dolor frecuente e intenso durante o entre los períodos menstruales es la **endometriosis**, una enfermedad ginecológica crónica en la que un tejido parecido a la capa que cubre al útero (el **endometrio**) crece fuera del éste, donde no debe hacerlo. Estas lesiones suelen causar dolor pélvico, y también puede haber sangrado menstrual irregular. Las personas con endometriosis también son más propensas a sufrir síntomas como la dificultad para dormir, la migraña, inflamación del abdomen y el cansancio.

## La Endometriosis Afecta a...

personas de todas las razas y etnias.

**190 MILLONES**

de mujeres en todo el mundo

**6,5 MILLONES**

de mujeres y niñas en EE. UU. (de entre 15 y 44 años)

La endometriosis suele presentarse en adolescentes de entre 10 y 19 años. De hecho, es la causa del dolor pélvico crónico que siente el 64 % de las adolescentes durante sus períodos menstruales.<sup>1</sup> Como la endometriosis es una afección que avanza con el tiempo, muchas personas no saben que la tienen hasta que los síntomas son graves.

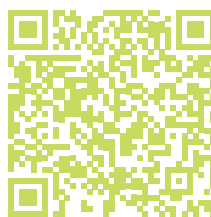


## 2 de cada 3

personas con endometriosis dijeron que los síntomas comenzaron en la adolescencia.<sup>2</sup>

Llevar un registro de los períodos menstruales todos los meses (fechas, síntomas y cantidad y duración del flujo menstrual) y cuándo sientes dolor pélvico puede ayudarte a determinar qué es normal en ti. Puedes utilizar un calendario, una libreta o una aplicación móvil.

Consulta la lista de recursos para controlar tus períodos menstruales de la sección Salud Menstrual y Estigma del Kit de Herramientas para Endometriosis de SWHR:



Anota las actividades o cosas que consideras producen dolor o ayudan a aliviarlo. Por ejemplo:

- Alimentos
- Ejercicios o actividades
- Sueño (horas y hora del día)
- Estrés

**Recuerda: No tienes que afrontar la endometriosis sola. Habla con personas de confianza para buscar la atención médica y el apoyo que necesitas.**

<sup>1</sup> <https://doi.org/10.1016/j.jpag.2020.07.011> | <sup>2</sup> <https://doi.org/10.4293/jsls.2015.00019>

# DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO DE LA ENDOMETRIOSIS EN ADOLESCENTES

Para tratar un problema de salud, cuéntale sobre tus dolores y experiencias a alguien, ya sea un familiar o un adulto de confianza, que pueda ayudarte a buscar los proveedores de atención médica adecuados.

## Cómo se Diagnostica la Endometriosis

Durante la cita médica, el proveedor de atención médica puede hacerte preguntas sobre lo siguiente:

- **Tus síntomas:** cuáles son y cuánto te molestan o duelen.
- **Tu dolor:** cuán severo es y dónde lo sientes.
- **Tu historia clínica familiar:** si las mujeres de tu familia han tenido síntomas similares o si les han diagnosticado alguna condición ginecológica.

Es posible que el médico haga un examen físico del área abdominal y pida un estudio de imágenes, como una sonografía o una resonancia magnética (IRM/MRI).

El método tradicional para diagnosticar la endometriosis es mediante **laparoscopia**, un procedimiento quirúrgico mediante el cual el médico ve los órganos dentro del abdomen y recolecta muestras de tejido. Sin embargo, la mayoría de los expertos coinciden en que el médico puede basarse en la descripción de los síntomas, el historial familiar, el examen físico y los resultados de los estudios de imágenes para dar un posible diagnóstico y comenzar el tratamiento de la endometriosis.

## Cómo se Trata la Endometriosis

Si bien la endometriosis no tiene cura, hay muchas opciones para controlar los síntomas y tratar las lesiones que se han formado fuera del útero. Algunas opciones de tratamiento son:

- **Medicamentos para el dolor (Analgésicos)** (con o sin receta) para reducir el dolor y la inflamación.
- **Terapias hormonales** para aliviar los síntomas y reducir el crecimiento de las lesiones que produce la endometriosis.
- **Enfoques de la medicina complementaria** para controlar los síntomas y el dolor (por ej., alimentación saludable, las técnicas de meditación, y la terapia del piso pélvico).
- **Cirugía** para tratar o extirpar las lesiones que produce la endometriosis o el tejido circundante que afectó la endometriosis.

Tu plan de tratamiento puede combinar varios enfoques y puede cambiar con el tiempo. Este plan debe considerar tu edad, la gravedad de los síntomas, el avance de la enfermedad, tu estilo de vida y niveles de actividad, y tus objetivos de planificación familiar a largo plazo.

No todos los tipos de tratamiento sirven para todas las personas.  
Ten paciencia mientras averiguas cuál funciona en tu caso.

## Construyes Tu Equipo Médico

Además, es probable que el plan de tratamiento reúna a un equipo de atención médica de varios lugares y especialidades. Algunos ejemplos son:



### LUGARES

- Centro de salud escolar
- Consultorio médico
- Centro de urgencias
- Sala de emergencias



### PROVEEDORES DE ATENCIÓN MÉDICA

- Médicos (MD, DO)
- Enfermera especialista
- Asociado médico
- Psicólogo
- Fisioterapeuta



### ESPECIALIDADES MÉDICAS

- Médico primary
- Pediatría
- Ginecología
- Gastroenterología
- Fisioterapia
- Radiología
- Salud mental
- Urología

# HABLEMOS DE ENDOMETRIOSIS

Como paciente, debes informarte para tomar buenas decisiones médicas. Es útil hacer una lista de preguntas antes de asistir a tus citas médicas. Las preguntas variarán dependiendo de los síntomas que debas tratar y el tipo de proveedor de atención médica con el que te atiendas.

El proveedor de atención médica puede ser un profesional de pediatría, personal de enfermería escolar, profesional médico de urgencias o emergencias, o de ginecología. Durante la cita médica, los proveedores deben ayudarte a comprender mejor tu cuerpo y tu salud.

Ponemos a disposición una [Planilla de Visitas Médicas](#) en el “Kit de herramientas para la endometriosis de SWHR: guía para adolescentes” para que la completes y la lleves cuando te atiendas con tu proveedor de atención médica.

## Evaluación Inicial

- ¿Cómo sé si lo que siento es endometriosis? (Prepara una lista de síntomas y su gravedad para contarles a los proveedores).
- ¿Qué otras enfermedades tienen síntomas similares a los que tengo?
- ¿Hay suficiente información con mi historia clínica y mis síntomas, para diagnosticar endometriosis?
- ¿Sería útil hacer otros estudios para confirmar o descartar la endometriosis?
- ¿Alguno de los medicamentos que tomo ahora podría mejorar o empeorar los síntomas? (Prepara una lista de medicamentos y dosis para contarles a los proveedores).
- ¿Cuáles son las distintas opciones de tratamiento disponibles para una persona de mi edad con endometriosis? ¿Cuáles son los riesgos y beneficios de cada uno de esos tratamientos?
- ¿Qué tratamiento individual o en conjunto me recomendaría a mí en particular?

## Tratamiento en Curso

- ¿Qué cambios puedo sentir según mi plan de tratamiento? ¿Cuándo debería ver una mejoría en los síntomas?
- ¿Qué actividades o tratamientos adicionales puedo hacer en casa para controlar los síntomas? ¿Es útil hacer yoga, manejar el estrés, hacer ejercicios o cambiar mi alimentación?
- Si mis síntomas no mejoran como esperaba o empeoran: ¿Qué otros tratamientos podríamos considerar?
- ¿Qué debo saber sobre la endometriosis a medida que envejezco?
- ¿Qué recursos puede darme para educar a mi familia, amigos y escuela sobre la endometriosis?

## Conversaciones con Tu Familia

La genética es un factor que eleva el riesgo de tener endometriosis. Examinar la historia médica de las mujeres de ambos lados de tu familia puede brindarte información sobre tus síntomas y si podrían asociarse con la endometriosis. Hablar con tu madre, hermanas, primas, tías o abuelas también te brinda apoyo durante el proceso de atención médica.

Considera estas preguntas:

- ¿A qué edad comenzaron a menstruar tus familiares?
- ¿Algún familiar suele (o solía) sentir dolor pélvico o tener períodos menstruales irregulares?
- ¿Diagnosticaron a alguien de la familia con endometriosis o con fibromas uterinos?
- ¿Cómo controla tu familiar su período menstrual o los síntomas de la endometriosis?



# PLANILLA DE VISITAS MÉDICAS PARA ADOLESCENTES

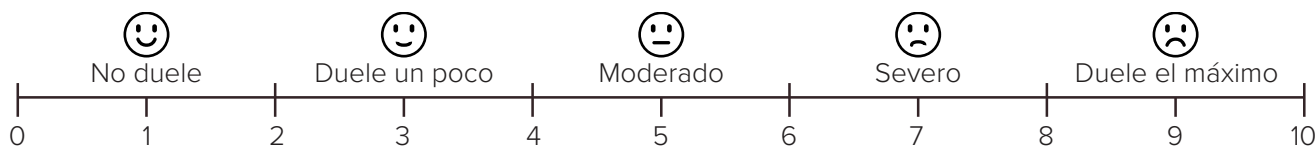
Esta planilla puede ser útil a la hora de prepararte para las consultas con tu proveedor de atención médica. No es necesario que respondas todas las preguntas.

¿Qué síntomas hicieron que buscaras atención médica? ¿Cuándo comenzaron? (Especifica.)

Describe cómo afectan los síntomas tus actividades diarias (p. ej., escuela, vida familiar, actividades sociales, concentración, etc.):

¿Qué empeora los síntomas (desencadenantes)?

¿Qué mejora los síntomas?



Indica el nivel de dolor en las siguientes situaciones:

En un día normal:

En un día de mucho dolor:

En tus períodos menstruales:

¿Qué sueles hacer para controlar el dolor?

¿Con qué frecuencia sientes un nivel 5 de dolor o más?

Una vez al mes

Una vez a la semana

2–3 veces a la semana

4+ veces a la semana

**Objetivo de la visita médica de hoy:**

Controlar el dolor

Saber cómo controlar los síntomas

Identificar un diagnóstico

Controlar el avance de la enfermedad

Buscar una segunda opinión médica

**Seguimiento de Períodos Menstruales:**

Edad del primer ciclo menstrual:

Edad actual:

Duración promedio de los períodos menstruales (días):

Duración del ciclo menstrual (días):

(desde el inicio de un período hasta el inicio del siguiente)

**Notas médicas/pasos a seguir:**

## Historia Clínica

¿Te diagnosticaron endometriosis o algún problema ginecológico antes?

No      Sí

Si es así, describe:

Visitas médicas de urgencia/emergencia, cirugías, estudios y tratamientos ginecológicos previos:

Visita/Procedimiento/Estudio/Tratamiento	Fecha	Notas (proveedor, resultados, etc.)
--	-------	-------------------------------------

Historial familiar de síntomas ginecológicos o menstruales (madre, hermana, tía, abuela, prima):

Endometriosis	Fibromas uterinos	Dolor pélvico crónico	Adenomiosis
Síndrome de ovario poliquístico (SOP)	Síntomas sin diagnóstico:		

Notas:

Medicamentos que tomas actualmente (incluye medicamentos con o sin receta que tomas de manera habitual):

Medicamento	Dosis y frecuencia	Efectos secundarios relevantes
-------------	--------------------	--------------------------------

Tu Equipo de Profesionales de Atención Médica:

Nombre	Especialidad	Inf. de contacto	Última visita
--------	--------------	------------------	---------------



# REFERENCIAS Y RECURSOS

## Literatura Citada

1. Hirsch M, Dhillon-Smith R, Cutner AS, Yap M, Creighton SM. The Prevalence of Endometriosis in Adolescents with Pelvic Pain: A Systematic Review. *J Pediatr Adolesc Gynecol*. 2020 Dec;33(6):623-630
2. Dun EC, Kho KA, Morozov VV, Kearney S, Zurawin JL, Nezhat CH. Endometriosis in Adolescents. *JSL*. 2015 Apr-Jun;19(2):e2015.00019

## Referencias Adicionales

- Endometriosis. Oficina de Salud de la Mujer de la OASH. <https://www.womenshealth.gov/a-z-topics/endometriosis>. Consultado el 14 de noviembre de 2023.
- Endometriosis en adolescentes. The Children's Mercy Hospital. <https://www.childrensmercy.org/departments-and-clinics/gynecology/endometriosis-in-teens>. Consultado el 14 de noviembre de 2023.
- Marla S, Mortlock S, Houshdaran S, Fung J, McKinnon B, Holdsworth-Carson SJ, Girling JE, Rogers PAW, Giudice LC, Montgomery GW. Genetic risk factors for endometriosis near estrogen receptor 1 and coexpression of genes in this region in endometrium. *Mol Hum Reprod*. 22 de enero de 2021;27(1):gaaa082.

## Recursos Educativos

- Below the Belt: The Last Health Taboo (documental): <https://www.pbs.org/show/below-belt-last-health-taboo/>
- Endometriosis Foundation of America ENPOWR Project: <https://www.endofound.org/enpowr>
- El Instituto Nacional de Salud Infantil y Desarrollo Humano (NIH/NICHD): Endometriosis: <https://espanol.nichd.nih.gov/salud/temas/endometri>
- Kit de Herramientas para la Endometriosis de SWHR: Guía para el Empoderamiento de la Persona: [https://swhr.org/swhr\\_resource/endometriosis-toolkit-a-patient-empowerment-guide/](https://swhr.org/swhr_resource/endometriosis-toolkit-a-patient-empowerment-guide/)

## Organizaciones de Apoyo

- Endo Black: <https://www.endoblack.org/>
- Endometriosis Association: <https://endometriosisassn.org/>
- Endometriosis Foundation of America: <https://www.endofound.org/>
- National Latina Institute for Reproductive Justice: <https://www.latinainstitute.org/>
- The Endometriosis Coalition: <https://www.theendo.co/>

# NOTAS

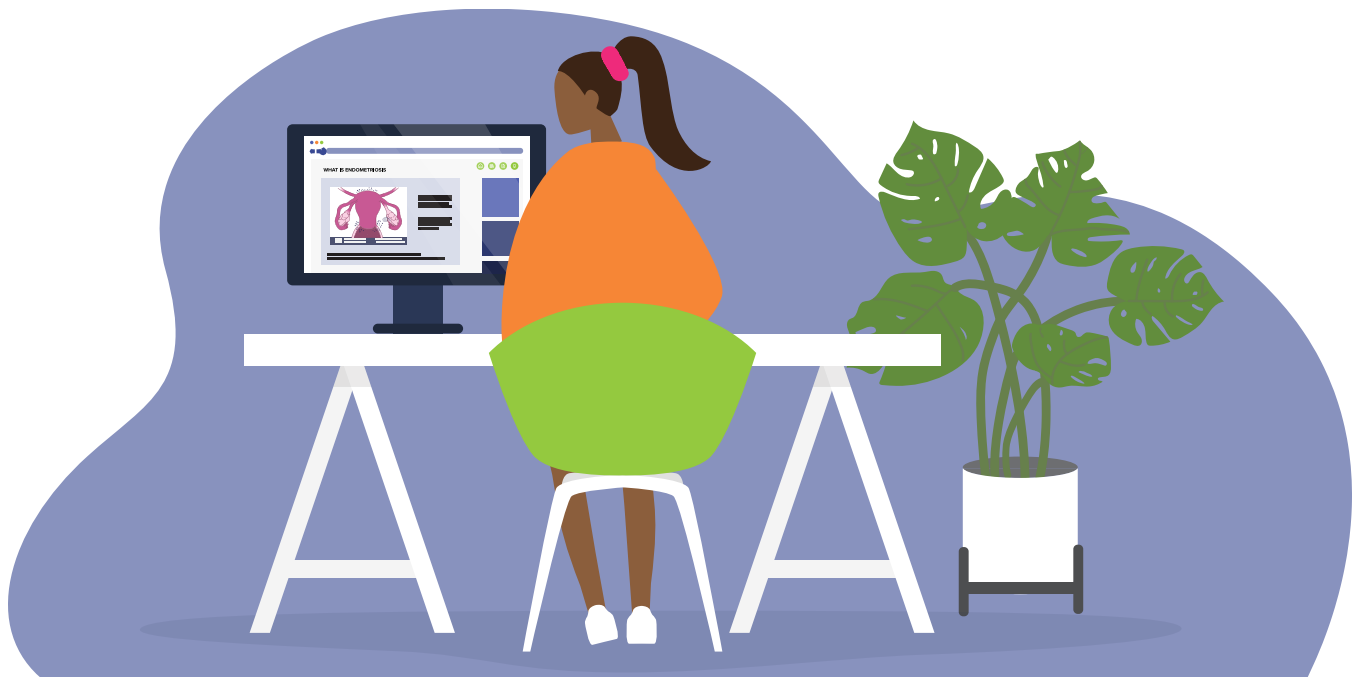
# AGRADECIMIENTOS

## Colaboradores del Equipo de Trabajo Endometriosis sobre la Educación

**Sawsan As-Sanie, MD, MPH**, University of Michigan  
**Olga Bougie, MD, MPH, FRCSC**, Queen's University  
**Shannon Cohn, JD**, Below the Belt  
**Sarah Dominguez, PT, MSPT, CLT, PYT, CMTPT, WCS**, Foundational Concepts  
**Idhaliz Flores, PhD**, Ponce Health Sciences University  
**Heather Guidone, BCPA**, Center for Endometriosis Care  
**Soyini Hawkins, MD, MPH, FACOG**, Fibroid and Pelvic Wellness Center of Georgia  
**Lauren Kornegay**, Endo Black Incorporated  
**Daniel C. Martin, MD**, Endometriosis Foundation of America  
**Iris Kerin Orbuch, MD**, Advanced Gynecologic Laparoscopy Center  
**Lindsey Peters**, Defensoría de pacientes  
**Jenneh Rishe, BSN, RN**, The Endometriosis Coalition Inc.  
**Miguel Luna Russo, MD, FACOG**, Cleveland Clinic Ohio  
**James Segars, MD**, Johns Hopkins University School of Medicine  
**Jessica Shim, MD**, Boston Children's Hospital  
**Sony Sukhbir Singh, MD, FRCSC**, University of Ottawa  
**Melissa Jean Tucker, BSN, RN, PHN, CMSRN**, Essentia Health  
**Wendaline VanBuren, MD**, Mayo Clinic

## Colaboradores de SWHR

**Irene O. Aninye, PhD**, Chief Science Officer  
**Syreen Goulmamine, MPH**, Science Programs Manager





**Society for Women's Health Research**  
**1025 Connecticut Avenue NW | Suite 1104**  
**Washington, DC 20036**  
**(202) 223-8224**  
[info@swhr.org](mailto:info@swhr.org)