¿Pacientes informadas? ¡Ciudadanas con derechos!

Irene Aterido y Laura Montes. Sociólogas. Miembras de la Comisión de Impulso de ENDOMadrid http://endomadrid.org

ENDOMADRID
ASOCIACIÓN DE ENDOMETRIOSIS DE MADRID
www.endomadrid.org

El **DOLOR** es el principal síntoma de la endometriosis

- ✓ Sólo 1/5 chicas buscan ayuda médica antes de los 19 años
- ✓ Sólo 2/3 mujeres van antes de los 30 años
- ✓ 30% esperan a ir al médico a tener los 30 (!!)
- ✓ 65-86% afectadas tenemos dolor
- ✓ 25-35% vivimos con dolor diario (crónico)

ENDOMADRID
ASOCIACIÓN DE ENDOMETRIOSIS DE MADRID
www.endomadrid.org

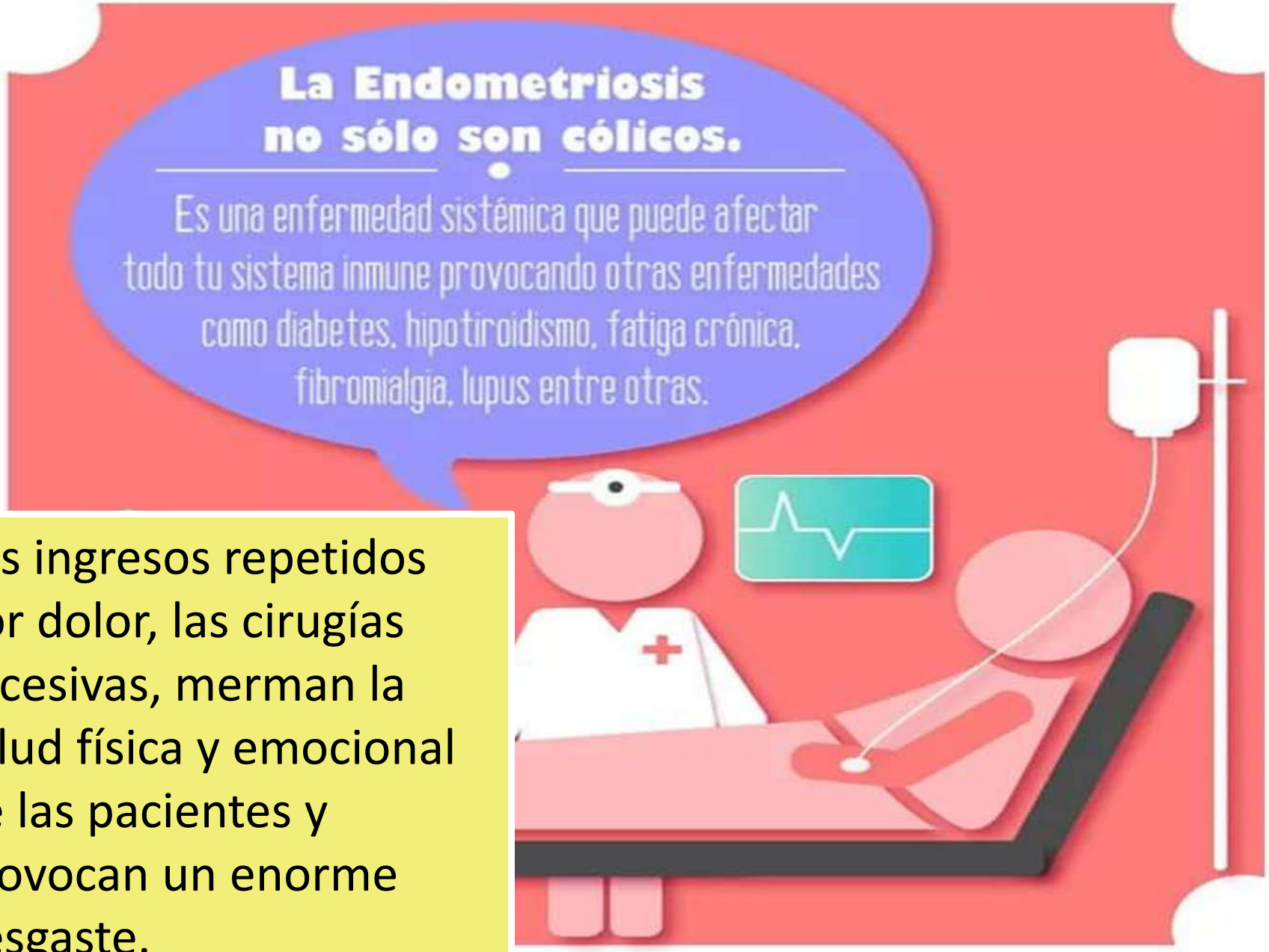
Lo que no se nombra…
no se diagnostica
Lo que no se diagnostica, no existe

1 **Menstruación**
(*dismenorrea primaria progresiva*)

2 **Coito vaginal**
(*lig. útero-sacros, vaginismo, vulvodinia*)

3 **Micción, defecación**
(*dolor rectal, lumbar, disuria, incontinencia, SII*)

ENDOMADRID
ASOCIACIÓN DE ENDOMETRIOSIS DE MADRID
www.endomadrid.org



Los ingresos repetidos por dolor, las cirugías sucesivas, merman la salud física y emocional de las pacientes y provocan un enorme desgaste.

ENDOMADRID
ASOCIACIÓN DE ENDOMETRIOSIS DE MADRID
www.endomadrid.org

El **grado de endometriosis** diagnosticada (I, II, III, IV) **NO correlaciona** con el grado de **dolor**

No nos sirve a las enfermas, ni da derecho a pronóstico ni a ayudas, ni se usa ya en cirugía ginecológica.

Olvidémoslo, sufrir más o menos no da medallas

ENDOMADRID
ASOCIACIÓN DE ENDOMETRIOSIS DE MADRID
www.endomadrid.org

Endometriosis y proyecto de vida

- ✓ Las **actividades** de los cuidados y **vida diaria** quedan afectadas: ocio y amistades, deporte y viajes, estudiar, tareas domésticas, cuidado de personas, relaciones familiares, de pareja...

- ✓ El **dolor pelviano**, crónico, cíclico, sin diagnosticar hasta que no pasa, de media, **9 años,** trunca formación, empleo, relaciones personales, maternidad, ocio…

ENDOMADRID
ASOCIACIÓN DE ENDOMETRIOSIS DE MADRID
www.endomadrid.org

Endometriosis y empleo

- ✓ **38% menos de productividad** laboral mujeres con endo que mujeres sin endometriosis.

- ✓ Menor desempeño laboral no se debe al *absentismo* (bajas) sino al ***presentismo*** (aguantar)

- ✓ Una mujer con endometriosis pierde una media de **11 horas a la semana** de trabajo

ENDOMADRID
ASOCIACIÓN DE ENDOMETRIOSIS DE MADRID
www.endomadrid.org

Endometriosis y maternidad

- ✓ **33%** afectadas endo estériles (mujeres sanas: 29%)
  El **86%** de ellas, además, sufren dolor

- ✓ Extirpación y/o resección quirúrgica de órganos reproductores: ovarios, trompas de Falopio, útero

- ✓ Menopausia farmacológica

ENDOMADRID
ASOCIACIÓN DE ENDOMETRIOSIS DE MADRID
www.endomadrid.org

Endometriosis y Sexualidad

1. La **REPRODUCCIÓN**
   - Moderadas tasas de **infertilidad**

2. El **PLACER**
   - **Dolor** (Dispareunia)
   - Deseo sexual hipoactivo (**DSH**)
   - **Efectos secundarios** de los tratamientos
   - **Estereotipos** sexuales sexualidad femenina

3. La **COMUNICACIÓN**
   - Incomprensión, frustración, miedos, mitos y tabúes

ENDOMADRID
ASOCIACIÓN DE ENDOMETRIOSIS DE MADRID
www.endomadrid.org

Endometriosis y Sexualidad

La **identidad de género**
Rol social de género

Afectividad
¿Cómo me relaciono?

Erotismo y Sexualidad
Dolor, Ánimo
Efectos tratamientos

Autoestima
Elaboración imagen
Complejos

ENDOMADRID
ASOCIACIÓN DE ENDOMETRIOSIS DE MADRID
www.endomadrid.org

Tratamientos básicos

SISTEMA SANITARIO

- Analgésicos y AINE's, neurolépticos, inhibidores de la recaptación de la serotonina, opiáceos
- Hormonoterapia y menopausia inducida
- Inmunosupresión? Corticoides? Pruebas de imagen
- Cirugía (laparoscopia, adherencias)

Ninguno cura ni previene futuro crecimiento de la enfermedad, ni siquiera la histerectomía

Tratamientos básicos

RESPONSABILIDAD PERSONAL - AUTOCUIDADOS

- Alimentación ENDO dieta y suplementos
- Dormir bien
- Ejercicio adecuado
- Psicoterapia, Sexología
- Reducción de exposición a sustancias
- Hidroterapia: natación y termalismo
- Fisioterapia, osteopatía y drenaje de suelo pélvico

Tratamientos complementarios

enfoques recomendables

- Tai-chi ChiKung
- Acupuntura, punción seca
- Relajación sistemática y diaria (mindfulness, respiración, meditación)
- Medicina Tradicional China (fitoterapia+moxibustión)
- Terapia manual de suelo pélvico, fisioterapia y drenaje linfático
- Yoga (adaptado)
- Natación y balnearios
- Dieta, suplementos, diuréticos…
- Estiramientos de cadenas musculares
- Cannabinoides no psicoactivos
- Manta eléctrica. Bolsa de agua caliente
- Mascotas y aire libre

enfoques "allá tú y tu dolor/bolsillo" y "mi cuerpo, mi decisión"

- Rezar. Rituales religiosos/paganos.
- Homeopatía (agnus cactus). Reiki
- Flores de Bach, Sales de Schüsserl
- Relajación y bendición del útero
- TENS, infrarrojos, onda corta…
- Etnobotánica y fitoterapia
- Psicomagia, constelaciones familiares
- Musicoterapia, ondas alfa/beta/zeta

No está embarazada: tiene endo-edema

¿tienes molestias?

No

Estás LOCA

Ni eres una FLOJA

No renuncies a tu vida

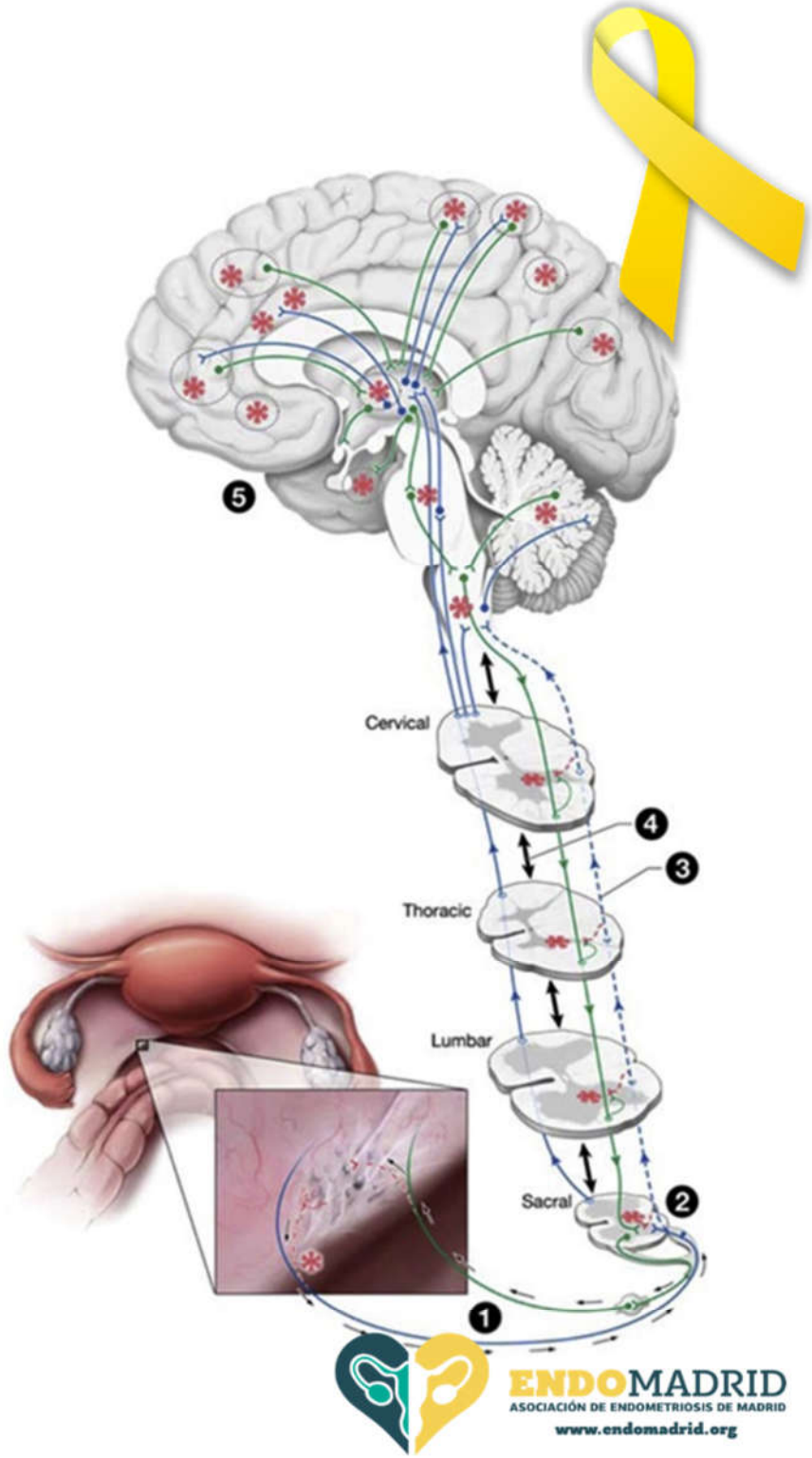
No desistas en disfrutar tu sexualidad

y... NO estás SOLA

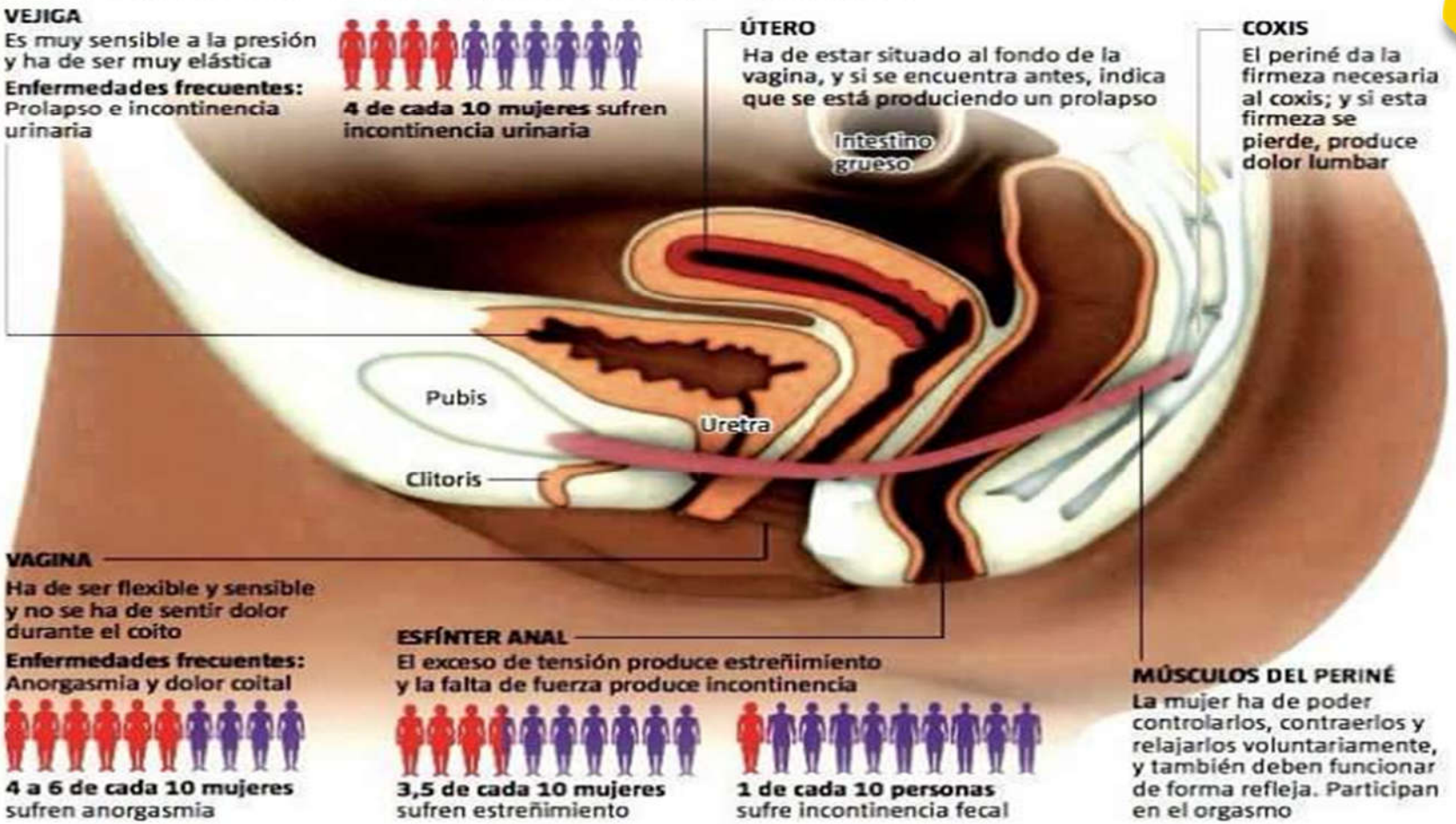
ENDOMADRID
ASOCIACIÓN DE ENDOMETRIOSIS DE MADRID
www.endomadrid.org

Infórmate

- ✓ Dolor miofascial
- ✓ Disf. de suelo pélvico
- ✓ Sensibilización central
- ✓ Implantes
- ✓ Quistes y miomas
- ✓ Sínd. Adherencial
- ✓ Dolor neuropático



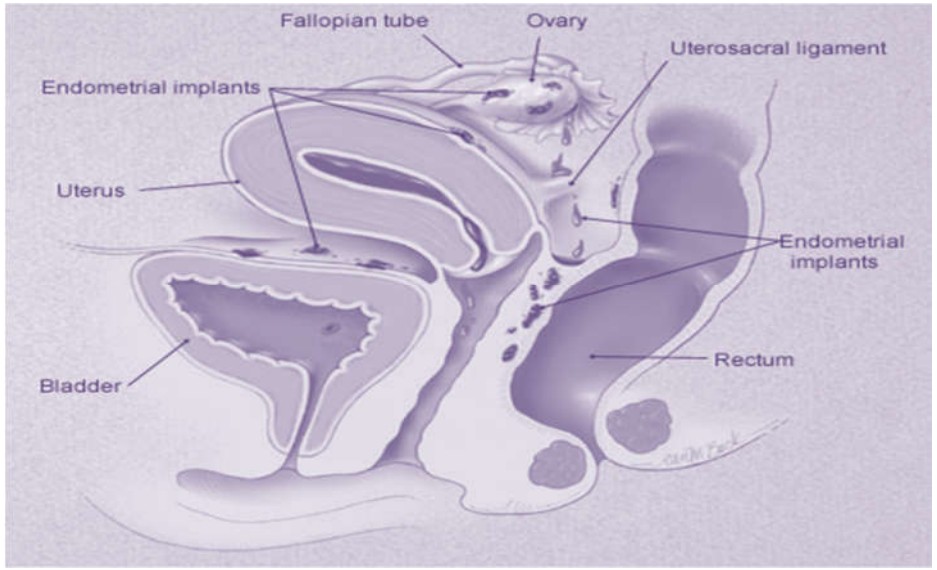
El debilitamiento del periné puede degenerar en muchos problemas en el aparato uroginecológico



ENDOMADRID
ASOCIACIÓN DE ENDOMETRIOSIS DE MADRID
www.endomadrid.org

Identifica

¿**Cuándo** me duele?
¿Es un dolor **puntual, crónico**...?
¿Es **externo y superficial** o interno y profundo?
¿Me sucede sólo con mi **pareja** sexual, cuando me **masturbo**?



Busca **solución** y no te *limites* por causa del dolor

ENDOMADRID
ASOCIACIÓN DE ENDOMETRIOSIS DE MADRID
www.endomadrid.org

Identificar lo que te pasa ej: suelo pélvico

Síntomas y molestias específicas	desencadenante	Causas profundas	Quién lo trata
Vulvodinia: dolor, escozor, quemazón o irritación en la zona vulvar, labios	circunstancias especiales, estímulos sexuales, roce de la ropa interior, el uso del tampón o la copa, lubricante, geles… o sin una causa aparente.	infecciosas (candidiasis, herpes…), inflamatorias, tumorales (endo, fibro), o problemas de nervios de la zona (pudendo…), musculares (síndrome miofascial).	ginecólogos, dermatólogos, urólogos, neurólogos… (analíticas, cultivos de citología, ecografías…) … y psicólogos, sexólogas y psiquiatras. exige profesionales hiperespecializados que dispongan conocimientos, pruebas y tratamientos específicos para mejorar este problema.
Dolor miofascial del suelo pélvico: dolor (ano-rectal, perineal, lumbar, sacro), disfunciones locales (debilidad muscular por hipertonía, pérdida de coordinación).	sobrecarga muscular aguda, crónica o repetitiva. La intensidad del dolor se relaciona con la posición o el movimiento pero puede ser continuo cuando es severo.		Fisioterapeutas, anestesiólogos, algólogos, médicas rehabilitadoras, osteópatas, sexólogos, neurofisiólogos

Busca una profesional que sepa de endo

- no se precisa ningún tipo de preparación especial, ningún aparato, ni un lugar ni momento específicos, ni siquiera una vestimenta especial.
- La mayoría de ejercicios pueden ser realizados por cualquier afectada, sin importar la edad o el estado de preparación física o el nivel de dolor.

ENDOMADRID
ASOCIACIÓN DE ENDOMETRIOSIS DE MADRID
www.endomadrid.org

Comunícate

La comunicación pasa por:

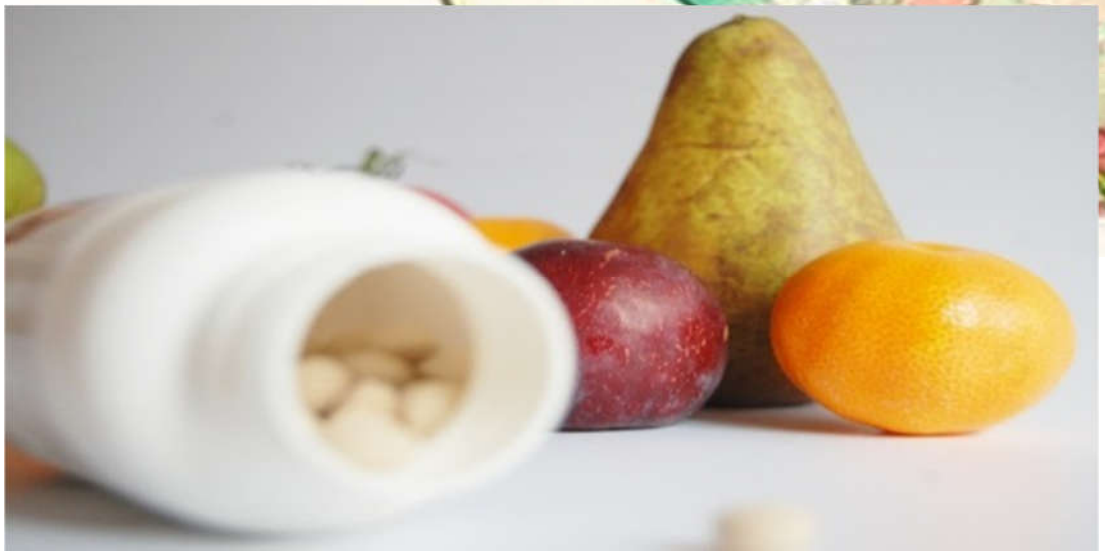
- El proceso de **aceptación**. Cómo interiorizo lo que me pasa
- Cómo **traslado** lo que siento a mi pareja sexual o afectiva y a mi familia

La enfermedad como **oportunidad** para:

- Superar el miedo.
- Recolocar prioridades
- Aprender a expresar emociones.
- Evitar sentimientos de culpa y rechazo.
- Trabajar en equipo.
- Crear y reforzar vínculos y desechar los que no sirven

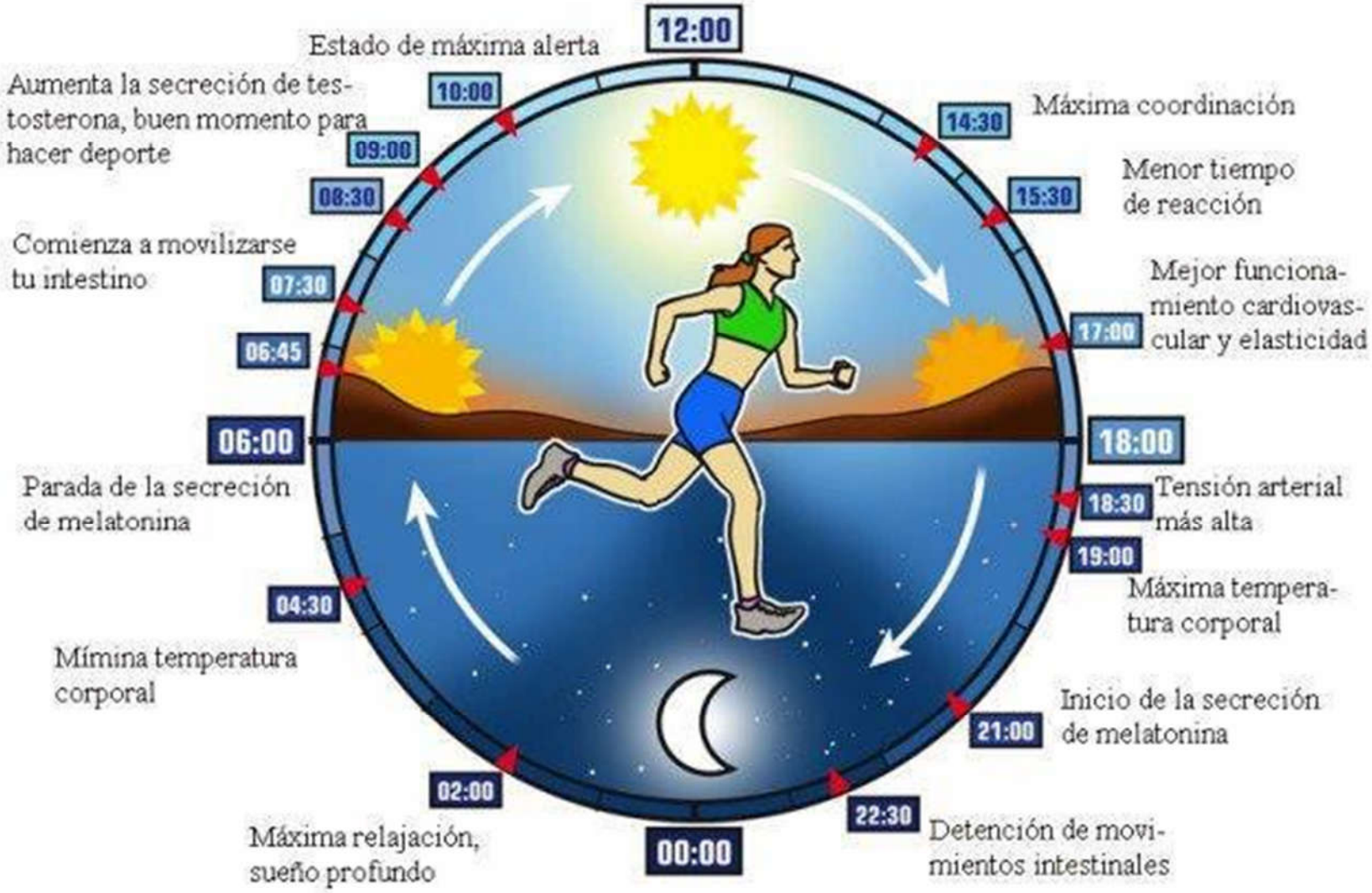
ENDOMADRID
ASOCIACIÓN DE ENDOMETRIOSIS DE MADRID
www.endomadrid.org

Mímate a ti: tu cuerpo eres tú descansa y come bien



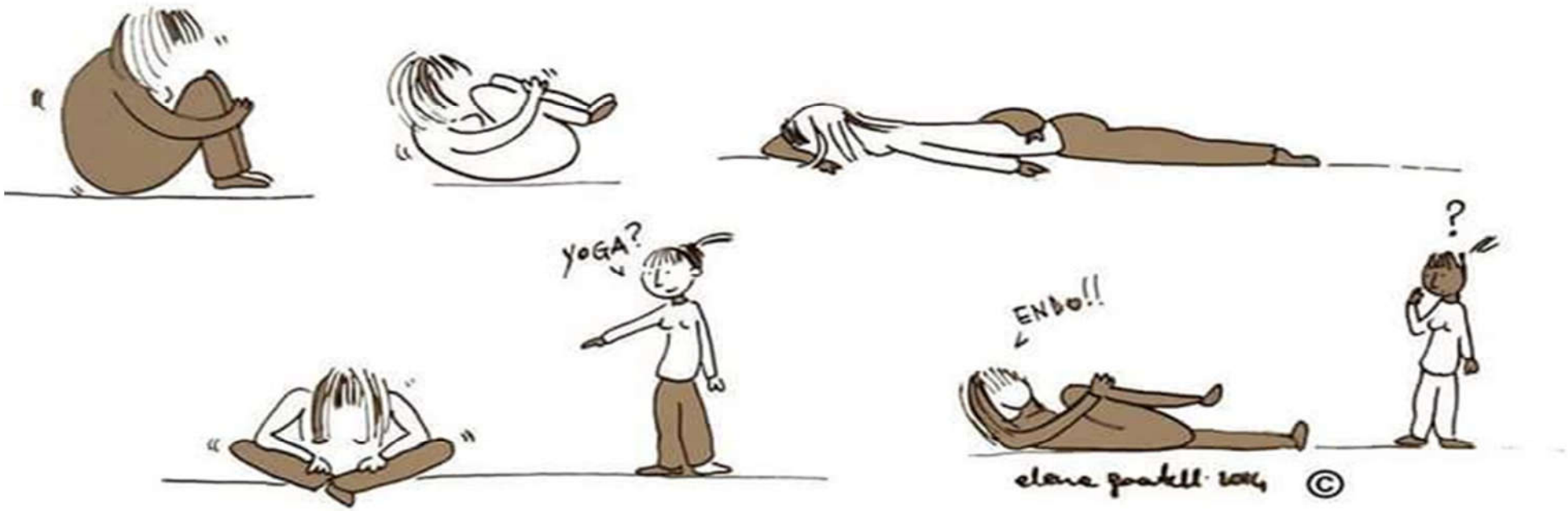
ENDOMADRID
ASOCIACIÓN DE ENDOMETRIOSIS DE MADRID
www.endomadrid.org

Muévete a favor de tu cuerpo



ENDOMADRID
ASOCIACIÓN DE ENDOMETRIOSIS DE MADRID
www.endomadrid.org

estírate todos los días hasta donde puedas



ENDOMADRID
ASOCIACIÓN DE ENDOMETRIOSIS DE MADRID
www.endomadrid.org

Disfruta de tu cuerpo

ENDOMADRID
ASOCIACIÓN DE ENDOMETRIOSIS DE MADRID
www.endomadrid.org

Derechos de la Endometriosis

Derecho a un **diagnóstico**

Derecho a la **analgesia** suficiente y adecuada

Derecho a la **información**

Derecho a **elegir el tratamiento**

Derecho a un **diagnóstico precoz**

Derecho a **suspender el tratamiento**

ENDOMADRID
ASOCIACIÓN DE ENDOMETRIOSIS DE MADRID
www.endomadrid.org

Derechos de la Endometriosis

Derecho a **no tomar anovulatorios**

Derecho a disponer de **fármacos curativos**

Derecho a exigir **investigación básica**

Derecho a **conocer todos los efectos secundarios y a reportar los adversos**

Derecho a tener **investigación aplicada**

ENDOMADRID
ASOCIACIÓN DE ENDOMETRIOSIS DE MADRID
www.endomadrid.org

Derechos de la Endometriosis

Derecho a las **revisiones periódicas**

Derecho a ser **tratada como una adulta**

Derecho al **placer sexual**

Derecho a **cambiar de profesional**

Derecho al **apoyo emocional y psicológico**

Derecho a **la mejor cirugía disponible**

ENDOMADRID
ASOCIACIÓN DE ENDOMETRIOSIS DE MADRID
www.endomadrid.org

Derechos de la Endometriosis

Derecho a **no ser intervenida**

Derecho a ser **informada en lenguaje comprensible**

Derecho a **ser informada de secuelas quirúrgicas**

Derecho a ser tratada por equipos multidisciplinares

Derecho a la **formación sobre dolor crónico**

Derecho a **no decidir ser madre en una consulta ginecológica**

ENDOMADRID
ASOCIACIÓN DE ENDOMETRIOSIS DE MADRID
www.endomadrid.org

Derechos de la Endometriosis

Derecho a **experimentar el duelo a tu ritmo**

Derecho a **adoptar** siendo joven

Derecho a no ser tratada como un **útero con problemas**

Derecho a **bajas** por cronicidad

Derecho a **tratamientos de fertilidad preferentes** si se desea ser madre biológica y no se puede

Derecho a **elegir el estilo de vida** y **tratamiento** en consecuencia

ENDOMADRID
ASOCIACIÓN DE ENDOMETRIOSIS DE MADRID
www.endomadrid.org

Derechos de la Endometriosis

Derecho a un plan de **cuidados enfermero**

Derecho a **no hormonarse con gestágenos**

Derecho la **fisioterapia rehabilitadora**

Derecho a **operarse en el momento deseado**

Derecho a la **gratuidad de los tratamientos**

Derecho a **no ser tratadas como niñas**

ENDOMADRID
ASOCIACIÓN DE ENDOMETRIOSIS DE MADRID
www.endomadrid.org

Derechos de la Endometriosis

Derecho a **conocer los riesgos de salud ambiental**

Derecho a **ser cuidada por el sistema y el entorno**

Derecho a **adaptación de puesto de trabajo**

Derecho a **decidir sobre sí misma y por sí misma**

Derecho a **no cuidar de nadie**

Derecho al **descanso**

ENDOMADRID
ASOCIACIÓN DE ENDOMETRIOSIS DE MADRID
www.endomadrid.org

Derechos de la Endometriosis

Derecho a hacer **deporte**

Derecho a tener **revisiones ginecológicas no dolorosas**

Derecho a tener **relaciones sexuales**

Derecho ser atendida en **unidad del dolor**

ENDOMADRID
ASOCIACIÓN DE ENDOMETRIOSIS DE MADRID
www.endomadrid.org

Gracias a todas/os por venir

Si no te has hecho socia todavía, pídenos una ficha de inscripción al equipo

Mantener la independencia de criterio tiene un coste: no aceptamos financiación de empresas ni clínicas ni llegamos a acuerdos "de descuento". Sólo con vosotras podemos continuar ☺

Rompamos el silencio http://endomadrid.org #endomarch2017

ENDOMADRID
ASOCIACIÓN DE ENDOMETRIOSIS DE MADRID
www.endomadrid.org