HORA DE HABLAR DE

La Regla

Guía para chicas jóvenes

con trastornos hemorrágicos

HOLA

COMENZAR A LEER

Queremos expresar nuestro agradecimiento a la National Bleeding Disorders Foundation, que ha proporcionado el documento base del que se deriva este recurso.

Puedes encontrar más información sobre la National Bleeding Disorders Foundation y el folleto original en www.bleeding.org.

Escanee el código QR para visitar el sitio web de la NBDF.

Este folleto, desarrollado por el Grupo de Trabajo EAHAD sobre Trastornos Hemorrágicos en mujeres y niñas es informativo y no debe utilizarse para la gestión de la atención sanitaria ni para decisiones de tratamiento. Está dirigido a chicas que acaban de empezar la menstruación. Puede que parte de la información sea nueva mientras que otra puede ser familiar, y eso es totalmente normal. También puede ser informativo para tu familia. Aunque el folleto está dirigido principalmente a mujeres y niñas, las personas con capacidad para menstruar son, por supuesto, tenidas en cuenta y parte de la conversación.

CONTENIDO

01 Momento para hablar de la menstruación

02 Tratamiento

03 Sobre protección

04 Consejos para controlar las menstruaciones abundantes

05 Tu red de apoyo

06 Hablemos

07 Recursos

HORA DE HABLAR DE LA REGLA

La regla (también conocida como período, menstruación, empezar a menstruar, “ese momento del mes”, “Tu amiga la de rojo”) es la salida de sangre del útero de una mujer a través de la vagina. Es un signo natural y saludable de TU cuerpo preparándose para poder tener hijos/as.

¿Qué es la regla?

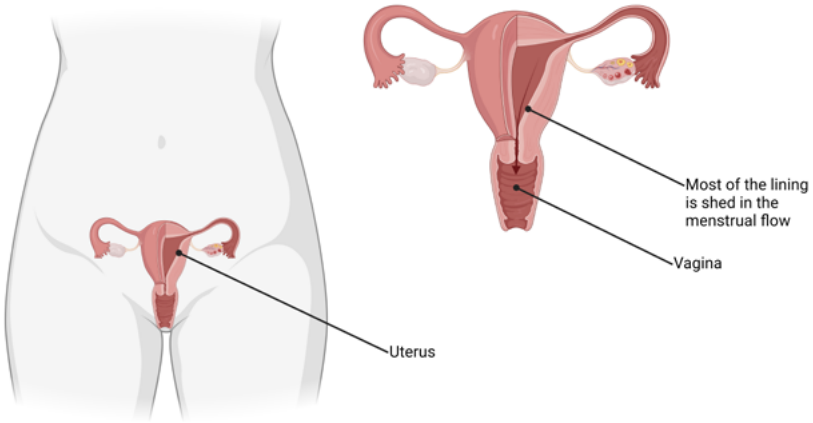
La regla es una fase del ciclo menstrual, pero no es la primera. Empecemos por lo básico: los óvulos. Los que las mujeres y las niñas tienen de forma natural. Ellas poseen dos ovarios, situados en el bajo vientre, y cada ovario contiene miles de óvulos diminutos, cada uno no más grande que la punta de un alfiler. Estos ovarios están conectados al útero mediante trompas, y el útero se abre al exterior del cuerpo a través de la vagina.

La menstruación se produce debido a cambios hormonales. Las hormonas actúan como mensajeras químicas. Los ovarios liberan las hormonas femeninas estrógeno y progesterona, que provocan el engrosamiento del revestimiento uterino. Un óvulo se libera de uno de los ovarios y se dirige al útero.

El revestimiento engrosado se prepara para alojar el óvulo fecundado, permitiendo que se fije y crezca. Si no hay óvulo fecundado, el útero

desprende su revestimiento en forma de sangre, que sale del cuerpo a través de la vagina. Este proceso es lo que llamamos menstruación.

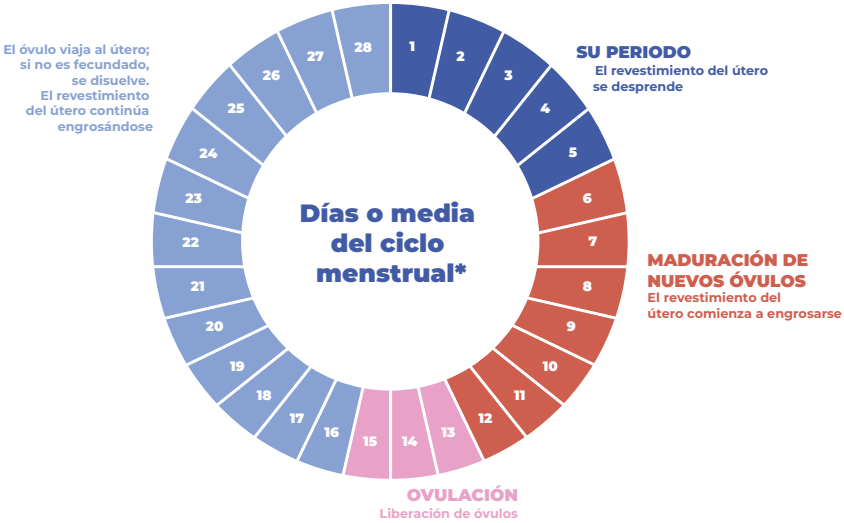
A continuación, se repite el mismo proceso. Por lo general es un mes para que el revestimiento se acumule y luego se rompa. Por eso la mayoría de las niñas y mujeres tienen la regla una vez al mes, pero puede ser más irregular al principio o entre 21 y 45 días en algunas chicas, por lo que tu ciclo puede no coincidir exactamente con los meses del calendario.



¿Cuándo tendré la regla?

No podemos predecir exactamente cuándo, pero el primer período menstrual de una mujer suele producirse entre los 11 y los 14 años. A veces tus amigas pueden tener la regla antes que tú y sentirte excluida.

No te preocupes, cada persona tiene la regla a una edad diferente y es normal. A algunas chicas les viene a los 8 años y a otras a los 16. Cuando una niña tiene su primera regla, es posible que note un flujo marrón rojizo en su ropa interior, causado por la sangre menstrual.



¿Cómo afecta esto a mi trastorno hemorrágico?

Tener un trastorno hemorrágico o menstruaciones abundantes no afecta a las posibilidades de tener hijos o hijas en el futuro. Es importante que conozcas la menstruación si tienes un trastorno hemorrágico, ya que puedes tener menstruaciones más abundantes que algunas de tus amigas. Hay muchas formas de controlarlo y tratamientos que pueden ayudar a mejorar la menstruación. Lo más importante es que entiendas y reconozcas cuándo tus menstruaciones son abundantes, para que hables con tu médico y puedas recibir el mejor tratamiento para ti. Este folleto le ayudará a informarse sobre la menstruación, sus trastornos hemorrágicos y las opciones que tienes a su disposición.

¿Cuánto dura y en qué cantidad?

En un periodo normal, el sangrado suele durar entre 3 y 7 días. La mayoría de las chicas pierden entre 20 y 80 ml durante todo el periodo, pero puede parecer mucho más.

Lo más común es que la mayoría necesiten cambiarse la compresa, el

tampón o la copa menstrual entre 3 y 6 veces al día. Pero, si tienes un trastorno hemorrágico, puedes experimentar:

- Sangrados que duran siete días o más
- Necesidad de cambiar tampones o compresas cada 2 horas o con mayor frecuencia
- Expulsión de coágulos de sangre mayores que una moneda de 1 euro
- Sensación de cansancio o falta de aire debido a la pérdida de sangre
- Anemia o niveles bajos de hierro

Durante la menstruación, es normal que la sangre salga en distintas cantidades. Cada día puede ser un poco diferente. A menudo, uno o dos días es más abundante (más sangre). La sangre puede parecer más grumosa en lugar de gotas. Eso se llama coágulo de sangre. La consistencia de la sangre y el color (piensa de rojo a marrón) pueden cambiar de un día para otro. Si tu menstruación es abundante, puede perder más de 80 ml de sangre y tus niveles de hierro empiezan a bajar. Esto puede hacer que te sientas cansada o que tengas anemia.

¿Cómo puedo entender mi ciclo menstrual?

Hoy en día existen muchas aplicaciones gratuitas que te ayudan a hacer un seguimiento de tu regla. El seguimiento de la menstruación puede ser útil para conocer mejor el cuerpo, los síntomas y los cambios del ciclo. Es una forma de sentir que controlas tu trastorno hemorrágico. Dependiendo de la aplicación que elijas, puedes seguir y predecir la menstruación, predecir la ovulación, registrar tu actividad física y tus sensaciones e identificar cualquier patrón. Independientemente de si utilizas una aplicación o no, es una buena práctica hacer un seguimiento de tus periodos para las citas con el médico y los pasos

siguientes.

¿Me dolerá la regla?

El hecho de tener un trastorno hemorrágico no significa necesariamente que la menstruación vaya a ser más dolorosa que la de otras chicas, ni que vaya a ser dolorosa en absoluto. Puesto que la sangre suele asociarse al dolor, es comprensible que algunas chicas se pregunten si les dolerá la regla. Lo cierto es que es posible que no te duela.

Algunas chicas experimentan calambres (dolores punzantes en el estómago, la espalda o las piernas) mientras se desprende el revestimiento uterino (endometrio). Los calambres pueden empezar incluso antes de que empiece el periodo, pero la intensidad y la frecuencia varían de una persona a otra. Con el tiempo, también pueden cambiar o incluso desaparecer. Si los calambres interfieren en tu rutina diaria o en tu vida social, es conveniente que consultes a tu personal médico o de enfermería.

Tu cuerpo, tu menstruación

También es posible que oigas cosas como: «En nuestra familia todas tenemos reglas muy abundantes. Así son las cosas». Lo más probable es que tu trastorno hemorrágico provenga de uno de tus padres, o de ambos, al transmitirte sus genes. Es posible que tanto una madre como su hija tengan el mismo trastorno hemorrágico y que sus menstruaciones no se parezcan en nada. Independientemente de cómo les vaya a las demás mujeres de tu familia, si crees que tu menstruación interfiere en tus estudios y en tu vida social, deberías hablar con una persona adulta para que te vea un médico.

La regla del 7, 2, 1

Todos estos son signos de que la menstruación es más larga o abundante de lo esperado. Habla con tu medico o médica sobre las distintas opciones disponibles para mejorar su periodo y reducir el flujo.

Si la menstruación dura 7 días o más

Necesidad de cambiar tus compresas / tampones con más frecuencia que cada 2 horas

Expulsar coágulos de sangre más grandes que una moneda de 1 euro

Rompecabezas

El útero tiene músculos que se tensan y relajan, lo que permite que se desprenda el revestimiento sanguíneo. Ese movimiento crea lo que llamamos calambres. Lo que te ayuda con los calambres puede ser muy individual. **Quizás puedas ver si alguno de estos consejos te ayuda.** Haz ejercicio, quizás un paseo o una clase de yoga, descansa o échate una siesta, sumérgete en un baño caliente o ponte una almohadilla térmica en el bajo vientre. Si tienes un trastorno hemorrágico, es mejor que utilices analgésicos a base de paracetamol que antiinflamatorios. Pregunta a tu farmacéutico/a o medico/a si no estás segura.

MUCHA PROTECCIÓN

Compresas

Una compresa es un material blando y rectangular que se lleva dentro de la ropa interior durante la menstruación para absorber la sangre. Algunas compresas tienen alas para evitar fugas y asegurarlas en su sitio. La mayoría de las compresas son desechables, pero existen otras lavables y reutilizables. Las hay de diferentes longitudes y tamaños para distintos niveles de protección.

Tampones

Un tampón es un pequeño material absorbente en forma de tubo que se introduce en la vagina para absorber la sangre menstrual. Disponibles en varios tamaños, los tampones suelen venir con aplicadores para facilitar su inserción. Deben cambiarse cada ocho horas o antes si están llenos. Los tampones son populares para actividades como el deporte o la natación y deben resultar cómodos cuando se introducen correctamente.

Salvaslips

Los salvaslips son parecidos a las compresas, pero mucho más finos porque no absorben tanta sangre. Algunas chicas los utilizan los días en que el flujo menstrual es más ligero, o como una capa adicional de protección junto con los tampones.

Copas menstruales

La copa menstrual es un pequeño dispositivo flexible que se introduce

en la vagina para recoger la sangre menstrual. A diferencia de las compresas o los tampones, crea un sello que impide las pérdidas. Cuando llegue el momento de cambiarla, vierte la sangre en el inodoro, lávala y vuelve a introducirla. Una vez finalizada la menstruación, puedes limpiar la copa hirviéndola en agua y dejarla lista para el mes siguiente.

Bragas menstruales

La ropa interior para la regla está hecha de un material especial que absorbe la sangre y se lleva como la ropa interior normal. Dependiendo de lo abundante que sea tu flujo, puede durarte casi todo el día o todo el día, o puedes utilizarla con un tampón. Al final del día, se enjuagan, normalmente a mano, y se meten en la lavadora. Puede que necesites más de un par para pasar la regla, pero lo bueno es que puedes utilizarlos una y otra vez cada mes.

Consejos útiles

- Tener varios productos menstruales es beneficioso, ya que las distintas opciones pueden adaptarse a necesidades diferentes. Puedes utilizar tampones los días de más flujo, compresas los días de menos flujo o una copa menstrual. Es una elección personal y puede cambiar con el tiempo. Tómate tu tiempo para explorar el pasillo de la «higiene femenina» y considera la posibilidad de probar distintos productos hasta encontrar el que mejor se adapte a ti.

- Controla la duración de tu menstruación y la cantidad que sangras. En el caso de las menstruaciones abundantes, intenta reducir el flujo anotando el número y la saturación de las compresas/tampones que utilizas a diario. Puedes compartir estos datos con tu médico o enfermera para que comprendan mejor tu experiencia, utilizando el diario menstrual que encontrarás al final de esta guía.

EXPERIENCIAS

"Tuve que experimentar con diferentes marcas, tamaños y longitudes de compresas. Al final me di cuenta de que utilizaba cosas distintas cada día, dependiendo de la intensidad de la menstruación. Me alegré de seguir probando nuevas compresas y tampones hasta que encontré lo que me resultaba cómodo y funcionaba bien.

"Siempre llevo una compresa, un tampón y un protegeslip (salvaslips) de repuesto en el bolso, por si me viene la regla de repente.

"Evito llevar colores claros o blanco en los días de más menstruación, por si acaso.

"La mejor manera de afrontar este enorme cambio en tu vida es estar bien informada.

“Me costaba mucho moverme con las compresas, sobre todo durante las clases de danza, porque se desplazaban y había que revisarlas constantemente. Preocupada, hablé con mi madre y me pasé a los tampones.

“En mis días más intensos, me ponía alarmas nocturnas para cambiarme las compresas y evitar las pérdidas, pero me sentí más segura cuando me pasé a los tampones.

”Cuando salgo y estoy activa durante la menstruación, llevo al menos dos pares de bragas, un par de pantalones y un jersey o una chaqueta para atármelos a la cintura en caso de accidente.

“Si tengo más coágulos, a veces tengo que cambiarme antes el tampón. Los coágulos se adhieren al exterior y creo que no permiten que el tampón absorba tan bien.

TU RED DE APOYO

El tratamiento de las chicas con trastornos hemorrágicos requiere un equipo de especialistas. Tu ginecóloga, tu hematóloga y tú, podéis colaborar para reducir la regla, aunque los dos médicos no estén en el mismo hospital o clínica.

- Los **hematólogos y hematólogas** son médicos que se centran en cómo se coagula la sangre y qué medicamentos tomar.
- Los **ginecólogos y ginecólogas** son médicos que se centran en el aparato reproductor y saben mucho sobre menstruaciones abundantes.
- El **personal de enfermería** puede informarle sobre sus síntomas y sobre cómo cuidarse, y puede hacerle análisis de sangre.

Hablar con el médico

A la hora de hablar con tu médico, es normal que te sientas un poco (¡o muy!) incómoda hablando de tu menstruación, tu cuerpo y tu vida personal con alguien a quien no conoces muy bien ni ves todos los días. Intenta ser lo más sincera posible. Si estás nerviosa, escribe tus preguntas y síntomas para el personal médico o de enfermería. Puedes pedir que te acompañe uno de tus padres o un tutor, o solicitar privacidad, y tus preocupaciones seguirán siendo confidenciales.

Estar preparada para el periodo

Antes de que empiece la menstruación, consulta cualquier duda con tus médicos encargados del tratamiento y conoce cómo ponerte en contacto con ellos si experimentas un sangrado abundante o tienes alguna preocupación. Lo mejor es que les llames o que te llame uno de tus padres si no estás segura. **¡Tu equipo médico está ahí para ayudarte!**

TRATAMIENTO

Si tienes un trastorno hemorrágico, existen opciones de tratamiento para ayudarle a controlar los síntomas y prevenir las hemorragias. Dependiendo del trastorno hemorrágico que tengas, el tratamiento puede consistir en tomar una pastilla o un líquido, inyectarse el medicamento en la vena con una aguja o utilizar un aerosol nasal. Tu médico analizará las distintas opciones y encontrará un buen plan, y luego te formará, para que puedas manejar el tratamiento por ti misma.

Ácido tranexámico (TXA)

El ácido tranexámico actúa bloqueando la degradación de la fibrina, una proteína de la sangre que ayuda a mantener el coágulo y a prevenir las hemorragias. Este medicamento puede utilizarse para tratar diversos trastornos hemorrágicos, como las hemorragias menstruales abundantes, las hemorragias nasales y las hemorragias después de una intervención quirúrgica.

Tratamiento hormonal

La terapia hormonal es un tratamiento seguro e importante que puede mejorar la menstruación abundante regulando las hormonas que controlan el ciclo menstrual. Estas terapias pueden ayudar a reducir la cantidad y duración del sangrado, así como aliviar otros síntomas menstruales como los calambres. Un tipo de terapia hormonal son las píldoras anticonceptivas. Estas píldoras contienen versiones sintéticas de las hormonas estrógeno y progesterona, y es necesario tomar la píldora durante 21 días al mes o todos los días para regular el ciclo menstrual. Otras opciones hormonales son los parches, las inyecciones y los DIU, un pequeño dispositivo en forma de T que se coloca en el

útero para aligerar la menstruación. No debe confundirse con la espiral de cobre, que no contiene hormonas y no es un tratamiento para las menstruaciones abundantes.

Desmopresina

La desmopresina es una hormona sintética que aumenta los niveles de algunos factores de coagulación. Suele tomarse una o dos veces por periodo menstrual, en forma de aerosol nasal (en algunos países) o mediante una inyección subcutánea o intravenosa.

Hierro (Fe)

La ferropenia es una afección en la que el organismo no tiene suficiente hierro, un mineral que es importante para producir hemoglobina, una proteína que se encuentra en los glóbulos rojos y que ayuda a transportar oxígeno a distintas partes del cuerpo. Cuando una persona no tiene suficiente hierro y no puede producir suficiente hemoglobina, puede sentir una serie de síntomas, como cansancio, debilidad, dificultad para respirar, mareos, dolores de cabeza y puede tener un aspecto pálido. También puede afectar a la función cognitiva, provocando falta de concentración, problemas de memoria y dificultades de aprendizaje. La carencia de hierro puede tratarse con suplementos de hierro en forma de comprimidos o mediante una gota en vena.

Sustitución del factor

Los concentrados de factor son medicamentos que contienen el factor que les falta a algunas personas con trastornos hemorrágicos. Al infundir el factor en el torrente sanguíneo, se normaliza el proceso de coagulación, lo que puede detener la hemorragia. El efecto del factor durará algunas horas o días, y puede ser necesario recibir de una a tres dosis en días distintos durante el periodo menstrual para que funcione.

Querido doctor,

Tengo 12 años y empecé a menstruar el año pasado. Era tan abundante que usaba una compresa cada hora. Mi tía y yo fuimos a ver a mi hematólogo y luego a un ginecólogo de adolescentes. Decidimos que lo mejor era que tomara un tratamiento hormonal para controlar la menstruación. Tomo los medicamentos por la noche, antes de acostarme. Cuando fui a la fiesta de pijamas de mi amiga tuve que tomar mi medicación, y todas sus amigas me miraban raro. No quiero que me juzguen. ¿Cómo puedo hacer frente a las miradas?

Atentamente, Lucía

"Las hormonas pueden utilizarse por muchas razones. Recuerda que tú mejor que nadie sabes por qué estás tomando un tratamiento hormonal. No hay nada de qué avergonzarse. En situaciones como ésta, podrías educar o informar a tus amigos y amigas sobre los trastornos hemorrágicos. Tú decides, sin embargo, con qué te sientes cómoda compartiendo sobre tu trastorno hemorrágico. Puedes decir que estás tomando medicamentos para controlar la menstruación. Las opciones de tratamiento varían de una persona a otra. Puede que sólo tomes un tipo de medicamento, mientras que otras pueden tomar más de uno. Cuando, junto con tu equipo médico, encuentres un buen tratamiento nada debería impedirte ir al colegio, divertirte con tus amigos y hacer ejercicio como en los días que no tienes la regla."

HABLAR

Cómo hablar con tus amigas y amigos

Cómo te afecta tu trastorno hemorrágico, por lo que estás pasando ahora y cómo te hace sentir puede ser mucho en lo que pensar. Hablar de ello con otras personas puede ayudarte. El trastorno hemorrágico forma parte de tu personalidad. Puede ser bueno compartirlo con tus amistades para que te apoyen cuando lo necesites. Aquí tienes algunos consejos para hablar con tus amigas y compañeras:

- Antes de compartirlo con tus amistades, infórmate sobre tu trastorno hemorrágico con ayuda de tus padres o de tu médico.
- Si te sientes cómoda, pide a tu profesor o profesora que comparta o te deje hablar de tu trastorno hemorrágico en clase. Puedes explicar que tu sangre no coagula correctamente, lo que te provoca hematomas con facilidad y hemorragias nasales ocasionales. También puedes decir que tomas medicamentos para facilitar la coagulación.
- Si no te sientes cómoda hablando con toda la clase o que toda la clase lo sepa, puedes hablar con un grupo más reducido de amigos en los que confíes en un entorno privado. No pasa nada si no quieres compartir tu trastorno hemorrágico con todo el mundo. Tener sólo uno o dos amigos con los que puedas hablar puede ayudarte.
- Puedes conocer a otras personas con un trastorno hemorrágico como tú en las Organizaciones Nacionales. Hay una en cada país y es un lugar de encuentro para las personas con trastornos hemorrágicos.

Cómo hablar con adultos de confianza

La conversación que mantienes con personas adultas de confianza puede ser diferente de la que mantienes con tus amistades. La persona adulta con la que hables puede ser uno de tus padres, un médico, un entrenador, un amigo, una amiga de la familia, una tía, un abuelo o un profesor o profesora, ¡sólo por nombrar algunas personas! A la hora de hacer preguntas sobre la pubertad y el control del trastorno hemorrágico, recuerda que las personas adultas ya han pasado la pubertad. Aunque no padezcan un trastorno hemorrágico, saben lo que es tener tu edad. Antes de la conversación, puedes escribir algunas preguntas o puntos sobre los que quieras hablar. Puedes llevar estos puntos contigo para que te resulte más fácil iniciar la conversación. Si te cuesta decir las palabras, siempre puedes pedirles que lean lo que has escrito. Esto también sirve para una conversación con el personal médico o de enfermería. No importa cómo lo hagas; lo importante es que salgan las palabras.

RECURSOS

Herramientas para hablar de la menstruación

Un esfuerzo de colaboración entre los Subcomités de Educación y Promoción y de Atención Clínica de la WGBD LAN, el Kit de Herramientas para Hablar sobre el Periodo es un recurso para ayudar a los proveedores a entablar una conversación proactiva sobre la menstruación, así como sobre los signos de sangrado menstrual abundante.

Descubra el kit de herramientas

Podcast de la Fundación para Mujeres y Niñas + con Trastornos de la Sangre

Todo lo que necesitas saber sobre la menstruación, un pódcast en formato de conversación que responde a las preguntas más urgentes sobre el periodo y el sangrado menstrual abundante.

- 7-2-1 Podcast

Otros recursos

- Navegar por la pubertad con un trastorno hemorrágico | Steps For Living
- Periodos normales y anormales | Steps For Living
- MASAC For You (MFY) | National Bleeding Disorders Foundation

Plantilla de diario de la regla

Para cada día de la menstruación puedes utilizar una tabla como ésta para anotar tu flujo. Esto puede serte útil cuando vuelvas a tu cita para hablar con la enfermera y el médico. Marca una línea para cada compresa o tampón que necesites cada día en función de lo empapados que estén cuando te los cambies. También puedes anotar el dolor marcando una «x» en la línea en función de cómo te sientas ese día, entre sin dolor o con un dolor muy intenso. Si la hemorragia dura más de 7 días, ¡considera la posibilidad de hablar con tu médico!

	Tampón			**Compresa**			**Copa menstrual**			**Coágulos** (trozos de sangre de más de 1€ o 1$)	**Flujo menstrual** (flujo repentino de sangre al ponerse de pie)	**Dolor**
Ejemplo												Sin dolor — Pain
Día 1												Sin dolor — Dolor
Día 2												Sin dolor — Dolor
Día 3												Sin dolor — Dolor
Día 4												Sin dolor — Dolor
Día 5												Sin dolor — Dolor
Día 6												Sin dolor — Dolor
Día 7												Sin dolor — Dolor
Día 8												Sin dolor — Dolor
Día 9												Sin dolor — Dolor
Día 10												Sin dolor — Dolor

Download more copies here: https://www.eahad.org/eahad-projects/eahad-women-and-bleeding-disorders-working-group/

EAHAD Women and Girls + with Bleeding Disorders Working Group

Formado en septiembre de 2018, este grupo tiene como objetivo compartir conocimientos sobre el diagnóstico y el tratamiento de los síntomas hemorrágicos específicos de las mujeres en los trastornos hemorrágicos hereditarios, establecer prioridades de investigación y reducir el diagnóstico erróneo y el subtratamiento de las mujeres en Europa.

Descubra nuestros Proyectos

Agradecimientos

Publicado por la Asociación Europea de Hemofilia y Trastornos Afines (EAHAD de sus siglas en inglés) Copyright © European Association for Haemophilia and Allied Disorders

Todos los derechos reservados. Cualquier intercambio, reproducción o distribución de este informe debe incluir la atribución apropiada a todas las partes involucradas. Para cualquier consulta sobre el contenido, la reproducción o el uso de este informe, póngase en contacto con EAHAD en info@eahad.org. Le agradecemos sinceramente su ayuda en la difusión eficaz de este informe.

Ilustraciones diseñadas por Marta Hetman, miembro de la EAHAD Women and Girls+ with Bleeding Disorders Network, Portada diseñada por Freepik.

Contacto

European Association for Haemophilia and Allied Disorders
Cours Saint Michel, 30b, 1040 Bruselas, Bélgica
www.eahad.org

EAHAD

Women and Girls+ with Bleeding Disorders WG