ASOCIACIÓN DE AFECTADAS DE ENDOMETRIOSIS DE ARAGÓN

“Guía para la comprensión y el apoyo psicológico de la mujer con endometriosis”

Autora: María Reula Baquero

Psicóloga Sanitaria Nº 5020202 del Registro de Centros Sanitarios del Gobierno de Aragón.

Colegiada número A-1611 del Colegio Profesional de Psicólogos de Aragón.

Reconocimiento – NoComercial – CompartirIgual (by-nc-sa): No se permite un uso comercial de la obra original ni de las posibles obras derivadas, la distribución de las cuales se debe hacer con una licencia igual a la que regula la obra original.

ÍNDICE

Introducción. *La dimensión emocional en la enfermedad.*

Capítulo 1. *Factores implicados en la vivencia emocional de la endometriosis.*

Capítulo 2. *Convivir con los síntomas I. El dolor y la multiplicidad de síntomas.*

Capítulo 3. *Convivir con los síntomas II. La fatiga crónica y los cambios de humor.*

Capítulo 4. *¿Qué áreas de la vida se ven afectadas? I.*

- *La vida laboral y el desarrollo profesional. El rendimiento académico.*
- *La economía.*
- *El ocio. El disfrute, la diversión. La vida social. Las relaciones con los demás.*

Capítulo 5. *¿Qué áreas de la vida se ven afectadas? II.*

- *La relación de pareja.*
- *La maternidad y la fertilidad.*
- *La sexualidad.*

Capítulo 6. *La vivencia emocional ante el diagnóstico y ante ciertas situaciones médicas frecuentes.*

LA DIMENSIÓN EMOCIONAL

Para comprender la vivencia de la mujer con endometriosis lo primero que tenemos que entender es que cualquier enfermedad crónica conlleva una **dimensión física** y unas implicaciones y consecuencias a **nivel psicológico y emocional**. Según como sean las peculiaridades concretas de la enfermedad y sus circunstancias, en este caso de la endometriosis, se despertarán un tipo concreto de experiencias emocionales características de esta realidad.

Normalmente la parte más visible e identificable de la enfermedad es justo esa dimensión física que consta de síntomas, pruebas, tratamientos… **y es la parte emocional la que corre el riesgo de quedar más oculta y pasar desapercibida,** aunque no por ello esto significa que sea menos real e importante en la vida de la mujer.

¿A qué nos referimos cuando hablamos de la dimensión emocional? Cuando hablo de esta dimensión me refiero a cómo esta situación va a influir en las emociones, sentimientos, creencias, pensamientos de la mujer y en su relación con ella misma y con los demás.

¿Cómo afecta emocionalmente vivir con endometriosis? ¿Qué implicaciones puede tener en diferentes áreas importantes de la vida de la mujer? ¿Puede influir en la vivencia e imagen de una misma? ¿Y en la autoestima? ¿Qué sentimientos y creencias se pueden despertar? ¿Cómo puede afectar a las relaciones con los demás? ¿Qué retos va a suponer? ¿Con qué limitaciones o pérdidas te puedes encontrar? ¿Se puede sacar algún aprendizaje y crecimiento de esta situación?.

La mujer con endometriosis va a necesitar poner en marcha sus recursos y capacidades para gestionar las dificultades y retos con los que se irá encontrando. **Ninguna mujer elige esta enfermedad, le toca**. No hay ninguna duda en que es preferible estar sana, si preguntáramos a cualquier mujer elegiría no pasar por esta enfermedad. Entendiendo pues que es una situación que sobreviene y que no se elige, aún así y dado que la mujer

se ve inmersa en ella, **estas situaciones plantean la posibilidad de activar aspectos muy valiosos de ella misma y de realizar un proceso de crecimiento personal y un aprendizaje de vida.**

Para atravesar estas situaciones con éxito es muy importante cuidar el equilibrio y el bienestar emocional de la mujer, entendiendo que habrá momentos especialmente delicados y complejos. Para ello es básico y necesario comprender los aspectos psicológicos y emocionales implicados en la endometriosis y poder recibir el apoyo adecuado en los diferentes momentos. **Si la dimensión psicológica y emocional permanece invisible será realmente difícil poder hacer algo con ella**. Lo que no se nombra “no existe”, deja a la mujer sola y favorece los sentimientos de incomprensión y una sensación de gran confusión. Por todo esto es realmente importante que tanto las mujeres como los profesionales y personas que forman parte de su vida tengan en cuenta esta parte que acompaña la enfermedad y sepan reconocerla, validarla y tratarla con sensibilidad.

Esta guía está dirigida a las mujeres que sufren esta enfermedad así como al resto de personas y profesionales que las rodean y va a tratar de temas tales como: ¿Qué factores concretos influyen en la vivencia de la enfermedad?, ¿Qué áreas de la vida de la mujer se pueden ver afectadas y cómo?, ¿Cómo influyen los diferentes síntomas en la vida y sentimientos de la mujer? ¿Cómo influyen el estado de la enfermedad y su realidad médica y social en las mujeres?

Ante la realidad de esta enfermedad y en relación con los aspectos emocionales se pueden hacer muchas cosas, hay opciones, es posible y hay esperanza. Y el primer paso es visibilizar esta dimensión psicológica y afectiva.

En el siguiente capítulo hablaremos de los diferentes factores implicados en la vivencia emocional de la endometriosis.

FACTORES IMPLICADOS EN LA VIVENCIA EMOCIONAL DE LA ENDOMETRIOSIS

La vivencia emocional de la enfermedad va a depender de diferentes aspectos que se van a combinar conformando diferentes realidades. Así como podemos encontrar síntomas que pueden compartirse de una mujer a otra y encontrar vivencias psicológicas parecidas, también es normal encontrar cuadros diversos que van a generar sentimientos y realidades muy diferentes. **Cada mujer es única y estos factores que vamos a ver a continuación se van a configurar de una manera diferente para cada una de ellas** de tal manera que para comprender a una mujer con endometriosis hay que conocer cómo se manifiesta la enfermedad en ella. Conocer a una mujer con endometriosis no significa conocer bien la enfermedad ni conocer la realidad de las demás mujeres.

Es habitual encontrar una tendencia en las personas a comparar y generalizar lo que se ha conocido de la enfermedad de una mujer a otra. Esto puede dar lugar a situaciones en las que se realiza una interpretación errónea de la situación real en la que se encuentra la mujer. Esto puede provocar que mujeres con una endometriosis grave y con serias limitaciones en su vida escuchen comentarios como " pero esta enfermedad no es grave, yo conozco a fulanita le quitaron un quiste y hace vida normal, tiene hijos.. tampoco es para tanto..", lo que podrá ser vivido por la mujer como una negación, desvalorización e incomprensión de su situación. O bien que mujeres con una endometriosis asintomática, que les permite llevar una vida normal y que no se ve afectada su fertilidad tengan que afrontar comentarios como "pues esta enfermedad produce infertilidad, ¿no?, yo conozco a menganita y ya le han operado tantas veces.." pudiendo provocar unos miedos y angustias innecesarias, así como anticipación de pérdidas que en su caso es muy probable que no sucedan. Hay que entender que **estos comentarios se hacen desde el desconocimiento y la buena intención pero que pueden tener un impacto emocional negativo en la mujer que los recibe** y sobre todo que con una buena información se podrían evitar.

Por todo ello la lección que podemos sacar de este tipo de situaciones es:

1º Que la endometriosis es una enfermedad compleja con diferentes grados de gravedad e incapacidad.
2º Que para comprender a la mujer con endometriosis hay que conocer su situación en particular.
3º Que esto lo podemos descubrir preguntado y escuchando cómo se manifiesta en ella la enfermedad y cómo le afecta.

Entonces ¿qué factores hemos de tener en cuenta para valorar la situación específica de cada mujer y acercarnos a la comprensión de su vivencia emocional de la enfermedad? Los vemos a continuación:

Factores que influyen en la vivencia de la enfermedad:

- Nivel de gravedad de la enfermedad. Diferentes manifestaciones sintomatológicas y grados de incapacidad.
- Fase de la enfermedad. Crisis agudas, estabilidad, control y contención, recaídas..
- Diferentes áreas afectadas.
- Tiempo que tarda en llegar el diagnóstico.
- Cómo es transmitido el diagnóstico, tipo de información que se recibe y cómo se recibe.
- Tipo de abordaje médico: desinformación, desatención, desinterés vs. Información, interés y responsabilidad (hacerse cargo de una estrategia de tratamiento especializada a corto y a largo plazo).
- Momento vital.
- Personalidad, capacidades y recursos personales.
- Situación económica y laboral.
- Apoyos de los que se dispone.

Estos aspectos son como las piezas de un puzzle que hay que juntarlas para poder ver la imagen completa.

Tanto si somos profesionales como si somos personas cercanas a una mujer con endometriosis es importante saber que nuestro interés en comprender su situación puede

despertar diferentes reacciones según la persona y las necesidades de ese momento.

Puede haber momentos en que la mujer necesite hablar, expresar y compartir lo que le pasa y cómo le pasa y hay otros momentos en los que quizá prefiera no hablar sobre ello. El hablar puede significar un desahogo, un consuelo, una manera de no sentirse sola con la enfermedad, una manera de ayudar a los demás a entender lo que le pasa y cómo le afecta y una manera de buscar la ayuda y el apoyo que se necesitan. Pero otras veces hablar puede significar revivir momentos traumáticos o remover temas dolorosos que en ese momento no se quieran o no se puedan abordar.

Entoces si queremos comprender su experiencia y poder ver la imagen completa de ese puzzle particular **es necesario mostrar un interés auténtico por la mujer que tenemos delante, preguntar si quiere y necesita hablar de ello y estar dispuesto a escuchar cómo es su realidad particular sin presuponer o imponerle de antemano lo que le sucede**.

Las personas que escuchan el relato de mujeres con endometriosis también pueden tener diferentes sentimientos y reacciones. Es posible que se despierte temor, angustia, rabia, tristeza, confusión, preocupación, sensación de impotencia o sentirse perdido de qué decir o qué hacer. Estos sentimientos son normales y sobre todo ante una persona que nos importa y a la que queremos. Pero una cosa es lo que sentimos ante una situación y otra cosa es lo que hacemos en esa situación y a veces lo que hacemos, aún con la mejor de las intenciones, puede no ser lo mejor.

Son muy típicas las reacciones de negación en frases como “bueno, tu no pienses en ello..”, “venga que seguro que todo irá bien”, “venga que no pasa nada” “bueno pero te operan y problema resuelto”, “tu tienes que ser positiva”. Otras veces las personas cambian de tema por otro alegre o se quedan en silencio y no vuelven a preguntar, piensan que así no molestan o entristecen a la persona. Todas estas reacciones que surgen de los sentimientos que hemos comentado y que **son un intento de animar y ayudar a la mujer y una manera de calmar los propios sentimientos incómodos pueden provocar que la mujer se sienta sola e incomprendida.**

Una opción saludable sería expresarle a la mujer cómo nos hemos sentido al escucharle y preguntarle qué necesita. Por ejemplo: “me he quedado sin palabras, no

sé que decirte.. ¿qué necesitas?", "realmente me asusta o entristece o…. lo que me cuentas, ¿puedo hacer algo por ti?". Estos son sólo un par de ejemplos pero lo importante es entender que quien mejor nos puede orientar en cómo responder, apoyar y acompañar a la mujer con endometriosis es la propia mujer. Aunque a veces también es posible y es normal que no sepa claramente lo que necesita. **También podemos infundir fuerza y dar ánimos** con frases cómo "Animo", "Tienes mi cariño", "Ojalá vaya bien", "Cuenta conmigo" que transmiten fuerza y cariño sin la negación del "no pasa nada".

Como vamos viendo son muchos los aspectos implicados en esta enfermedad y muchos los detalles sutiles que entran en juego en la comprensión y apoyo a la mujer con endometriosis. En el siguiente capítulo hablaremos del efecto emocional que produce el hecho de convivir con los síntomas propios de la endometriosis.

CONVIVIR CON LOS SÍNTOMAS I.

El dolor y la multiplicidad de síntomas.

En el capítulo anterior hemos podido conocer qué factores están implicados en la vivencia emocional de la enfermedad. También hemos visto que para comprender a la mujer con endometriosis hemos de saber que cada situación y vivencia será única ya que aunque hay síntomas y vivencias que se comparten entre las mujeres también hay otros que les diferencian.

Pero para poder profundizar un poco más en la comprensión de esta realidad tenemos que abordar varios temas relacionados entre sí:

1. ¿Con qué síntomas y situaciones va a convivir una mujer con endometriosis?
2. ¿Qué áreas de su vida se pueden ver afectadas?
3. ¿Cómo va a afectar todo lo anterior en su vivencia emocional y en la relación consigo misma y con los demás?

Síntomas y peculiaridades de la enfermedad.

Cada mujer puede reunir varios de los síntomas que vamos a describir a continuación. Habrá mujeres que los reúnan todos y otras que no sufran ninguno y sean asintomáticas. Lo más habitual es reunir varios y como hemos dicho anteriormente ese conjunto de síntomas concretos junto con su intensidad conformará diferentes experiencias.

- Dolores menstruales habituales.
- Flujo menstrual muy abundante.
- Dolores que pueden llegar a ser severos, como cólicos y que pueden llegar a ser incapacitantes.
- Dolor crónico en la zona pélvica y lumbar.
- Dolores abdominales. Trastornos intestinales. Dolor al evacuar u orinar.
- Dolores durante o después de las relaciones sexuales.

- Fatiga crónica derivada de las hemorragias abundantes (anemias) y de un funcionamiento sistémico alterado del organismo.
- Cambios de humor e inestabilidad emocional por alteraciones hormonales derivadas de la enfermedad y/o de los tratamientos.

Lo primero que llama la atención al ver esta lista es la palabra dolor. **La mujer con endometriosis suele convivir con el dolor de una manera más o menos crónica e intensa**. Este dolor en muchos casos puede llegar a ser incapacitante y limitar las actividades normales de la vida diaria. Cuando el dolor físico está presente de manera constante o bien puntualmente cada mes con la regla se acumula un gran desgaste físico y psicológico. **El dolor crónico resulta agotador y esto puede hacer sentir a la mujer al límite de sus fuerzas psicológicas con una sensación de ya no poder más.**

En los casos de dolor menos intenso se podrá manejar la situación con medicación viéndose ligeramente disminuida la actividad de la mujer durante los días que aparezca el dolor pudiendo hacer un buen manejo y adaptación a la vida. Pero en los casos más severos estos dolores pueden ser tan intensos que no respondan a los analgésicos y a los antiinflamatorios comunes impidiendo a la mujer llevar una vida normal. Durante las fases de dolor intenso es normal que la mujer permanezca en cama y no pueda realizar ninguna actividad permaneciendo convaleciente durante horas o días.

Esta situación vivida de una manera más o menos recurrente **puede provocar sentimientos de miedo al dolor, impotencia y desesperación.** Si además añadimos que la media de diagnostico de la enfermedad es de nueve años y que durante todo ese tiempo no llega una solución que alivie el dolor y que ayude a entender qué pasa, **es probable que se pueda llegar a desarrollar problemas de depresión y ansiedad por agotamiento físico y psicológico.**

Por eso es tan importante un diagnóstico precoz y un buen tratamiento a tiempo, esto evitaría a muchas mujeres años de sufrimiento físico, impediría que la enfermedad avanzase a niveles de gravedad y daño mayores para el organismo y evitaría muchos problemas emocionales derivados de aguantar una situación dolorosa y estresante de una manera continuada.

Si continuamos con la lista nos vamos encontrando con otros síntomas. Cuando la mujer

tiene **trastornos intestinales, problemas al evacuar y orinar, dolores lumbares**, puede generar un efecto de confusión a la hora de buscar el origen del problema. Es decir, el que predominen **este tipo de síntomas puede despistar y confundir provocando diagnósticos erróneos** ya que se piensa que el problema está en el colon, o en la vejiga.. En este sentido es normal acudir a los especialistas correspondientes pero lo más seguro es que no encuentren nada y las mujeres acaben o volviendo a su casa sin ninguna respuesta ni solución o con diagnósticos como “colon irritable” que siguen dejando a la mujer en el mismo lugar.

A veces este tipo de síntomas algunos profesionales los interpretan como somatizaciones de temas emocionales lo que puede despertar creencias culpabilizadoras y pensamientos del tipo “Entonces me lo estoy provocando yo”, “Si no me curo es que algo estoy haciendo mal”, “¿Será que estoy exagerando?”, ”¿Será que quiero llamar la atención?” generando una gran confusión y dudas sobre una misma. Cuando en realidad estos dolores y síntomas responden a procesos inflamatorios y de sangrado interno que son muy dolorosos, que producen una variedad de síntomas dispersos y que son difíciles de ver en las pruebas médicas normales. Cuando esto sucede y varios profesionales médicos coinciden en **transmitir este mensaje a la mujer se puede causar un daño importante en su autoestima y en la confianza consigo misma.**

Muchos implantes pequeños de endometriosis no aparecen en las pruebas médicas. **El que en una prueba no aparezca nada no significa que la mujer no tenga nada ni que se lo esté inventando**. Puede ser muy doloroso para una mujer con endometriosis llegar a pensar que todo lo que le pasa se lo está inventando y que los de alrededor así lo crean. Hay que estar muy fuerte y ser muy valiente para cuestionar un mensaje que viene de varias figuras de autoridad y **muchas mujeres con endometriosis están débiles, débiles físicamente y débiles psicológicamente porque están enfermas** y agotadas del desgaste físico y del periplo médico al que algunas se ven sometidas.

Es importante aclarar que esto no siempre es así, que muchas mujeres no pasan por este tipo de situaciones pero que cuando suceden pueden provocar lo anteriormente explicado. Por eso es muy importante un buen conocimiento de la enfermedad por los profesionales y la sociedad para evitar imponer interpretaciones erróneas y perjudiciales

para la salud psicológica de la mujer. La educación y la sensibilización social pueden hacer mucho por este tipo de situaciones. **Tanto las asociaciones especializadas en endometriosis así como la psicoterapia pueden ayudar a revertir y superar estas las consecuencias psicológicas creadas por sufrir este tipo de experiencias**. Siempre hay cosas que se pueden hacer para buscar la salida y la información y el apoyo emocional juega un papel fundamental en ello.

En el siguiente capítulo continuaremos hablando del resto de síntomas que afectan a la mujer con endometriosis, la fatiga cronica y los cambios de humor. Más adelante, en posteriores capítulos, profundizaremos en las áreas de la vida de la mujer que se ven afectadas por todos estos síntomas.

CONVIVIR CON LOS SÍNTOMAS II.

La fatiga crónica y los cambios de humor.

Si en el capítulo anterior hemos visto cómo es vivir con dolor y otros síntomas, en este vamos a analizar cómo puede afectar la fatiga y las alteraciones hormonales.

La fatiga crónica. No todas mujeres la padecen pero otras sí. Esta fatiga puede ir de leve a hasta casi incapacitante y puede limitar en diferente grado las actividades de la vida cotidiana suponiendo una serie de pérdidas en la vida de la mujer. **Estas pérdidas pueden resultar frustrantes y despertar sentimientos de tristeza**.

Muchas veces la fatiga tiene que ver con las anemias o ferropenias derivadas de las hemorragias abundantes que se sufren con las reglas. En este caso es indicado tomar suplementos para compensar la pérdida de hierro. Otras veces está asociado a un funcionamiento alterado del organismo que acompaña a la endometriosis. También puede derivar de otras enfermedades que habitualmente se pueden dar junto con la endometriosis y del propio desgaste de la enfermedad.

Tanto la fatiga como el dolor pueden limitar actividades como el trabajo, el ocio, el deporte, la sexualidad, la vida social, afectando a la calidad de vida y a las relaciones con los demás. Es habitual que estos síntomas a veces supongan que no se puede ir a trabajar o que no se rinda al nivel que se rendiría con salud, que no se pueda salir con los amigos por la noche o ir a una excursión, que no se puedan mantener relaciones sexuales placenteras porque resultan dolorosas… Estos son sólo algunos ejemplos de lo que significa convivir con estos síntomas y de las pérdidas que estos pueden suponer para la mujer.

A veces estas situaciones pueden activar la comparación con las otras personas ¿porqué los demás pueden y yo no? Si no se comprende que estas limitaciones son derivadas de la enfermedad se pueden despertar pensamientos negativos sobre una misma para justificar esta realidad. Pueden despertarse dudas sobre una misma tales

como: ¿Será que soy una quejica? ¿Seré una blandengue, vaga, perezosa, sosa…?, ¿estaré exagerando o soy demasiado sensible?, ¿estaré deprimida?, ¿a lo mejor es que no quiero o no me motiva hacer nada? **Todas estas comparaciones con los demás y dudas sobre una misma pueden generar sentimientos de culpa e influir negativamente en la imagen de una misma pudiendo provocar un descenso de la autoestima y sentimientos depresivos**.

Es muy importante conocer cuáles pueden ser las consecuencias de esta enfermedad para realizar un proceso emocional saludable que ayude a la mujer y a los que la rodean a comprender y aceptar esta situación. **Llegar a entender que las limitaciones que sufre la mujer son producto de una enfermedad o de un diagnóstico y tratamientos tardíos o inadecuados y no fruto de que hay algo malo en una misma, que una no es la culpable de la situación, es fundamental para el bienestar emocional de la mujer y para sus relaciones**. El proceso de aceptación y manejo de las limitaciones de cada caso requerirá la vivencia natural de muchos sentimientos (rabia, tristeza, impotencia, frustración, miedo..) propios del duelo que se pasa al afrontar una pérdida.

Es preciso matizar que habrá limitaciones o dificultades temporales o reversibles con un buen tratamiento médico y otras que serán irreversibles y requerirán del proceso de duelo que acabamos de comentar. **Y un proceso de duelo necesita tiempo, comprensión y permiso para poder atravesar y sentir todas las emociones que se despiertan hasta conseguir una adaptación saludable a la situación**. Por esto es realmente importante buscar activamente un buen abordaje médico que ayude a revertir lo máximo posible esta sintomatología y un buen apoyo emocional que ayude a la mujer en su situación particular. Cuanto mejor se manejen estos síntomas y antes se diagnostique la enfermedad mayor calidad de vida tendrán las mujeres y menos pérdidas tendrán que asumir y que sufrir.

Los cambios de humor. Este es uno de los aspectos más desconocidos de esta enfermedad. En esta enfermedad además de una alteración del sistema inmune y de la actividad celular también hay una alteración y desequilibrio hormonales. **Es necesario saber que las hormonas así como los neurotransmisores están directamente relacionadas con el estado de ánimo**. Estos desequilibrios pueden suponer que haya exceso de unas hormonas y carencia de otras impidiendo un funcionamiento saludable y

equilibrado del organismo. **Esto va a derivar en los conocidos altibajos emocionales, estados ansiosos, irritabilidad, sensación de hipersensibilidad..** Este tipo de influencia se da en las dos direcciones: una alteración hormonal influirá en el estado del ánimo pero un estrés emocional significativo también influirá y podrá alterar el equilibrio hormonal. Venga la alteración de un estrés emocional o de una alteración orgánica una vez establecida habrá que buscar el tratamiento más indicado a cada caso para restablecer lo máximo posible el equilibrio.

Otras veces estos síntomas emocionales serán fruto de los tratamientos hormonales que se dan para tratar la enfermedad y que tienen unos importantes efectos secundarios a nivel emocional. El caso más significativo es cuando se provoca una menopausia artificial a la mujer para frenar el avance de la enfermedad lo que genera grandes efectos secundarios en su estado de ánimo pudiendo llegar a provocar depresiones químicas graves, sin contar con el resto de síntomas propios de la menopausia (insomnio, sofocos, sequedad vaginal, dolor articular…). Otro ejemplo es la toma de anticonceptivos que pueden generar depresión y ansiedad. No decimos que no haya que poner estos tratamientos, a veces se hacen totalmente necesarios, lo que decimos es que es fundamental informar a las mujeres de que pueden sufrir esas consecuencias a nivel emocional como consecuencia de esos tratamientos. Si esto no se avisa la mujer puede llegar a pensar que se está “volviendo loca”, con el importante sufrimiento que esto conlleva. **Muchas mujeres son diagnosticadas de depresión o trastornos de ansiedad y tratadas farmacológicamente por ello, cuando en realidad el origen de esta depresión no es psicológico**. Para una información más completa y extensa sobre este tema es recomendable leer el libro de la Dra. Carmen Valls i Llobet “Mujeres Invisibles para la Medicina”, DEBOLSILLO 2000.

Este aspecto de la enfermedad no suele tenerse en cuenta, no se habla ni se informa de ello a las mujeres. Esta desinformación deja a la mujer en una situación de gran incomprensión y confusión. **Estos altibajos pueden hacer sentir a la mujer que los sufre que vive en una montaña rusa emocional y provocan una desagradable sensación de descontrol y desesperación**. Sufrir estos altibajos sin entender que en parte pueden derivar de la propia enfermedad o de los tratamientos hormonales de nuevo puede causar una influencia negativa en la vivencia de la mujer. Por eso con **una buena**

información se pueden evitar creencias erróneas y negativas hacia la mujer y también se evitarán tratamientos equivocados que enmascaran el problema original e incluso pueden empeorar la salud de la mujer.

En el siguiente capítulo hablaremos de las diferentes áreas de la vida de la mujer que se pueden ver afectadas como consecuencia de la enfermedad y de la realidad que rodea a la enfermedad.

¿QUE AREAS DE LA VIDA SE VEN AFECTADAS?

La vida laboral. La economía. La vida social y el disfrute.

En los anteriores capítulos hemos visto con qué síntomas conviven algunas mujeres con endometriosis pero ¿qué áreas de la vida se pueden ver afectadas como consecuencia de estos síntomas? En cada mujer se dará una configuración particular de la enfermedad y de su vivencia emocional según qué áreas se vean afectadas. Algunas de estas áreas pueden resultar más obvias y evidentes pero otras pueden ser más difíciles de identificar porque pueden ser más sutiles y/o pertenecer a áreas más intimas de la vida de la mujer. Enumeramos varias importantes:

- La vida laboral y el desarrollo profesional. El rendimiento académico.
- La economía.
- El ocio. El disfrute, la diversión. La vida social. Las relaciones con los demás.
- La relación de pareja.
- La maternidad y la fertilidad.
- La sexualidad.

La vida laboral y el desarrollo profesional. El rendimiento académico.

Si pensamos que muchas mujeres con endometriosis conviven con el dolor y con la fatiga crónica y que estos síntomas generan diferentes grados de incapacidad va a ser bastante habitual que durante temporadas más o menos largas la mujer vea limitada su actividad cotidiana. **Habrá mujeres que no sufran esta limitación, pero cuando si se da va a repercutir directamente en su capacidad de rendimiento tanto en lo laboral como en lo académico**. Es normal faltar al trabajo o a las clases cuando se tiene endometriosis por causa del dolor y por los ingresos y bajas médicas relacionadas con las operaciones.

Esto no significa que la mujer no tenga las capacidades o habilidades necesarias para desempeñar su trabajo o realizar sus estudios, sino que la limitación física va a actuar como un obstáculo disminuyendo sus posibilidades y frenando su ritmo de

desarrollo. De tal manera que el avance profesional que la mujer podría tener sin la enfermedad se puede ver comprometido o disminuido. En estos casos puede ser más difícil alcanzar ciertos logros o alcanzarlos al nivel de las capacidades y potencialidades de la mujer. **No poder desarrollarse plenamente en las potencialidades que cada mujer tiene puede resultar frustrante y triste ya que supone una pérdida en cierto grado de la satisfacción de deseos y necesidades ligadas a la realización profesional.** Y la realización profesional y/o académica es un área importante de la vida de las personas relacionada con la satisfacción, la autonomía y realización personales.

Ciertos logros normales de la vida que se observa que las personas con salud los pueden conseguir a un ritmo natural, para la mujer con endometriosis esos mismos logros pueden sentirse como una cuesta arriba a subir con mucho esfuerzo. Si utilizamos una metáfora para entenderlo sería la idea de que no es lo mismo alcanzar un pico con energía y buenas reservas que subirlo con agotamiento y dolores físicos. La mujer con endometriosis con estos síntomas seguramente llegará al pico con más esfuerzo, más tarde o algunas no podrán llegar arriba del todo.

Como dijimos en otro artículo **es importante situar la dificultad en la limitación física de la enfermedad y no confundirlo con una carencia de capacidades y habilidades de la mujer para que la autoestima no se vea dañada o disminuida**. También es realmente importante seguir los diferentes tratamientos necesarios para mejorar estos síntomas lo máximo posible y reducir en lo posible el impacto de la enfermedad.

La economía

Directamente relacionado con el apartado anterior llegamos al aspecto económico. Fruto de esas dificultades ligadas a lo profesional, la economía de la mujer se puede ver afectada y disminuida. Las bajas recurrentes o incluso los despidos que sufren algunas mujeres derivados de esas bajas van a disminuir sus ingresos. Otras mujeres con incapacidad más grave no han podido llegar a trabajar y eso les deja sin la posibilidad de aportar un sueldo a la economía familiar y en dependencia económica de la familia u otras personas.

A esta posible disminución de los ingresos de la mujer hay que sumarle el gasto extra en medicinas y tratamientos que cualquier enfermedad conlleva. La

endometriosis como muchas otras enfermedades necesita de un abordaje multidisciplinar y no siempre todos los profesionales y tratamientos están cubiertos por la seguridad social. Todas estas visitas y tratamientos van a suponer un gasto importante en la economía de la mujer y si no se dispone de los recursos económicos para ello puede repercutir en un peor manejo o desarrollo de la enfermedad.

Así como en otras enfermedades están contempladas pensiones por incapacidad o ayudas a la dependencia **desgraciadamente en la endometriosis no existe ninguna ayuda económica para la mujer, ni ningún tipo de reconocimiento de los diferentes grados de minusvalía que esta enfermedad puede suponer** para muchas mujeres, al menos en España esta es la realidad por ahora. **Esto supone un abandono y desprotección institucional y social hacia las mujeres** que tiene consecuencias directas en la mujer, en su enfermedad, en su vivencia de la enfermedad y en su bienestar psicológico y físico.

Esta situación puede generar **la sensación en muchas mujeres de que a nivel social son invisibles, no cuentan, no importa lo que les pase y que no se van a ocupar de ellas con toda la indefensión e impotencia que esto provoca**. Es responsabilidad de los gobiernos e instituciones públicas cubrir y atender estos aspectos. Las asociaciones de endometriosis así como el estatus médico juegan un papel fundamental como elemento de presión para que esta realidad cambie. Es fundamental que las mujeres tengan claro y sientan que **tienen el derecho a que su enfermedad se reconozca y se pongan las ayudas económicas necesarias para una vida digna. Que sientan que tienen derecho a ser atendidas, cuidadas y protegidas por la sociedad en aquellos aspectos que la enfermedad les deja vulnerables.**

El ocio, el disfrute, la diversión. La vida social. Las relaciones con los demás.

Poco a poco vamos entendiendo la situación de muchas mujeres con endometriosis y ya podemos intuir que al igual que la actividad laboral se puede ver limitada, el ocio y las relaciones con los demás también se pueden ver influidas por los mismos motivos.

Entendemos que no todas las mujeres pasarán por esta situación pero las que lo hagan verán reducidas unas serie de actividades de ocio que suelen compartirse y disfrutarse con los demás. **Las mujeres que se vean con esta realidad van sufrir una pérdida de**

ciertos espacios, actividades y experiencias, sobre todo las que implican esfuerzo y movimiento físico. Esta pérdida puede ser temporal o más o menos crónica. Esto como siempre generará sentimientos relacionados con la pérdida y reducirá los ámbitos de disfrute y placer de la vida. **Pero esto no significa que no se pueda disfrutar de muchas cosas si no que habrá que hacer un proceso de adaptación y duelo, centrándose en lo que sí se puede y aceptando lo que no se puede**.

Las relaciones con los demás se verán influidas en varios sentidos. Por un lado influirán las actividades que la mujer sí podrá compartir con los demás y las que no será posible. La mujer y sus familiares y amigos tendrán que buscar espacios comunes posibles para disfrutar y no caer en un aislamiento y para compensar las otras pérdidas.

Por otro lado tenemos la influencia de los cambios de humor por variaciones hormonales y la enfermedad que pueden influir en el ánimo y el ánimo influye en la vivencia de las relaciones. Una buena comprensión y apoyo emocional será clave para poder encauzar de manera positiva este aspecto que tiene su complejidad como hemos visto en un capítulo anterior.

Y por último está toda la vivencia que rodea la enfermedad, los tabús, la incomprensión social, el desconocimiento, que influirá en como se sienta la mujer con los demás pudiéndose dar tanto sentimientos de soledad e incomprensión hasta de acompañamiento y cariño según como se gestione la situación tanto por parte de la mujer afectada como por los que la rodean. **Ante estos aspectos es fundamental una buena y completa información sobre la enfermedad así como con relaciones que cuenten una buena comunicación afectiva y con una asertividad basada en la inteligencia emocional**. Estos dos puntos serán piezas fundamentales para el bienestar psicológico de la mujer y de sus seres queridos.

En el siguiente capítulo continuaremos analizando las demás áreas afectadas: la fertilidad, la sexualidad y la relación de pareja.

¿QUE AREAS DE LA VIDA SE VEN AFECTADAS?

La fertilidad. La sexualidad. La relación de pareja.

En el capítulo anterior analizamos cómo se pueden ver afectadas las siguientes áreas en la mujer con endometriosis: la vida laboral, la economía, el ocio y las relaciones con los demás. Ahora nos adentramos en varias de las áreas más sensibles, íntimas y delicadas que se pueden ver afectadas por la endometriosis.

- La fertilidad y la maternidad.
- La sexualidad.
- La relación de pareja.

La fertilidad y la maternidad.

Existe un porcentaje de mujeres con endometriosis que van a tener problemas de fertilidad. De este grupo unas mujeres conseguirán el embarazo de manera natural, otras lo conseguirán gracias a la ayuda de las técnicas de reproducción asistida y para otras no será posible quedarse embarazadas. Cuando existe el deseo de ser madres y de tener un hijo y la mujer descubre que tiene problemas para ello, comienza una etapa de incertidumbres y de toma de decisiones.

Esta etapa supondrá todo un proceso físico, mental y emocional lleno de temores, tristezas y esperanzas que va a suponer un reto para cualquier mujer y para su pareja. Otras mujeres se encontrarán con esta dificultad estando solteras, hecho que añade cierta complejidad y particularidad a la situación. Ninguna mujer crece pensando que no podrá tener hijos o que tendrá dificultades para lograrlo, no piensa que le pueda pasar a ella. **Cuando llega esta noticia es normal quedarse en shock en un primer momento, así como ir pasando por diferentes sentimientos como rabia, frustración y tristeza. También es normal que la mujer se pregunte ¿por qué me tiene que pasar esto a mi? Y que se despierten sentimientos naturales de envidia hacia las mujeres que son madres o tristeza y dolor al ver a niños o hijos de otros**. Un buen apoyo

psicológico y una buena inteligencia emocional ayudarán a expresar y gestionar de una manera saludable todos estos sentimiento dolorosos.

También es normal encontrar mujeres que habían decido no ser madres y que habían tomado la libre elección de no tener hijos. En estos casos y **aún teniendo la idea de no tener hijos en la vida, por el motivo personal que sea, el hecho de encontrarse con problemas o con la imposibilidad de tenerlos también tendrá un impacto emocional en la mujer**. No es lo mismo elegir no ser madre que no poder ser madre, no es lo mismo saber que se tiene la capacidad y elegir que no, que descubrir que no es posible o que sería difícil conseguirlo. No hay que subestimar este tipo de situaciones, igualmente pueden conllevar la necesidad de realizar un proceso de duelo y asimilación respecto a la pérdida de la capacidad reproductora con todo el significado personal y social que esto puede tener.

Cuando surgen las dificultades en este área se plantean diferentes caminos para llegar a la maternidad, en el caso que se desee. **Estas posibilidades van desde las técnicas de reproducción asistida hasta la adopción, entendiendo que cada una de estas opciones conllevará una serie de implicaciones físicas, emocionales, éticas y sociales que hay que conocer para poder tomar las decisiones de una manera informada y consciente**. También cada opción implicará una serie de pérdidas y consecuencias que habrá que elaborar para llevar estos procesos de manera saludable.

Ante este tipo de situaciones es fundamental tener una buena información, un buen acompañamiento emocional y una gran dosis de comprensión. **La esperanza y el deseo ayudarán a afrontar los diferentes procesos que se elijan, aunque también es importante que cada mujer pueda poner el límite de hasta donde intentarlo y hasta cuando, pensando en su autocuidado**. No hay que olvidar que los procesos de reproducción asistida o de adopción tienen un coste económico, físico y emocional. **Muchas veces las mujeres no saben que las hormonas que se utilizan en reproducción asistida favorecen el crecimiento de la endometriosis pudiendo agravar la enfermedad**, por eso es crucial elegir qué riesgos se corren y donde pone cada una el límite.

Las mujeres que al final no consiguen el embarazo y se confirma la infertilidad es normal que sientan un gran vacío y una gran pérdida dolorosa de lo que se quería y

no pudo ser. En estos casos se comienza un tipo particular de duelo ya que lo que se duela es el deseo y la ilusión y no algo que se tenía y que se ha perdido. Si se da el tiempo necesario y de la manera adecuada, para realizar el duelo de no poder tener hijos biológicos, entonces se podrán abrir las puertas para valorar otras opciones como la adopción o la posible decisión de dejarlo ahí.

Este tema tiene muchos matices que se podrían desarrollar pero que la dimensión de esta guía no permite profundizar más allá. Para una lectura más completa puede leerse el libro “La Infertilidad: ¿Por qué a mi?. Un problema o un reto en la pareja” Autores: Alejandro Avila Espada, Carmen Moreno Rosset, Ed. Pirámide.

La sexualidad.

La sexualidad es un área en la vida de la mujer con endometriosis que puede quedar afectada por varios motivos.

Por un lado **hay ciertas mujeres que van a sufrir dolor al tener relaciones sexuales**. Este hecho va a suponer que directamente una actividad que debería ser placentera y de disfrute se convierta en algo doloroso físicamente, lo que provocará tensión y contracción física. Esto puede llevar a conductas de evitación de la relación sexual como manera de evitar el dolor.

Otras mujeres, **aunque no sufran dolor en la relación sexual, conviven de manera más o menos crónica con el dolor abdominal y con la fatiga**. Esto crea un ambiente de partida poco favorable para que surja el deseo sexual ya que la mujer, en esta situación, no suele estar descansada ni relajada.

También hay que tener en cuenta que las **alteraciones hormonales propias de la enfermedad y/o de los tratamientos hormonales pueden influir directamente en la libido de la mujer y en su bienestar emocional**. Por ejemplo esto puede suceder con los tratamientos que provocan una menopausia artificial produciendo diferentes síntomas como: sequedad vaginal, humor deprimido, ansiedad, sofocos, falta de deseo sexual.. Si se inhiben las hormonas que están implicadas en el mecanismo natural de la relación sexual esto influirá física y emocionalmente en el deseo y su satisfacción.

Los problemas de fertilidad también van a influir en la vivencia de la sexualidad ya que el encuentro sexual, aunque no existan las alteraciones arriba comentadas, va a estar

cargado emocionalmente tanto del deseo de tener un hijo como de los diferentes sentimientos por no poderlo tener o por ser difícil conseguirlo, siendo muy normal que en estos encuentros pueda haber ansiedad, tristeza, dolor, culpa y exigencias. Sentimientos que van a influir en la vivencia y satisfacción de la sexualidad. **A veces puede darse el acercamiento sexual más desde la exigencia de que hay que realizar el acto sexual para ver si se produce el embarazo, que desde un encuentro de intimidad y disfrute entre dos personas que se quieren**. Este tipo de situaciones son totalmente normales y habituales cuando hay problemas de fertilidad y una buena comunicación en la pareja serán totalmente fundamentales y necesarias para poder gestionar de una manera respetuosa y saludable toda la gama de sentimientos complejos que se despiertan. Cuando hay un deseo y un proyecto en la pareja de tener hijos es realmente complejo y doloroso encontrarse con dificultades y/o con la imposibilidad de llevarlo a cabo. Por esto, a veces, puede hacerse necesario el apoyo psicológico para tratar el dolor emocional y poderse encontrar en este terreno de una manera adaptada a esta realidad. Este camino requiere de todo un proceso complejo y que necesita tiempo.

Como vemos todos estos diferentes factores pueden influir en la vivencia de la sexualidad en la mujer con endometriosis. **Tanto si se tiene pareja estable como si no, esto va a despertar muchos sentimientos tales como temor, inseguridad, frustración, tristeza, ansiedad**. Es natural y saludable el necesitar encontrarse en el aspecto sexual-afectivo con la persona deseada para poder sentirse satisfecha en este área de la vida de la mujer.

Cuando existe dolor físico es importante buscar cuales son las vías placenteras y de disfrute en la pareja que no impliquen dolor y que pueden dar satisfacción a las dos partes. Esto requiere de un proceso de ajuste a la realidad, sentir la pérdida y el duelo de lo que se deseaba y no puede ser, así como de una búsqueda activa de lo que sí se puede hacer y disfrutar. Un camino común de redescubrimiento, sensibilidad y creatividad. **A veces los esquemas sociales respecto a la sexualidad se reducen a una genitalidad que limita y priva de conectarse con el placer, la sensualidad y la intimidad de una manera más global e integral**. A veces pueden despertarse las ganas de rendirse y abandonar este terreno pero si la mujer y su pareja están dispuestos a abrir otros horizontes pueden llegar a disfrutar de una sexualidad activa y adaptada a su

realidad. Poder tener el asesoramiento de terapeutas especialistas en sexualidad puede ayudar mucho a las parejas a recorrer este camino que implica toda una aventura que puede dar buenos frutos.

La relación de pareja.

Como vemos a lo largo de estos capítulos hay muchos factores que pueden y van a repercutir en la relación de pareja. La posible reducción de las actividades de ocio, las operaciones y convalecencias, los episodios de dolor, los problemas de fertilidad, la sexualidad, la economía…

Todos estos aspectos, si se vive en pareja, la mujer los va a vivir no de una manera aislada si no dentro de su relación de pareja. **La pareja que acompaña a una mujer con endometriosis también va a sufrir la enfermedad ya que va a tener que hacer frente a cuidados, preocupaciones, limitaciones y pérdidas de aspectos importantes que se suele querer compartir con la pareja.**

Esta enfermedad, cuando hay una afectación importante, puede suponer un desgaste y una prueba para la relación. **Va a poner a prueba los recursos de superación de la pareja y sus capacidades de comunicación. Es normal que puedan surgir en los dos miembros de la relación incertidumbres, muchas frustraciones, posibles reproches y culpabilidades, tristezas, temores…**

Es fundamental que las dos partes entiendan que **la responsabilidad de lo que sucede es por causa de la enfermedad y no por culpa de la mujer. Lo que sí que es responsabilidad de la mujer y de la pareja es lo que se decide hacer ante esta enfermedad**. No es lo mismo sufrir la enfermedad y que la mujer descuide su salud, que sufrir la enfermedad y que la mujer ponga los medios de autocuidado necesarios para estar lo mejor posible. Y tampoco es lo mismo ver a la mujer sufrir la enfermedad y que la pareja no se implique, no se informe y no acompañe a su mujer en una situación que afecta a ambas partes, que esta misma situación y que la pareja tome la responsabilidad y elección de implicarse y apoyar a su mujer.

El apoyo mutuo, el diálogo, la comunicación y la inteligencia emocional van a ser recursos necesarios para poder hacer frente a esta situación, entendiendo que habrá momentos mejores y peores, que es normal que pueda haber crisis, momentos de

desgaste y estrés importantes pero que también el superar estos momentos puede unir y fortalecer la relación.

Como sufrir esta enfermedad muchas veces es como una carrera de fondo, es muy importante en los dos miembros de la pareja **tener buenas redes sociales de apoyo y actividades que satisfagan a nivel personal y ayuden a cargar pilas emocional y físicamente**. El nivel de resistencia de las personas y de las relaciones no es ilimitado, con lo cual **es muy importante prevenir y cuidarse para no llegar a quemarse**. Quedarse la pareja en un aislamiento sin buscar otros apoyos y otros disfrutes implicará riesgos de agotamiento y de caer en depresión. Las fases de descanso o calma de la enfermedad serán un buen momento para aprovechar y hacer las cosas que normalmente no son posibles e ir compensando esos momentos difíciles.

Disponer de una información completa sobre la enfermedad para poder comprenderla ayudará a la pareja a sentirse más orientada y a poder buscar un especialista en endometriosis y una estrategia de tratamiento a largo plazo, evitando la situación tan común de sentirse perdidos y asustados. **El acudir a las asociaciones de endometriosis** será un factor importante para sentirse acompañados y salir de la sensación de soledad respecto a la enfermedad. **La terapia psicológica** cumplirá funciones importantes cuando la mujer o la pareja sientan que necesitan ayuda y apoyo para abordar todos los sentimientos que se despiertan y gestionar los diferentes problemas.

Disponer del apoyo y acompañamiento de los médicos, de las asociaciones, de la familia y amigos, así como del apoyo especializado de psicólogos supondrá una buena base protectora y cuidadora de la relación de pareja.

LA VIVENCIA EMOCIONAL ANTE EL DIAGNOSTICO DE ENDOMETRIOSIS Y CIERTAS SITUACIONES MEDICAS FRECUENTES

En este capítulo vamos a ver cómo puede influir en la mujer recibir el diagnóstico de endometriosis y la importancia de cómo se recibe esta información. También analizaré diferentes situaciones muy habituales que viven muchas mujeres con endometriosis y sus efectos a nivel psicológico y emocional.

¿Qué esperar cuando te comunican el diagnóstico y que no se conoce la causa de la enfermedad ni la cura?

Cuando los médicos informan del diagnóstico de endometriosis y comunican que no se conoce la causa y que no hay una cura definitiva es normal sentir temor, indefensión, desorientación incluso desesperanza e impotencia. Afrontar el diagnóstico y esta realidad puede despertar diferentes reacciones según el momento que nos encontremos y de nuestra manera de ser. Puede ser normal que se despierte una sensación de soledad y desvalimiento ante el desconocimiento médico de la enfermedad. No es lo mismo recibir un diagnóstico de una enfermedad conocida y con tratamiento que afrontar un diagnóstico de una enfermedad que los propios médicos no saben como explicar y que no se conoce la cura.

En un primer momento puede haber una sensación de “shock” en la que resulte difícil a la mujer creerse que eso le esté pasando a ella, acompañada de una sensación de insensibilidad o de no saber muy bien qué sentir. Esto se considera una reacción normal ante una noticia inesperada y que se hace difícil de asimilar emocionalmente, puede durar unos días o semanas. Para comprender la noticia, lo que esta implica y la nueva realidad que afronta la mujer, se necesita tiempo y pasar por diferentes fases y sentimientos.

Si la mujer lleva mucho tiempo sintiéndose enferma, recorriendo muchos médicos, realizándose muchas pruebas y sin un diagnóstico, cuando por fin le ponen nombre a lo

que le pasa **se puede despertar una sensación de alivio. Por fin se ha identificado el problema**. Aunque ese alivio se mezcla con los nuevos sentimientos e incertidumbres ante el diagnóstico.

A veces recibir el diagnóstico puede provocar en la mujer un efecto rebote, de no querer saber más o de no querer enterarse mucho de lo que supone la enfermedad. Recordemos que es una enfermedad que puede afectar a diferentes áreas importantes para el bienestar y la satisfacción personal (salud, rendimiento laboral, vivencia de la sexualidad, posible influencia en la fertilidad..). Esta reacción sería como una especie de **negación de la enfermedad**. Esto podría ser un intento de protegerse ante la angustia de una realidad aparentemente desalentadora e inquietante. Este **mecanismo protector** por un lado ayuda a tomar distancia y alejarse de las inquietudes y angustias que provoca la realidad de la endometriosis pero por otro, si esta reacción se instala de manera permanente, inhibe la actitud de búsqueda de información relevante para el tratamiento y esto puede privar de cuidados posibles y necesarios que harían mejorar la enfermedad o por lo menos no agravarla más. Este mecanismo puede verse en pensamientos del tipo “Si no tiene cura entonces mejor olvidarme”, “Yo no me quiero enterar mucho”, “Para qué saber si no se puede hacer nada” “Es demasiado complicado”, “Prefiero no revolver o recordar..”, “ya me preocuparé si me vuelve a pasar”. Como en toda enfermedad es natural en el proceso de aceptación pasar por diferentes fases, las cuales es importante respetar.

Hay momentos en los que se está más o menos preparado, o más o menos fuerte para ir asimilando la situación. Lo natural es que sea un proceso progresivo. Que no se conozca una cura definitiva no significa que no se puedan hacer cosas para contener y manejar la enfermedad. Es más se pueden hacer muchas cosas combinando buenos tratamientos médicos e introduciendo hábitos y cuidados de salud para mejorar la enfermedad y sus síntomas. Una buena información médica, un buen acompañamiento y apoyo psicológico pueden influir positivamente para atravesar estas fases y buscar maneras de favorecer la búsqueda de recursos y el autocuidado.

También puede haber **una reacción de inconformismo** y activarse una búsqueda muy intensa de información con un deseo y **fantasía de encontrar una cura definitiva de la enfermedad**. Esta búsqueda tiene la ventaja de que se podrán descubrir e incorporar

muchos recursos de autocuidado y mejorar la enfermedad, pero puede despertar mucha frustración, cansancio y desesperación si toda esa movilización no trae los resultados esperados y la mujer continúa ante la realidad de la enfermedad. Cuando esto sucede es difícil asumir los límites de la medicina, de la enfermedad y sobre todo los propios límites en el sentido de asumir que en la vida por mucho que se haga por cambiar una realidad, no siempre se tiene ni el control total sobre ella. Muchas cosas no están en nuestras manos.

La falta de información o la información parcial.

Cuando la mujer sabe lo que tiene pero no le han explicado lo que es. **Muchas mujeres reciben el diagnóstico de la enfermedad pero nadie les ha explicado realmente en qué consiste**. Lo más normal es que les comuniquen que tienen un quiste o endometrioma y que se lo van a quitar. Nada más. Ante esta sencilla y corta información es normal que muchas mujeres y sus familiares o conocidos piensen que si te quitan el quiste ya estará resuelto el problema, que esa es la cura y la solución. **El problema llega cuando a los meses o a los años vuelve a aparecer otro quiste o el dolor continúa cada mes** y la mujer se encuentra de nuevo ante la misma situación. Ahí es donde llega la sorpresa, el desconcierto y la duda de qué es lo que está pasando. Quizá en ese momento se puede empezar a intuir que la enfermedad no termina con una intervención quirúrgica y es natural que puedan aparecer sentimientos de desánimo, temores y es entonces cuando empieza el proceso de comprensión y aceptación de lo que sucede. En los casos en los que no se ha recibido una buena información es natural que se despierte la rabia de no haber sido suficientemente informada para poder disponer de información crucial sobre la propia salud y así poder estar prevenida, preparada y poder tomar decisiones al respecto. **La información sobre la salud es un derecho**. Se puede pedir más información a los profesionales si se siente que no se ha recibido una información adecuada para poder comprender ante qué situación nos encontramos.

La manera en la que el profesional transmita esta información también será muy importante en la vivencia emocional de recibir un diagnóstico. No es lo mismo que el profesional prepare a la persona para recibir una noticia significativa, lo haga con sensibilidad y con las explicaciones necesarias para que la mujer pueda comprender lo

que se le está comunicando, que decirlo fríamente, sin dar explicaciones o explicaciones parciales, quitándole importancia y de manera precipitada o brusca. **Por ejemplo hay veces que en una sola frase el médico le está comunicando a la mujer que padece una enfermedad, que a lo mejor pierde algún órgano de su cuerpo y que no va a poder tener hijos!!** Podemos imaginar el aturdimiento de la mujer ante semejante impacto.Todas estas noticias son tremendas en la vida de una mujer y el cómo se las transmitan puede ayudar o puede añadir más dolor a la situación.

El lenguaje médico que se utilice también va a jugar un papel fundamental, frases como “te vamos a vaciar”, “te vamos a quitar el nido”, “tampoco pasa nada si no puedes tener hijos”, “si te funcionan mal los ovarios (o el útero), los quitamos y problema resuelto, para qué los quieres si no funcionan bien”, “el dolor te lo causas psicológicamente para llamar la atención”… son un ejemplo de lo que suelen escuchar las mujeres en las consultas y de la falta de conciencia de lo que estos mensajes esconden y del efecto negativo que pueden tener.

Algunos mensajes médicos y su efecto psicológico en la mujer.

El hecho de que se normalice el dolor en muchos casos, **se llegue incluso a decir que la mujer no tiene nada, que es psicológico** y no se indague más allá tiene consecuencias importantes tanto físicas como psicológicas. El que se dude de los síntomas y dolores que transmite la mujer hace que no se le realicen las pruebas necesarias para un buen diagnóstico y por lo tanto le deja sin posibilidad de un tratamiento en las fases iniciales y permite que la enfermedad se agrave. **Cuando se da esta situación, la cual se puede alargar de media unos 9 años puede ser habitual que la mujer dude de lo que siente, de sus sensaciones, dude de su resistencia al dolor, de ella misma, llegando a poder sentir culpa de quejarse y sufrir de algo que o parece que no es nada o se lo inventa**. Es realmente doloroso y confuso para la mujer que acude con dolor físico y diferentes síntomas físicos, que se le transmita el mensaje de que no tiene nada o de que se lo está inventando o que tiene una histeria o que tiene hipocondría. Cuando el mensaje se repite por los diferentes profesionales médicos y desde el deseo y la necesidad de poder hacer algo con la situación, para poder salir de ella, **muchas mujeres acaban creyéndose esa negligente interpretación de sus síntomas** y acudiendo al psiquiatra. Muchas veces al final puede sentirse tan agotada, enferma, desatendida y cuestionada

que es probable que acabe desarrollando una depresión por la propia situación que no sólo no se resuelve si no que se va agravando.

Es importante distinguir que no es lo mismo acudir a un psicólogo o psiquiatra para recibir apoyo para hacer frente a una enfermedad que puede afectar a áreas importantes de la vida, que acudir porque te derivan en la creencia de que te estás inventando unos síntomas físicos.

Estas situaciones que hemos ido viendo son sólo algunas de las muchas que se pueden dar. Esta muestra representativa puede dar una idea de las cosas con las que tienen que lidiar las mujeres con endometriosis, **ya no es solo la enfermedad en sí, si no el estado del conocimiento sobre la enfermedad y todo lo que la rodea tanto de situaciones médicas como de la relación médico-paciente**. Aunque todavía queda mucho por avanzar y mejorar, cada vez también va habiendo más profesionales sensibilizados y dispuestos a cambiar y mejorar esta realidad. Es importante visibilizar que muchas veces el desconocimiento y la falta de formación de los profesionales proviene de una precarización del sistema de salud en el que no se facilita a los profesionales la actualización formativa necesaria y se les exige trabajar en condiciones que no son las adecuadas para dedicar el tiempo necesario a cada paciente. El camino no lo podemos hacer por separado. **Para avanzar en el conocimiento y tratamiento de la enfermedad, así como en las prácticas de buen trato médico-paciente es necesaria una concienciación y sensibilización a nivel social, una buena comunicación entre todos los actores implicados (políticos, profesionales, afectadas, familiares), y la voluntad y los medios que faciliten una transformación que se hace realmente necesaria.**

Para aquellas personas que deseen más información de la enfermedad y de la Asociación de Afectadas de Endometriosis de Aragón, pueden ponerse en contacto en la siguiente dirección: info@adaena.es. Así como visitar nuestra web www.adaena.es o nuestras redes sociales: Facebook, Instagram, Twitter y YouTube.

Esta guía ha sido elaborada con la finalidad de ayudar a todas aquellas mujeres que tienen endometriosis, para sensibilizar y orientar tanto a los familiares como a los diferentes profesionales del sector sanitario en la comprensión y apoyo psicológico de todas las mujeres que sufren esta enfermedad.

Puedes compartir y hacer obras derivadas de esta guía mientras no tenga un fin comercial. Siempre que se haga uso de este material será necesario mencionar que es un material editado por la autora y adaez.org. Además ha de mantener la licencia de este documento:

Reconocimiento – NoComercial – CompartirIgual (by-nc-sa): No se permite un uso comercial de la obra original ni de las posibles obras derivadas, la distribución de las cuales se debe hacer con una licencia igual a la que regula la obra original.