ENDO *Queen*

PARA LA PERSONA QUE COMPARTE SU VIDA

El cuaderno *de quien acompaña*

Entender lo que vive, saber qué hacer los días malos y cuidarte también tú.



Nombre _____

INSTRUCCIONES

Cómo *usarlo*

Para entender lo que vive, saber qué hacer los días malos y cuidarte también tú.

1. **Lee las primeras páginas**: lo que siente, por qué le duele, los efectos posibles de sus tratamientos.
2. **Rellenad juntos** el plan de los días de crisis. Es ella quien sabe lo que le ayuda.
3. **Cada día**, una columna de «Día a día»: su día, lo que has hecho, cómo estás.
4. **Cuando queráis**, «Nuestros buenos momentos»: vuestros recuerdos, lo que os hace reír, vuestras ganas.
5. **Guarda una página para ti**: lo que notas, lo que sientes, tus preguntas para el médico.

Novio, novia, marido, mujer: en este cuaderno decimos «pareja». Es para la persona que comparte su vida.

ENTENDER

Lo que *siente*

Un dolor real

La endometriosis afecta a alrededor de una de cada diez mujeres. Un tejido parecido al del interior del útero está en otros sitios: en los ovarios, la vejiga, el intestino, los ligamentos. Reacciona a las hormonas del ciclo y puede provocar inflamación y dolor. Ese dolor es real: no está «en su cabeza».

No solo durante la regla

Con el tiempo, los nervios de la pelvis pueden volverse más sensibles. El dolor puede entonces durar fuera de la regla, ir a la espalda o a las piernas, aparecer al hacer de vientre, al orinar o en las relaciones sexuales. Cambia de un día a otro, a veces de una hora a otra.

El tamaño de las lesiones no dice el dolor

Lesiones pequeñas pueden doler mucho, y grandes casi nada. Lo que ella siente cuenta más que un informe.

El cansancio, la otra mitad

Tener dolor a menudo, dormir mal, la inflamación: todo eso puede contribuir a un cansancio frecuente y profundo. Una siesta no siempre basta. Cancelar un plan no es un capricho.

El ánimo también se resiente

Años oyendo «es normal que duela», un diagnóstico que a menudo tarda varios años, planes que dependen del día: la tristeza, la irritabilidad o la angustia son frecuentes. No es debilidad ni va contra ti.

Lo que suele ayudar

- Creerla, sin quitarle importancia.
- Preguntar «¿qué necesitas?» en vez de adivinar.
- Encargarte de la casa sin esperar a que te lo pida.
- Acompañarla a las citas si ella quiere.

Mejor evitar: «exageras», «está en tu cabeza», «deberías tener un hijo».

ENTENDER

Los efectos posibles *de sus tratamientos*

Poner el ciclo en reposo

Los tratamientos hormonales más habituales (píldora tomada sin descanso, progestágeno, DIU hormonal, a veces tratamientos que ponen los ovarios en reposo) buscan detener o reducir la regla. Eso puede ayudar a reducir la inflamación y el dolor, en muchas pacientes pero no en todas. No curan la endometriosis: su efecto suele durar mientras se toman.

Efectos posibles

Tocar las hormonas puede cambiar, en algunas mujeres y en otras no:

- el ánimo: tristeza, irritabilidad, cambios de humor;
- el deseo sexual, la sequedad vaginal;
- sangrados inesperados, el peso, la piel;
- sofocos con algunos tratamientos.

Algunos cambios pueden deberse al tratamiento, a la enfermedad, al sueño o a otras cosas. Si son difíciles de llevar, es importante que lo hable con el profesional que la atiende.

Lo que puedes hacer

- Anotar con ella cuándo cambió el ánimo, y desde qué tratamiento.
- Animarla a hablarlo con su médico/a: otro tratamiento puede irle mejor.
- No pedirle que deje sola su tratamiento: eso se decide con su médico/a.
- Hablar del deseo y de la intimidad sin reproches. El contacto y la ternura no son solo las relaciones sexuales.

Si su ánimo se hunde

Si habla de no querer vivir, de desaparecer, o si temes por ella: no te lo guardes.

024: línea de atención a la conducta suicida, gratuita, 24 h, para ella y también para ti.
112: urgencias, peligro inmediato.

PARA RELLENAR JUNTOS

Nuestro plan para los *días de crisis*

Es ella quien sabe lo que le ayuda. Rellenad esta página un día tranquilo y tenedla a mano.

Cómo sé que es un día difícil

Lo que le gustaría que hiciera

Lo que la alivia

- [ ] Calor, bolsa de agua
- [ ] Baño o ducha caliente
- [ ] Tumbarse tranquila
- [ ] TENS
- [ ] Respiración
- [ ] Masaje en la espalda

Lo que prefiere que no haga

Lo que acepta que yo haga o comparta con su gente

Su tratamiento en caso de crisis

Lo escribe ella, según lo que le ha pautado su médico/a.

A quién avisar, con su permiso

Médico/a: _____

Familiar, amiga: _____

Trabajo, estudios: _____

Consulta pronto · un dolor distinto de lo habitual, fiebre, sangre en la orina o en las heces.

Emergencias, 112 · dolor brusco e intenso, desmayo, sangra mucho, se pone pálida.

Urgencias sanitarias de vuestra comunidad: _____

Mes de _____ 20___

Una columna por día, unos segundos. Arriba, ella; en medio, lo que has hecho; abajo, tú. No es una competición: una casilla vacía es normal.

Día del mes	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
Ella lo que me ha dicho o lo que he visto																															
Día tranquilo · regular · difícil																															
Crisis ✓																															
La he creído, escuchado ✓																															
Comidas, compra ✓ me he encargado																															
Niños, casa ✓ me he encargado																															
Calor, cuidados bolsa de agua caliente ✓																															
Cita, farmacia ✓																															
Un buen momento juntos complicidad, ternura ✓																															
Mi ánimo bueno · regular · bajo																															
Mi cansancio 0 a 5																															
Mi noche buena · regular · mala																															
Tiempo para mí deporte, salir, pausa																															
Lo he hablado con alguien ✓																															

Si marcas a menudo «Mi ánimo: bajo» o «Mi noche: mala», háblalo con tu médico/a de familia. Si tienes pensamientos de suicidio: **024**, gratuito, 24 h, también para familiares.

PARA MÍ

Lo que *noto*

Este cuaderno es personal. Lo que anotes sobre tu pareja debe anotarse y compartirse respetando su vida privada. Una línea por semana. No es un informe sobre ella: es lo que has visto, lo que has hecho y cómo estás tú. Enséñaselo si quieres.

Semana del	Lo que he notado	Lo que he hecho para ayudar	Cómo estoy

Mis preguntas para la consulta a la que la acompaño

1. ¿Cómo puedo ayudarla en el día a día, y durante las crisis?
2. ¿Qué efectos del tratamiento hay que comentar?
3. ¿Qué cambia si queremos tener un hijo?
4. _____

LOS DOS

Nuestros buenos *momentos*

No hay obligación de estar bien: los días difíciles también cuentan. Aquí guardamos lo que hace bien. Para rellenar cada uno por su lado o juntos, cuando os apetezca.

Nuestros recuerdos juntos

Fecha	Lo que hemos vivido, lo que queremos guardar

Lo que admiro de ella

Lo que nos hace reír

Nuestros proyectos y ganas, pequeños y grandes

¿Y TÚ?

Cuidarte *también*

Vivir al lado de alguien que tiene dolor a menudo también cansa. La impotencia, los planes cancelados, la intimidad que cambia, el miedo al futuro: lo que sientes es legítimo.

Algunas pistas

- Guarda ratos para ti, sin culpa.
- Habla con alguien de confianza: un amigo, tu médico/a de familia, un psicólogo.
- Algunas asociaciones de pacientes también reciben a familiares.
- Si la rabia o la tristeza ocupan demasiado sitio, consulta: no es un fracaso.

Lo que me sienta bien

Teléfonos de ayuda

024 · atención a la conducta suicida, para ti o para ella. Gratuito, 24 h, también en lengua de signos (videointerpretación).

112 · emergencias, peligro inmediato.

717 003 717 · Teléfono de la Esperanza, apoyo emocional en crisis, 24 h.

016 · violencia contra las mujeres, también para el entorno. Gratuito, 24 h, no aparece en la factura (sí en el registro de llamadas del móvil). Accesible para personas sordas.

Urgencias sanitarias de mi comunidad:

EL ESPACIO DE ACOMPAÑANTE

En la app EndoQueen, ella puede compartir contigo lo que elija y avisarte los días de crisis. El espacio de acompañante es gratuito, sin cuenta ni correo electrónico.

endoqueen.fr

Este cuaderno informa y ayuda a organizarse; no sustituye la opinión de un profesional sanitario. Teléfonos: Ministerio de Sanidad (024), Ministerio de Igualdad (016), Teléfono de la Esperanza; comprobados en octubre de 2026.