

y-sexualidad.html)

Delfina Mieville Manni 27 abril 2016



(<http://www.sexologiamieville.com/>)

¿Qué ocurre cuando nuestro cuerpo no responde como queremos o como se espera? Existen profesiones expertos y expertas en dolor y sexualidad, y poco a poco se trabaja también diversidad funcional. Pero, ¿y cuando duele y no sabes por qué, cuando tardan años en ponerle nombre a la enfermedad, cuando no se sabe de donde viene y si tiene cura...?



3

Si algo me gusta de la sexualidad y de trabajar con la intimidad de las personas es que es un campo que aunque esté lleno de heridas y frustraciones, casi siempre trae aprendizaje, alegrías y crecimiento.

¿Qué ocurre cuando nuestro cuerpo no responde como queremos o como se espera? Existen profesiones expertos y expertas en dolor y sexualidad, y poco a poco se trabaja también diversidad funcional.

Pero ¿Y cuando duele y no sabes por qué, cuando tardan años en ponerle nombre a la enfermedad, cuando no se sabe de donde viene y si tiene cura?



Higher sensitivity

[Find out more >](#)

applied
biosystems

La endometriosis afecta a 1 de cada 10 mujeres. Irene Aterido, especialista en temas socio sanitarios, endometriosis y sexualidad y colaboradora en el blog *Rompe el silencio*, fuente de información en español para pacientes sobre endometriosis, nos explica un poco de esta enfermedad y por qué es tan importante darle voz.

¿Qué es la endometriosis?

Es una enfermedad sistémica, crónica, tumoral y compleja que sufren en su abrumadora mayoría mujeres cisgénero, otras personas nacidas con útero y algunos hombres cisgénero. A lo largo de la

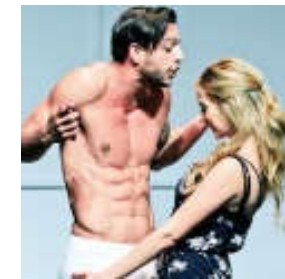
entrevista voy a hablar de que es una enfermedad femenina con todas estas salvedades por las razones que explicaré en las siguientes preguntas.

La explicación clásica de lo que es la endometriosis es que, durante los ciclos menstruales, la mucosa que recubre el endometrio se descama y expulsa en forma de regla. En el caso de las personas con endometriosis, parte de ese tejido se “implanta” y crece como un tumor benigno en los órganos situados en el abdomen (aparato reproductor, digestivo y otros) o en otras partes del cuerpo, lo que provoca una inflamación de esos órganos a lo largo del ciclo menstrual y



(/cascaras/13125-el-desnudo-de-jwan-yosef-novio-de-ricky-martin.html)

El desnudo de Jwan Yosef, novio de Ricky Martin
(/cascaras/13125-el-desnudo-de-jwan-yosef-novio-de-ricky-martin.html)



(/cascaras/13110-joaquin-ferreira-desnudo-en-23-centimetros.html)

Joaquín Ferreira, desnudo en '23 centímetros'
(/cascaras/13110-joaquin-ferreira-desnudo-en-23-centimetros.html)



(/cascaras/13049-batman-vs-superman-ya-tiene-version-porno-gay.html)

'Batman VS Superman' ya tiene versión porno gay
(/cascaras/13049-



(/cascaras/13047-le-prohiben-representar-a-jesus-en-viacrucis-por-ser-demasiado-gay.html)

Le prohíben representar a Jesús en Viacrucis por ser "demasiado gay"

dolor.

Debido a esta explicación de la fisiopatología, es una enfermedad tradicionalmente tratada desde la ginecología y la cirugía pero esto está obsoleto. El tratamiento debe ser multidisciplinar y por especialistas formados en endometriosis: endocrinología, internista, ginecología, fisioterapia de suelo pélvico, oncología, gastroenterología, urología, psicología y unidades del dolor. No cualquier especialista tiene suficientes conocimientos sobre la endometriosis y pueden hacer más mal que bien, incluso con las mejores intenciones.

Debemos reconceptualizar la endometriosis como enfermedad crónica y potencialmente discapacitante en las principales áreas de la vida: estudios, trabajo, sexualidad, ocio, crianza.

¿Por qué es tan difícil de diagnosticar?

Se vincula a la menstruación pero es que ser persona menstruante no es una enfermedad. El dolor de regla no es normal, es signo de patología orgánica. Al estar presente en los tejidos fetales, debemos ser conscientes de que incluso niñas/os antes de su primera regla (menarquía) pueden desarrollar los síntomas, a veces de forma incapacitante y muy dolorosa, y requerir cirugía (en Estados Unidos hay niñas de 10 años operadas de endometriosis). El dolor abdominal y de regla inexplicado por otros factores debe ser sospecha de endometriosis.

Se han planteado diversas teorías para explicar su origen, que parece ser multifactorial. La sintomatología es común a otras afecciones del sistema reproductor y cánceres.

Por otra parte, el hecho de que principalmente afecte a mujeres cis, junto al sesgo de género en la atención e investigación médica han hecho que se desdeñe el dolor de las afectadas. Por ello, se tarda, de media, 9 años en diagnosticar la endometriosis y las pacientes visitan hasta 5 especialidades médicas distintas (incluida psiquiatría) antes de ser diagnosticadas como

Últimas noticias

enfermas de endometriosis.

A menudo, en las mujeres sin síntomas (30 %), el primer aviso de la enfermedad es la esterilidad o una peritonitis aguda en torno a los 30 años de edad. Es decir, que se les diagnostica en el curso de una cirugía. El estándar diagnóstico actual es la biopsia mediante laparoscopia pélvica o bien directamente una laparoscopia. El retraso diagnóstico hace que los efectos de la enfermedad, que ha ido avanzando en el organismo todos los años previos, sean devastadores y trunquen el proyecto de vida de las personas afectadas.

Resumiendo: en 2016 no conocemos la causa pero tienen que ver factores de contaminación ambiental, predisposición familiar compleja. La investigación básica está a un nivel rudimentario, no existe por ejemplo un protocolo de recogida de muestras de tejidos de las biopsias, ni un protocolo de pruebas diagnósticas rutinarias, incluso pre quirúrgicas en el caso de operaciones programadas de endometriosis (a algunas pacientes les realizan resonancia magnética y a otras no). Esto, que sería impensable en el caso del cáncer, es la experiencia diaria de las enfermas de endometriosis en el Estado español.

¿Por qué es tan complicado el tratamiento?

Actualmente no existe un consenso sobre su origen (genético, hormonal, trastorno inmunitario, tóxicos ambientales) ni mecanismo de acción y, por tanto, existen enormes carencias preventivas, de tratamiento efectivo y en definitiva de terapias curativas.

Los tratamientos hormonales paliativos que se ofrecen para frenar el avance de esta enfermedad invasiva y tumoral sólo paralizan el crecimiento de implantes y focos endometriósicos mientras se usan. Al abandonarlos tras unos meses o años, debido a sus terribles efectos secundarios (depresión, osteoporosis, anulación del deseo sexual...), la enfermedad recidiva. No hay tratamientos que



(/politica-lgtb/lgtb-internacional/13163-organismos-gubernamentales-izaran-bandera-por-la-diversidad-sexual-en-chile.html)

Organismos gubernamentales izarán bandera por la diversidad sexual en Chile (/politica-lgtb/lgtb-internacional/13163-organismos-gubernamentales-izaran-bandera-por-la-diversidad-sexual-en-chile.html)



(/cultura/cine/13162-estreno-en-madrid-de-la-noche-que-mi-madre-mato-a-mi-padre.html)

Estreno en Madrid de 'La noche que mi madre mató a mi padre' (/cultura/cine/13162-estreno-en-madrid-de-la-noche-que-mi-madre-mato-a-mi-padre.html)

Colombia aprueba de forma definitiva el matrimonio gay (/politica-lgtb/lgtb-internacional/13160-colombia-matrimonio-gay.html)



(/cultura/musica-gay/13159-nick-jonas-

curen, sólo hay tratamientos que palian el dolor y, a veces, ni eso (muchas enfermas gravemente afectadas desarrollan dependencia a analgésicos y mórnicos).

Se estima que una de cada diez mujeres en edad fértil (más de dos millones de chicas y mujeres 14-49 años en España) padece endometriosis, aunque no tenga síntomas. En Estados Unidos se habla de una tasa de prevalencia del 15-20% de las mujeres. Es, por tanto, una epidemia de salud pública, un caso claro de discriminación por razones de género en la medicina (Dra. Valls-Llovet).

Aproximadamente en el 20% la endometriosis es activa y agresiva. El 70% de las personas afectadas tiene sintomatología.

¿Existe un protocolo?

Debería emplearse el algoritmo de la Guía estatal desde atención primaria, enfermería de centros educativos e instituciones. Así mismo, cuando en la primera exploración ginecológica se detecta dolor a la palpación o útero en retroversión, se debería sospechar. Existen la guía estatal de atención a las mujeres con endometriosis (<http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/equidad/ENDOMETRIOSIS.pdf>) y la guía pionera en España de la Junta de Andalucía (<http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/contenidos/publicaciones/datos/315/pdf/GUIA13abril09.pdf>), que se desarrolló gracias al esfuerzo de una asociación de pacientes.

¿Cómo afecta a la vida en general?

El impacto de la endometriosis en la vida de las mujeres es enorme.

a) En muchos casos el dolor de la endometriosis no se limita a las menstruaciones ni es sólo cíclico, sino que se convierte en crónico o aparece en cualquier momento del ciclo menstrual, notándose tanto en el abdomen como en

Lo más leído

1. Rompe el silencio: endometriosis y sexualidad (</salud/13140-rompe-el-silencio-endometriosis-y-sexualidad.html>)
2. Predicador de EEUU: "El aumento de los derechos LGTB avivará la ira de Dios" (</cultura/television/12395-predicador-de-eeuu-el-aumento-de-los-derechos-lgtb-avivaran-la-ira-de-dios.html>)
3. Kamasutra gay, las posturas sexuales más populares (</tendencias/51-tendencias-gay/6447-posturas-sexuales-gays-mas-populares.html>)
4. Gais y relaciones heteros ¿cobardía, comodidad o miedo? (</tendencias/51-tendencias-gay/13133-gais-y-relaciones-heteros-cobardia-comodidad-o-miedo.html>)
5. ¿Por qué aumentan las agresiones homófobas? (</opinion/68-opinion/13161-por-que-aumentan-las-agresiones-homofobas.html>)



(<http://www.cascaraamarga.tv/>)



(</erotizame.html>)

la zona lumbar o piernas (incluso “pseudociática”).

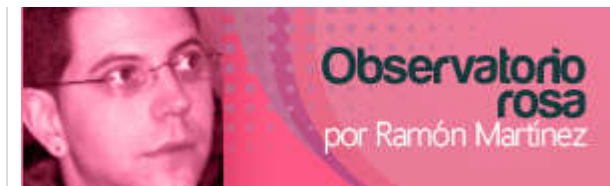
Las enfermas con endometriosis sintomática (aproximadamente el 80 %) viven con un dolor limitante, crónico (diario) o discontinuo (por ejemplo, sólo en las reglas, o sea, miles de horas y días perdidos en su vida), a la hora de realizar su vida y este dolor puede ir en aumento con los años al avanzar la enfermedad.

Los dolores o síntomas principales de la endometriosis son:

- **Dismenorrea:** dolor durante la regla y/o ovulación (cólico). Hemorragias no menstruales ni vinculadas a actividad sexual.
- **Dispareunia:** dolor durante la penetración y/o tras tener un orgasmo. Sangrado uterino y vaginal durante/tras las relaciones sexuales.
- **Disquecia:** dolor tras la evacuación; Disuria: dolor durante/tras orinar. Urgencia y frecuencia. Síndrome de la vejiga llena. Síndrome del intestino irritable.
- **Dolor pélvico** (p. ej. tras hacer esfuerzos o estar mucho tiempo de pie o sentada), edema abdominal (retención de líquidos que provoca la característica tripa hinchada), dolor lumbar (“de riñones” e incluso ciática) y/o dolor o calambres en las piernas (caderas y muslos, síndrome del piramidal). Síndrome del intestino irritable.
- **Dificultad para quedarse embarazada, esterilidad.**

b) El otro gran problema -junto con el dolor y la esterilidad- para las mujeres con endometriosis (sintomática o no, activa o silente) es el retraso en el diagnóstico: se puede llegar a tardar incluso veinticinco años para diagnosticarla desde la instauración de la primera regla, habiendo visitado hasta 10 especialidades médicas (la media en España está en nueve y cinco, respectivamente).

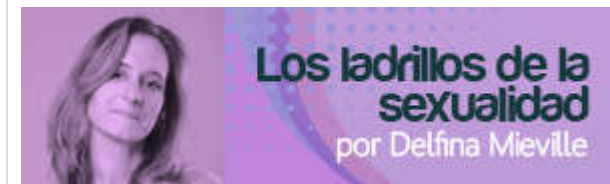
Durante este periodo de años antes del diagnóstico las personas que padecen endometriosis sufren tanto física como psíquicamente. Además, cuanto más tarde se diagnostique, mayores son las posibilidades de que los focos de endometriosis se infiltren y lleguen a destruir la función de órganos vitales como vejiga, recto, intestinos... Todo ello provoca secuelas irreversibles, físicas y emocionales, en la salud: múltiples cirugías, tratamientos hormonales, analgésicos, neurolépticos,



(/observatorio-rosa.html)



(/coaching-gay.html)



(/los-ladrillos-de-la-sexualidad.html?types[0]=1)



(/cascaras.html)

incomprensión social de los efectos de la enfermedad, depresión mayor...

¿Cómo afecta a la sexualidad?

Como he dicho, la endometriosis puede llegar a tener un impacto enorme en la calidad de vida (empleo, crianza, trabajo doméstico y ocio) de la persona que lo sufre y directo en su sexualidad. Aparte del vaginismo, dispareunia y vulvodinia que sufren algunas personas con endometriosis, el círculo vicioso de: dolor, incomprensión, tratamientos hormonales y fatiga crónica llevan a un deseo sexual hipoactivo (falta de libido) y, evidentemente, a la insatisfacción sexual. También provoca falta de autoestima: el cambio en la imagen corporal debida al aumento de peso, las cicatrices (físicas y emocionales) y otras secuelas de las cirugías (colostomía, osteomía).

Las continuas visitas al médico (medicalización de la enfermedad) y todo lo anterior influyen en las relaciones sexuales y de pareja de las personas con endometriosis y trastornos asociados. Se evita el coito, se evita tener relaciones sexuales, se cae en conflictos de pareja y depresión.

Hay que romper este círculo vicioso porque la salud integral incluye una vida sexual activa, si se desea tenerla, teniendo en cuenta lo que sí se puede hacer y programando los encuentros sexuales. En ello son muy útiles las terapias físicas (osteopatía o fisioterapia de suelo pélvico, estiramientos de cadenas musculares, yoga) y psicológicas (terapia sexual y de pareja, meditación, técnicas de relajación, psicoterapia y coaching sexual). La endometriosis no es toda la persona, y la persona debe volver a considerarse sexy.

¿Cómo influye la diversidad sexual?

Como vimos en el grupo de trabajo de atención a la diversidad sexual en enfermería en MediaLab, a menudo en las consultas médicas se piensa que la diversidad sexual sólo afecta a lesbianas, bisexuales, gays y transgénero. Se asume un modelo heterocentrado y sexista de sexualidad, también para las

mujeres heterosexuales.

Por supuesto, la atención al colectivo LGTBIQ+ está en mantillas en AP y especializada. La ginecología estigmatiza la diversidad sexual mediante la invisibilización, negación y discriminación explícita de estilos de vida distintos a los heteronormativos y monógamos (por ejemplo, impidiendo a las mujeres solas o lesbianas acceder a las técnicas de reproducción asistida).

Las lesbianas masculinas tienen más dificultades en la consulta ginecológica que otras mujeres cis. A las mujeres cis, en algunos casos, les recetan tratamientos androgénicos con graves efectos indeseados, como el crecimiento de vello, cambio irreversible en la voz y menopausias farmacológicas de difícil manejo cotidiano. Incluso se emplea un medicamento para el cáncer de próstata masculino.

Por su parte, los hombres trans con útero se ven afectados por la doble invisibilidad de la endometriosis y de su identidad de género. Uno de los casos más agresivos de violencia ginecológica es el que opera en el tratamiento dispensado a los hombres trans en el sistema médico. Además, no hay investigación sobre los efectos de la endometriosis en personas que han iniciado una androgenización farmacológica previa al diagnóstico con testosterona.

La autoimagen y suelo pélvico de las mujeres cis se queda resentida por la histerectomía total o parcial, y los hombres trans tienen también secuelas psicológicas por el trato institucional a su proceso de enfermedad.

Los tratamientos de fertilidad para las personas con endometriosis no tienen en cuenta la diversidad sexual. En las consultas ginecológicas se asume como orientación sexual la heterosexual y, como opción vital, la monogamia.

Por otro lado, imaginad que hubiera una enfermedad que afectara casi exclusivamente a los hombres cis al menos 5 días al mes (más de 1500 días de su vida perdidos) y que les impidiera mantener relaciones sexuales. Seguro que

ya tendríamos una pastilla para tratarla. Esa enfermedad se llama endometriosis y a día de hoy no se conoce ni la causa.

Propuestas de acción

Es urgente un cambio en los protocolos de atención médica que responda a los derechos sexuales y reproductivos de todas las personas afectadas de endometriosis.

Es imprescindible dedicar 10 veces más recursos públicos a la investigación básica de la endometriosis para que dentro de 25 años podamos tener tratamientos curativos. Es inadmisibile que sólo se realicen ensayos clínicos en el ámbito de la reproducción asistida, cuando hay muchos otros síntomas de la enfermedad.

Es una cuestión de justicia social el reconocer que la endometriosis es una enfermedad discapacitante y permitir medidas de flexibilidad laboral, movilidad de puesto, permisos retribuidos, teletrabajo a las enfermas de endometriosis.

Es urgente para las personas con gran afectación el acceder a ayudas públicas de servicios sociales por razón de su enfermedad. Las continuas bajas y descenso de productividad por convivir con el dolor llevan al empobrecimiento de sus familias y la precarización de sus vidas.

Además se necesitan tratamientos paliativos de mayor calidad, que atiendan al dolor, acceso legal y barato a propuestas como el empleo de fármacos experimentales y cannabinoides.

Propuesta de cuidado

Los aspectos emocionales son importantísimos en cualquier enfermedad crónica. Aconsejo a las personas que tengan o sospechen tener endometriosis que consulten con las asociaciones y grupos de pacientes, donde les darán mucha información precisa sobre el día a día. Es una enfermedad muy dura que a

menudo tiene comorbilidades con ansiedad y depresión. Es imprescindible informarse y leer mucho sobre la enfermedad para no ser engañada y desinformada. Apoyarse en las personas del entorno que sí sean conscientes del sufrimiento que la enfermedad provoca. Asociarse a redes y grupos online de apoyo mutuo. Activarse en cuanto al ejercicio físico diario adecuado a nuestros niveles de dolor. No ser pacientes pasivas sino pacientes activas que buscan y piden ayuda.

El enfoque de cuidados debe ser multidisciplinar y holístico: la medicina convencional no está dando respuestas a las enfermas. Muchas personas, hartas del maltrato institucional y la demora diagnóstica, se están tratando fuera del sistema sanitario, empobreciéndose y agravando su estado de salud (imaginemos que una enferma de cáncer no acudiera a sus revisiones ni se diera la quimio prescrita).

Como sociedad debemos reflexionar colectivamente sobre por qué en el siglo XXI seguimos desdeñando desde la Medicina oficial el dolor del 10% de las mujeres, las desahuciamos desde la medicina, y si esto es ético o, ni siquiera, rentable.

0 comentarios

Ordenar por: **Lo más reciente**



Añade un comentario...

Facebook Comments Plugin

- Para las personas con síndrome de Down el sexo es un peligroso tabú (</sociedad/56-sociedad/13025-para-las-personas-con-sindrome-de-down-el-sexo-es-un-peligroso-tabu.html>)
- ¿Qué pasaría si existiera un lugar en el que nuestras fantasías eróticas se hicieran realidad? (</cultura/50-cultura/12877-que-pasaria-si-existiera-un-lugar-en-el-que-nuestras-fantasias-eroticas-se-hicieran-realidad.html>)
- Atención y desatención en la intimidad. Medicina, genitales y mano izquierda (</tendencias>)