

La experiencia de vivir con endometriosis

Por Idhaliz Flores Caldera, PhD, Directora del Endometriosis Research Program, Ponce School of Medicine, y Miembro de la Junta, **Fundación Puertorriqueña de Pacientes con Endometriosis** (FPPE), Inc.

“A la edad de 28 años me operaron de endometriosis, en una histerectomía subtotal, es decir me sacaron el ovario izquierdo y la matriz. Desafortunadamente no pude concebir hijos. Antes de esa cirugía me hicieron 3 laparoscopías para extirparme pequeños quistes que tenía en el ovario. Actualmente tengo 36 años y vuelven a molestarme los quistes. Estoy esperando la orden del médico para la cirugía. Sólo espero no perder mi otro ovario.” - Zuly

“A los veintidos años de edad comencé a sufrir de verdad. Yo no sabía lo que era la endometriosis ni pensé que lo que tenía podía ser una enfermedad, las personas cercanas a mí (mujeres) me repetían que esto era parte de ser mujer, y que debía resignarme, ya que esto era normal. A los veintiseis descubrí que mi madre sufría de una enfermedad llamada endometriosis y que la iban a operar. Decidí averiguar de qué se trataba y comencé a buscar información.” – Blanca

“Me dijeron que posiblemente tenía endometriosis, ya que me dan unos dolores demasiado horribles. Llevo dos laparoscopías y me han visto aproximadamente 12 ginecólogos distintos y ninguno me ha dicho bien que es lo que tengo en realidad.” - Marilyn

Estas **endo-historias** son una buena manera de comenzar este artículo que pretende educar e informar a las mujeres puertorriqueñas sobre una condición que muy pocas conocen, pero que podría estar afectando a 1 de cada 10 mujeres en edad reproductiva alrededor del mundo: endometriosis. Esta condición dolorosa y enigmática afecta a aproximadamente 9 millones de mujeres en EU y 50 mil en Puerto Rico. No se sabe qué causa la endometriosis, pero factores genéticos, inmunológicos y ambientales juegan un rol importante en el desarrollo de esta enfermedad. El síntoma más característico de la endometriosis es la dismenorrea, o dolor con la menstruación, el cual puede presentarse desde el primer ciclo menstrual de adolescentes y en niñas tan jóvenes como 8 años de edad. Otro síntoma frecuente es la dificultad para concebir, que puede afectar hasta a 4 de cada 10 mujeres con endometriosis. El tercer síntoma más común es la dispareunia, o dolor durante o después de las relaciones sexuales. En un número alto de pacientes el dolor pélvico es constante o crónico, y se manifiesta además con dolores en las piernas, espalda y en dolor al defecar u orinar. Debido a la amplia variedad de condiciones que pudieran estar causando estos síntomas—gastrointestinales, urinarias, musculoesqueletales—es imprescindible hacer un historial y físico completo que ayude a descartar las posibles causas de este dolor.

“Mes tras mes, mis dolores aumentaban, y hasta se revelaban dolores nuevos, ya que al pasar lo más doloroso, comenzaba a padecer unos fuertes dolores en la espalda baja. Ya mis dolores me hacían sufrir durante DOS SEMANAS AL MES.” - Blanca

El ginecólogo/a es el profesional capacitado para hacer el diagnóstico y tratamiento de la endometriosis. Ya que no existen pruebas de sangre específicas para la endometriosis, la única manera para hacer el diagnóstico es mediante una **“laparoscopia”**. Durante este procedimiento, se hace una pequeña incisión en el abdomen y se inserta un tubo con un lente por el cual el ginecólogo puede observar donde se encuentran los implantes de endometriosis y cuán severa es la condición. Dependiendo de los síntomas que presente la paciente el ginecólogo/a puede recomendar que el cuidado médico incluya evaluaciones con el gastroenterólogo, urólogo, fisiatra y especialista en manejo de dolor, además de consultas con psicólogos o consejeros que ayuden a la paciente a lidiar con los asuntos de carácter emocional y psicológico que a menudo enfrentan.

Artículo Endometriosis – Marzo, Mes de la Endometriosis, 2012 Revista Buena Vida

La endometriosis no tiene una cura definitiva, pero existen varias estrategias de tratamiento que ayudan a aliviar los síntomas. Estos medicamentos previenen la menstruación, evitando así que los implantes sangren y que se produzca la inflamación. Los tratamientos disponibles disminuyen los niveles de estrógeno en el cuerpo— simulando un estado de embarazo o de menopausia— y así logran que los implantes de endometriosis dejen de crecer y se atrofien. Además, durante la laparoscopia el ginecólogo “quema” las lesiones de endometriosis visibles lo cual disminuye significativamente el dolor. Usualmente los ginecólogo/as recomiendan un tratamiento combinado, es decir laparoscopia seguido de seis meses de tratamiento hormonal. La selección de la terapia depende de la severidad de los síntomas, la localización y extensión de los implantes, el deseo de quedar embarazada, y la edad de la paciente. La endometriosis puede recurrir en algunos casos, por lo cual se recomienda que la paciente reciba tratamiento hormonal a largo plazo, ya sea con progestinas o pastillas anticonceptivas hasta que el embarazo sea deseado. Además, las pacientes podrían beneficiarse de alternativas como masajes terapéuticos/terapia física, acupuntura, medicina homeopática, y técnicas de relajación y visualización, como yoga, Tai-Chi, y meditación. Finalmente, se recomienda a las pacientes con endometriosis a que adopten un estilo de vida saludable como comer alimentos nutritivos y hacer ejercicios.

“En febrero la endometriosis volvió, y durante los siguientes doce meses mi sufrimiento ya había traspasado lo que considero “humanamente soportable”. Esta vez, decidí que no era posible seguir así, los dolores me hacían sentir deseos de morir. Había llegado a mi límite. Decidí utilizar la web e investigué hasta contactar a la FPPE. Gracias a la información que me enviaron descubrí que podía suspender la regla utilizando anticonceptivos orales con dosis baja de hormonas, por lo que no producía aumento de peso. Lo probé y hasta la fecha vivo feliz y sin ningún dolor. Es increíble como algo tan sencillo terminó de una vez con todos los dolores, hoy ni siquiera siento la más mínima incomodidad. Menstrúo solo tres veces al año. Y ya no sufro de pánico cuando veo que faltan pocos días para que llegue la regla, ya que esta llega cuando yo lo decido.” - Evelyn

Los síntomas de la endometriosis impactan todas las facetas de la vida de la paciente: física, mental y emocionalmente. El dolor les impide hacer sus actividades de día a día, como estudiar o trabajar, así como asistir a actividades sociales, y participar en deportes o hacer ejercicios. El poco conocimiento de la endometriosis como una enfermedad real causa que las pacientes sean estigmatizadas como problemáticas, vagas o “changas”. Patronos, maestros, amigos, y familiares piensan que ellas están inventando el dolor como una excusa para no cumplir con sus responsabilidades. Como resultado estas chicas se sienten aisladas e incomprendidas, frustradas y con coraje. Algunos de los comentarios más comunes que ellas escuchan son: “No es posible que duela tanto”, “No será que te lo estás inventado”, o “El dolor se irá cuando quedes embarazada”. La realidad es que el dolor no se irá por sí sólo, sino que probablemente empeorará, y que el embarazo no es una cura definitiva aunque ayuda a disminuir los síntomas.

Con el propósito de entender mejor la sintomatología y el efecto de esta condición en la psiquis y el estado emocional de las pacientes, el Programa de Investigación de la Endometriosis de la Escuela de Medicina de Ponce, llevó a cabo un estudio para determinar los costos sociales, económicos y emocionales asociados a esta enfermedad. Estos costos incluyen aquellos asociados a cirugías, pruebas diagnósticas, y tratamientos que no fueron cubiertos por los planes médicos, además de aquellos relacionados con la pérdida de días de trabajo o baja productividad en el trabajo. Se encontró que las pacientes con endometriosis severa consideran su dolor “incapacitante” ya que les impide hacer tareas normales del diario vivir o hasta presentarse a su trabajo. Como consecuencia, muchas pacientes reportan efectos negativos en su crecimiento profesional, y algunas se han visto forzadas a trabajar a tiempo parcial o a renunciar a sus trabajos. Otros estudios que se llevan a cabo actualmente pretenden contabilizar el impacto de la endometriosis en la productividad en el trabajo y también determinar los costos del diagnóstico y manejo de la endometriosis a los planes médicos en Puerto Rico. El propósito de estos estudios es establecer que la endometriosis es un problema de salud pública importante en la población

Artículo Endometriosis – Marzo, Mes de la Endometriosis, 2012
Revista Buena Vida

puertorriqueña. También esperamos obtener data que se pueda utilizar para concienciar a la comunidad y a los proveedores de la salud acerca de la endometriosis, y cómo se ve afectada la paciente de manera física, económica, social y emocional. Como resultado de ésta investigación esperamos inducir el desarrollo de leyes que protejan a esta población de problemas laborales y que garanticen la calidad de vida de estas pacientes.

La **Fundación Puertorriqueña de Pacientes con Endometriosis** (FPPE) quiere lograr que mujeres que sufren de dolor pélvico crónico reciban un diagnóstico, una razón clara sobre la causa de un dolor que ellas no pueden tolerar ni mucho menos comprender. Se ha documentado

“Continúo leyendo y aprendiendo sobre mi enfermedad ya que sé que no estoy curada. He aprendido que los dolores físicos solo los siento yo, y por eso soy yo quien debe buscar una solución.”
- Blanca

un retraso de 9 años (en promedio) en el diagnóstico de la endometriosis en Puerto Rico, similar a lo que se ha reportado en otras partes del mundo. Es importante llevar el mensaje de que existen alternativas quirúrgicas y médicas para aliviar el dolor que ayudan a mejorar su calidad de vida. De ser necesario, deben recibir ayuda psicológica o

espiritual. Participar activamente de actividades educativas y grupos de apoyo para pacientes es también muy beneficioso. En estos grupos conocerás a otras mujeres que entienden exactamente lo que sientes. Allí podrás expresarte mientras aprendes qué cosas le han funcionado a otras pacientes. Para más información sobre los grupos de apoyo para pacientes con endometriosis en Puerto Rico llama al 787-840-2575 x 2611, 2177, escribe a iflores@psm.edu, o visita nuestra grupo en Facebook: Endometriosis de Puerto Rico. También puedes visitar nuestra página web www.endopuertorico.org, en donde encontrarás artículos de interés para ti y que puedes imprimir y compartir con amigos, familiares, compañeros de trabajo y patronos. Para más información sobre la endometriosis pueden consultar el libro “Endometriosis: Libro de consulta” por Mary Lou Ballweg el cual pueden ordenar en la página web www.endometriosisassn.org.

La FPPE invita a todas las chicas, esposos, padres y público en general que quieran conocer más sobre este tema a participar de nuestras actividades educativas y de concienciación. Como parte de la celebración del mes mundial de la Endometriosis estaremos llevando a cabo una actividad educativa el sábado 3 de marzo de 9am a 2pm en el Penthouse del Hospital Auxilio Mutuo. Para mas información sobre la FPPE, o sobre nuestras actividades pueden llamar a: 787-840-2575 x 2166, 2177, 2192 o visitar nuestra pagina web.

www.endometriosispr.net

Facebook: Endometriosis Puerto Rico, EndoTeens

Twitter: @endopr2010