

ASOCIACION DE ENDOMETRIOSIS

Educación, Apoyo, Investigación Científica

¿Qué es la endometriosis?

La endometriosis es una enfermedad misteriosa que afecta a las mujeres en los años reproductivos. El nombre proviene de la palabra "endometrio," el tejido que cubre la parte interior del útero (matriz) y que crece cada mes, siendo desechado en el ciclo menstrual. En la endometriosis, tejido como el endometrio se encuentra fuera de la matriz en otras partes del cuerpo. En las localidades afuera de la matriz, el tejido se desarrolla en lo que se llaman "nódulos," "tumores," "lesiones," o "injertos". Estos tumores pueden provocar dolor, infertilidad, y otros problemas.

Los nódulos de la endometriosis son encontrados comúnmente en el abdomen—afectando los ovarios, trompas de Falopio ("los tubos"), los ligamentos que sostienen el útero, el área entre la vagina y el recto, la superficie exterior del útero, y el revestimiento de la cavidad pélvica. En algunas ocasiones, los tumores se encuentran también en las cicatrices quirúrgicas abdominales, los intestinos o el recto, la vejiga, la vagina, el cuello de la matriz (cerviz), y la vulva y los genitales (órganos externos de la reproducción). Los nódulos endometriales también se han hallado fuera del abdomen—en el pulmón, brazo, muslo, y otras localidades—pero estos sitios no son comunes.

Por lo general, los tumores endometriales no son malignos o cancerosos—son una clase de tejido normal fuera de su lugar normal. (Pero en décadas recientes ha habido una frecuencia aumentada de malignidad que ocurre junta con la endometriosis—puede que estemos reconociendo más la conexión.) Como los tejidos del revestimiento de la matriz, los tumores endometriales usualmente responden a las hormonas del ciclo menstrual. El tejido crece cada mes, se desbarata, y provoca el flujo de sangre.

Pero, contrario al revestimiento de la matriz, el tejido endometrial encontrado fuera del útero no puede salir del cuerpo. Como resultado, ocurren hemorragia interna, degeneración de la sangre y tejidos desechados de los tumores, inflamación de las áreas que rodean el tumor, y formación de tejido cicatrizal. Otras complicaciones que pueden ocurrir, dependiendo de la localidad de los tumores, incluyen el rompimiento de los nódulos (que puede extender la endometriosis a lugares nuevos), formación de adherencias, hemorragia u obstrucciones intestinales (si los nódulos están en el intestino), problemas con el funcionamiento de la vejiga (si los tumores están en o encima de la vejiga), y otros problemas. Los síntomas parecen empeorarse con el tiempo, aunque ciclos de remisión y reaparición ocurren en algunos casos.

Los síntomas

Los síntomas más comunes de la endometriosis son dolor antes de y durante las menstruaciones (reglas mensuales) (usualmente peor que los calambres menstruales "normales"), dolor durante y después de las relaciones

sexuales, infertilidad, y hemorragias abundantes o irregulares. Otros síntomas pueden incluir la fatiga; defecaciones (eliminaciones) dolorosas durante los períodos de menstruación; dolor en la parte inferior (baja) de la espalda durante las reglas; diarrea o estreñimiento, y otros trastornos intestinales durante las menstruaciones. Sin embargo, algunas mujeres con endometriosis no tienen ningún síntoma. Y según los libros de medicina, la intensidad del dolor no está siempre relacionada con la extensión de la enfermedad. Algunas mujeres con endometriosis visiblemente extensiva no sufren ningún dolor; en otras ocasiones, mujeres con unos pocos crecimientos pequeños sufren de dolores incapacitadores. Esta diferencia de síntomas es clara evidencia que es poco el entendimiento actual sobre el verdadero proceso de la enfermedad. No todas las mujeres con endometriosis son infértiles, aunque la infertilidad comúnmente es el resultado de una condición empeorada.

Teorías acerca de la causa de la endometriosis

La causa de la endometriosis es desconocida. Varias teorías han sido estudiadas, pero debido a la diversidad de síntomas, es imposible adjudicarlas apropiadas para todos los casos. Una teoría es la del retroceso del flujo menstrual, o sea, la teoría de migración por los tubos—o sea, que durante la menstruación, parte del tejido menstrual regresa por las trompas de Falopio, implantándose y luego creciendo en el abdomen. Algunos expertos que estudian la endometriosis creen que toda mujer tiene algún retroceso del flujo menstrual, y que un problema en el sistema inmune y/o un problema hormonal permite que el tejido se establezca y crezca en las mujeres que desarrollan la endometriosis. Otra teoría sugiere que el tejido endometrial sea distribuido desde el útero a otras partes del cuerpo por el sistema linfático o sanguíneo. Una teoría genética sugiere que el problema es engendrado en los genes de algunas familias o que ciertas familias tengan factores predisponentes para la endometriosis.

Otra teoría sugiere que los residuos o restos de tejido de cuando la mujer era embrión puedan desarrollarse en endometriosis, o que algunos tejidos adultos retengan la habilidad que tenían en la etapa embrionaria de cambiarse en tejido reproductivo bajo ciertas circunstancias. En los casos en que se encuentra la endometriosis en las cicatrices quirúrgicas abdominales, se ha sugerido la posibilidad del trasplante quirúrgico, aunque también se ha encontrado el tejido en cicatrices donde parece muy improbable la posibilidad de implante accidental. La Asociación y otros investigadores están desarrollando otras teorías.

Diagnóstico

La diagnosis de la endometriosis se considera, por lo general, incierta hasta que se compruebe por la laparoscopia. La laparoscopia es un procedimiento quirúrgico menor que se hace bajo anestesia. El abdomen del paciente es dilatado con un gas de dióxido de carbono para que sea más fácil ver los órganos; entonces, por una incisión pequeña en el abdomen, se mete el laparoscopio (un tubo iluminado). Moviendo el laparoscopio alrededor del abdomen, el cirujano puede examinar la condición de los órganos abdominales y, si lo hace cuidadosa y minuciosamente, observar la presencia de la endometriosis.

En muchos casos, el médico puede sentir los crecimientos endometriales al tocarlos durante un examen pélvico. Muchas veces los síntomas indican la endometriosis, pero los libros de medicina dicen que no es bueno tratar esta enfermedad sin confirmar el diagnóstico por la laparoscopia. El cáncer en los ovarios algunas veces tiene síntomas iguales a los de la endometriosis, y el tratamiento hormonal (sobre todo, el estrógeno), que es un tratamiento común para la endometriosis, podría adelantar el crecimiento de un tumor maligno. Una investigación por laparoscopia también enseña las localizaciones, la extensión, y el tamaño de los crecimientos, y puede ayudar al médico y al paciente a hacer decisiones de largo alcance acerca del tratamiento y el embarazo de una manera mejor informada.

Tratamiento

El tratamiento para la endometriosis ha variado sobre los años, pero no se ha encontrado todavía ninguna curación definitiva. La histerectomía y ovariectomía (extirpar los ovarios) se han considerado una curación "definitiva," pero las investigaciones de la Asociación han encontrado una proporción tan grande de continuación o reaparición que las mujeres necesitan estar enteradas de las medidas que pueden tomar para protegerse. No hay suficiente espacio aquí para detallar estas medidas; favor de ver la literatura adicional de la Asociación. Por lo usual, los calmantes se recetan para el dolor de la endometriosis. El propósito del tratamiento con hormonas es parar (interrumpir) la ovulación por tanto tiempo como posible, así haciendo que la endometriosis esté en un período de remisión durante el tiempo del tratamiento y, a veces, por meses y años después. Los tratamientos hormonales incluyen el uso del estrógeno con la progesterona, la progesterona sola, un derivado de la testosterona ("danazol"), y un medicamento nuevo, "GnRH," que significa "gonadotropin releasing hormone". Los primeros resultados de las investigaciones indican que el tratamiento de la hormona "GnRH," igual que otros tratamientos para la endometriosis, desafortunadamente no es la solución. Los efectos secundarios son un problema para algunas mujeres con todos los tratamientos hormonales.

Porque el embarazo frecuentemente resulta en una remisión temporal de los síntomas, y porque se cree que la infertilidad es más común entre más tiempo exista la enfermedad, muchas veces, se recomienda que las mujeres que padecen de la endometriosis no demoren en salir embarazadas. Sin embargo, hay muchos problemas con la "solución" del embarazo como un tratamiento para la endometriosis. Puede que la mujer no se haya decidido si quiere o no salir embarazada—ciertamente una de las decisiones más importantes de la vida. Puede que no tenga los elementos críticos en ese momento en su vida que le permitan procrear y criar a un niño (esposo, recursos financieros, etc.). Es posible que ya sea infértil.

Existen otros factores que le pueden hacer más difíciles la decisión de salir encinta y la experiencia misma del embarazo. Las mujeres con endometriosis tienen probabilidades aumentadas de tener un embarazo ectópico o un aborto espontáneo (malparto), y una investigación ha encontrado que también tienen embarazos y partos más dificultosos. Las investigaciones también enseñan que hay vínculos familiares en la endometriosis; estos aumentan el riesgo de endometriosis y problemas de salud relacionados en las hijas de mujeres con la enfermedad.

También puede hacerse cirugía conservativa, o sea cirugía mayor o por el laparoscopio, para extirpar y cauterizar (quemar) los crecimientos para aliviar los síntomas, y, en algunos casos, permitir que ocurra un embarazo. Como con los otros tratamientos, la reaparición es común. Una nueva técnica quirúrgica es la laparoscopia usando los rayos laseres. En esta técnica se hacen incisiones pequeñas en el abdomen, y entonces se usa el rayo laser a través del laparoscopio para evaporar (vaporizar) los crecimientos, cortar las adherencias, etc. La cirugía radical (más extrema), que incluye la histerectomía y la extracción (extirpación) de todos los crecimientos y los ovarios (para prevenir más estímulo hormonal) es necesaria si la mujer ha tenido problemas severos de endometriosis por mucho tiempo.

Por lo general, la actividad de la endometriosis leve o moderada se termina con la menopausia. Pero, aún después de la cirugía radical o la menopausia, un caso severo de la endometriosis puede volver a ser activado si la mujer usa terapia para reemplazar el estrógeno, o si su cuerpo continúa produciendo hormonas después de la menopausia. Algunas autoridades recomiendan que no se use terapia de hormonas por un período breve (3 a 9 meses) después de la histerectomía y ovariectomía (procedimiento de sacar los ovarios) para la endometriosis.

Conociendo más de la endometriosis

La endometriosis es, sin duda, una de las condiciones más enigmáticas que afectan a las mujeres. Con el tiempo estamos aprendiendo más, y este conocimiento está desvaneciendo algunas de las suposiciones del pasado, que ahora han sido refutadas o que se consideran sospechables. Una de las asunciones del pasado era que las mujeres que no son anglos, por lo usual, no sufren de la endometriosis. Se ha comprobado que esto no es verdad—muchas veces en el pasado, las mujeres de color no recibían el cuidado médico necesario para ser diagnosticada la endometriosis.

Otro mito acerca de la endometriosis era que las mujeres muy jóvenes nunca la desarrollan. Probablemente surgió esta idea porque, anteriormente, las adolescentes y mujeres jóvenes sufrían del dolor menstrual (en muchos casos, uno de los síntomas tempranos) silenciosamente, sin tener un examen pélvico hasta que la enfermedad había progresado a una etapa inaguantable. También se creía en el pasado que la endometriosis afectaba más a las mujeres bien educadas. Ahora sabemos que se desarrolló esta idea equivocada porque las mujeres mejor educadas eran las que recibían el mejor cuidado médico, y frecuentemente, eran suficientemente persistentes para obtener explicaciones por sus síntomas.

Otra suposición que se hacía a veces acerca de la endometriosis es que no es una enfermedad grave porque no es un asesino como el cáncer. Pero, cualquier persona que haya hablado con mujeres sobre sus experiencias con la endometriosis sabe que, aunque algunas no sean muy afectadas por la enfermedad—particularmente en las etapas tempranas—muchas otras han sufrido dolor severo y tensión emocional, no han podido trabajar o efectuar a veces sus actividades diarias, y han experimentado problemas financieros y en sus relaciones emocionales—todo debido a la endometriosis. Quizás algún día pronto, entenderemos esta enfermedad que nos deja perplejos—¡y podremos acabar con todos los mitos, dolor, y frustraciones que a veces son parte de ella!

¿Cómo puede la Asociación de Endometriosis ayudarle a usted?

La Asociación de Endometriosis es una organización de esfuerzo y servicio propios de mujeres con endometriosis y otros interesados en intercambiar información acerca de la endometriosis, ofrecer apoyo mutuo y ayuda a aquellas que son afectadas por la enfermedad, educar al público y a la comunidad médica acerca de la endometriosis, y promover investigaciones relacionadas con la endometriosis. Las que son afectadas por la enfermedad se ayudan de varias formas: Acabando con el sentimiento de soledad; compartiendo con otras que comprenden, de su propia experiencia, lo que otra esté sintiendo y experimentando; combatiendo la falta de información e información equivocada; y aprendiendo de otras.

La Asociación es una sociedad única que tiene su oficina principal en Milwaukee, Wisconsin en los Estados Unidos de la América. Hay miembros individuales, grupos locales, y actividades por todo el país y también en el Canadá. Los oficiales elegidos guían la Asociación con la ayuda y los consejos de una junta consultiva de profesionales médicos y otros. La Asociación fue fundada en Milwaukee en el 1980 por Mary Lou Ballweg y Carolyn Keith, y fue el primer grupo del mundo dedicado a la tarea de ayudarles a las mujeres que sufren de la endometriosis. Ahora existen grupos semejantes en la Gran Bretaña y Australia.

Los grupos locales se reúnen según sus propios deseos y necesidades. Usualmente, unas juntas son planeadas para compartir información acerca de la endometriosis y para apoyar y ayudar a las mujeres con los problemas que surgen en la endometriosis. En otras juntas puede haber oradores y presentaciones sobre el cuidado propio, infertilidad, investigaciones médicas, etc.

Regularmente se publica información acerca de la endometriosis y asuntos relacionados. Se mantiene una colección pequeña de materiales sobre la endometriosis. Un registro de datos de las experiencias de mujeres individuales se mantiene para uso en las investigaciones científicas. El registro de datos se compila de respuestas detalladas a las preguntas en un cuestionario acerca del historial médico, los tratamientos y sus resultados, y las experiencias con la enfermedad que ha tenido el individuo. Los miembros y subscriptores reciben un boletín informativo seis veces al año. Existe también un servicio de teléfono con consejos formales e informales, para responder a aquellas mujeres que pasan por una crisis—este servicio es proveído por miembros que dan su tiempo voluntariamente para escuchar y ofrecer sugerencias y ayuda durante los tiempos de dolor, decisiones difíciles, u otras crisis que se deben a la endometriosis.

La Asociación hace también investigaciones científicas de la endometriosis, y sirve como un centro distribuidor de información acerca de la endometriosis.

Investigadores interesados en usar el registro de datos de la Asociación (almacenado en la Universidad de Medicina de Wisconsin—"Medical College of Wisconsin") necesitan escribir al "Research Review Panel, Endometriosis Association," en la oficina central.

Donaciones para ayudar a continuar el trabajo de la Asociación de Endometriosis se necesitan mucho y serán bien recibidas.

Cómo se puede obtener información adicional

Una gran variedad de literatura informativa, correcta, y muy altamente aclamada acerca de la endometriosis y problemas de salud relacionados ha sido desarrollada por la Asociación de Endometriosis. Por demanda popular, la información está disponible ahora en un libro llamado OVERCOMING ENDOMETRIOSIS: NEW HELP FROM THE ENDOMETRIOSIS ASSOCIATION (CONQUISTANDO LA ENDOMETRIOSIS: AYUDA NUEVA DE LA ASOCIACION DE ENDOMETRIOSIS). Usted puede ordenar el libro de la Asociación por \$8.95 (dólares estadounidenses), o obtenerlo en su librería local dondequiera en los Estados Unidos. El libro ha sido descrito por el eminente doctor Robert W. Kistner, profesor emérito de la Escuela de Medicina de Harvard como, "el libro con la información más reciente y completa que he leído sobre la endometriosis. Lo recomiendo para mujeres de todas edades." Los siguientes son tópicos incluidos en el libro: Todos los tratamientos médicos actuales (calmantes, danazol, analógicas de GnRH, nuevos medicamentos, y todas clases de cirugía, incluyendo información extensiva acerca de las clases de cirugía con rayos laseres para la endometriosis); asuntos de la infertilidad y del embarazo; tratamientos alternativos; enfrentándose con los tratamientos médicos, aspectos emocionales, cuestiones financieras; nuevas direcciones en las investigaciones que proveen nueva información muy importante para mujeres con endometriosis; sumarios de estudios científicos para los profesionales médicos y otros; programas de las organizaciones de ayuda propia en tres continentes, y mucho más.

La Asociación tiene también una película en video educativa de media hora, "You're Not Alone...Understanding Endometriosis" ("Usted no está sola...entendiendo la endometriosis") que tiene en su programa expertos principales en la endometriosis. Esta película en video de VHS provee una gran vista general para la mujer que tiene endometriosis, y es perfecta para compartir con su esposo, familiares, y amigos. Esta película está disponible a los miembros de la Asociación por \$15.95.

Si a usted no se le ha diagnosticado la endometriosis, pero está pensando que puede tenerla, puede ordenar nuestro equipo "How Can I Tell if I Have Endometriosis?" ("¿Cómo puedo saber si tengo endometriosis?") Mande \$3.75 (dólares estadounidenses) por el equipo.

Oficinas Internacionales

Endometriosis Association

8585 N. 76th Place

Milwaukee, Wisconsin 53223

1-800-992-3636 (Estados Unidos)

Este folleto está disponible en cantidades para ginecólogos y clínicas femeniles. Favor de especificar si lo desea en inglés, español, o francés. Si usted desea escribirnos, favor de hacerlo en inglés si puede. Esto nos ayudará a responder más rápidamente.

Registrada como propiedad literaria de la Asociación de Endometriosis, 1989.

© Copyright 1987 Endometriosis Association, Inc.
Issued 1980. Revised 1982, 83, 86, 87, 89, 91, 92

FORMULARIO DE MEMBRECIA/DONACIONES DE LA ASOCIACION DE ENDOMETRIOSIS

Apellido _____ NOMBRE _____
 Numero _____ Calle _____ Num. de Apt. _____
 Ciudad _____ Estado _____
 Zona Postal _____ País _____
 Número de Teléfono (_____) _____
 Cargo a su Compra  VISA  MASTERCARD
 Número _____
 Fecha de vencimiento Mes Año

FIRMA _____
 Estoy interesada en ayudar a comenzar un grupo en mi área si ya no existe uno. Favor de mandarme guías. Si ya existe un grupo en su área, no le enviaremos guías. Revise su boletín informativo para ver le lista acerca de grupos locales.
 Yo estoy dispuesto a servir como un "contacto"—mujeres con endometriosis me pueden llamar para compartir información y apoyo. Está seguro de escribir su teléfono arriba.

Todos los miembros reciben el boletín informativo de la Asociación 6 veces al año; también tienen automáticamente el derecho de participar en actividades locales donde existen.

Marque uno No he tenido endometriosis. Tengo/tenía endometriosis.

MIEMBRO. (Para aquellas que tienen o tenían endometriosis.)

\$35.00 cuota anual y donación (opcional) de \$ _____

\$60.00 cuota de dos años y donación (opcional) de \$ _____

MEMBRECIA PARA PAREJAS. (Membrecia con derecho de votar para la mujer con endometriosis membrecia asociada para su esposo o compañero.)

\$40.00 cuota anual y donación (opcional) de \$ _____

\$70.00 cuota de dos años y donación (opcional) de \$ _____

ASOCIADO. (Para personas que no han tenido endometriosis.)

\$40.00 cuota anual y donación (opcional) de \$ _____

\$70.00 cuota de dos años y donación (opcional) de \$ _____

Haga los cheques pagables a: ENDOMETRIOSIS ASSOCIATION.

Mande a: Endometriosis Association
8585 N. 76th Place
Milwaukee, WI 53223 U.S.A.

R-11/96

TARJETA PARA VOLUNTARIOS

La Asociación está creciendo tan rápidamente y son tantas las mujeres que necesitan ayuda y apoyo que nosotros necesitamos los talentos de cada uno de los miembros. Esperamos que cada miembro pueda contribuir una o dos horas al mes—ayudándose uno a otro, nos ayudamos a nosotros mismos. Los esfuerzos voluntarios serán arreglados según se presenten las necesidades o como los oficiales y el personal puedan coordinar estos esfuerzos.

Sí, puedo ayudar en el siguiente comité (para la asociación nacional o el grupo local):

- Correspondencia (para ayudar a responder a los cientos de cartas y solicitudes por ayuda que recibimos)
- Esfuerzos investigativos (ayudar a promover investigaciones científicas de varias formas)
- Membrecia (comunicándose con miembros nuevos, colectando la cuota de los miembros, etc.)
- Campañas para juntar fondos (para investigación y estudio, educación y otros esfuerzos de la Asociación)
- Biblioteca (ayudar a obtener materiales, sumarios, etc.)
- Programas (planificación y organización de programas para reuniones de la Asociación)
- Boletín informativo (ayudar a escribir, repasar, escribir a máquina, y distribuir el boletín)
- Educación comunitaria (hablando ante grupos, servir como personal en puestos educativos. Se proveerá entrenamiento.)
- Comité para llamadas de crisis (contestar llamadas de emergencia o crisis. Se necesita entrenamiento—se proveerá.)

No puedo servir en un comité por ahora, pero puedo ayudar de las siguientes formas:

- Pedirle a mi médico que distribuya folletos a sus pacientes con endometriosis...si contestó que sí, ponga aquí información acerca de su médico: _____
- Actuar como facilitador para grupos de discusión (se dará entrenamiento)
- Ayudar a escribir cartas, materiales de recurso, hojas informativas, y artículos
- Hacer llamadas a enfermas hospitalizadas o que necesitan ayuda
- Escribir a máquina Hacer copias fotostáticas Preparar sobres y materiales

Llene el formulario de abajo si desea ayudar en su grupo local o al nivel de la Asociación entera.

Apellido _____ Nombre _____
 Numero _____ Calle _____ Ciudad _____ Estado _____ Zona postal País _____
 Área telefónica _____ Número de teléfono _____ Mejor hora para llamar _____
 Apellido _____ Nombre _____
 Numero _____ Calle _____ Ciudad _____ Estado _____ Zona postal País _____