

Un viaje de comprensión
y fortaleza



DIARIO DE ENDO



Una iniciativa de



pro mujer

Salud

Con el apoyo de:

J&J
Foundation

HOLA, SOY

LAURA MARTÍNEZ



Esta soy yo!



Tengo 29 años, soy diseñadora y vivo en Bogotá, Colombia. Con este diario, me gustaría compartir contigo mi historia... una historia que podría ser la tuya, la de tu hermana, tu amiga o tu madre.

Desde muy pequeña fui una niña alegre, siempre corriendo, saltando y disfrutando de la vida. Conforme fui creciendo, comenzaron a aparecer dolores intensos en mi abdomen y pelvis que no entendía y que me dejaban fuera de juego por horas, incluso días. A lo largo de los años visité a numerosos médicos sin obtener respuesta. Finalmente, cuando cumplí veinte años, le puse nombre a esos dolores que sentía:

ENDOMETRIOSIS



He decidido compartirles mi diario para que otras mujeres de América Latina y el mundo puedan encontrar consuelo, comprensión y recursos prácticos para manejar esta enfermedad. Aquí, encontrarás no solo mis experiencias personales, sino también información clara, útil y validada por médicos, con el objetivo de acompañarte en tu propio viaje de comprensión y manejo de la endometriosis.

Es posible vivir plenamente con endometriosis.

Con mis palabras descubrirás historias de otras mujeres como Nadia, Yolotzin, Eva y Catalina. Cada una de nosotras ha vivido desafíos únicos, pero compartimos un mismo deseo: entender mejor nuestras condiciones y encontrar maneras efectivas de manejarlas.

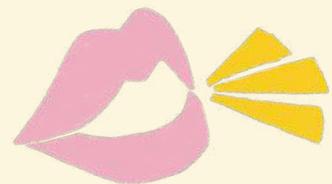
Espero que, al leer estas páginas, sientas que no estás sola, que hay una comunidad de mujeres fuertes y valientes que estamos aquí para apoyarte.

Este diario es para ti, para nosotras. Es una guía visual y amigable, diseñada para ayudarte a comprender y manejar la endometriosis desde una perspectiva íntima y accesible. Juntas, podemos aprender, compartir y encontrar fuerza en nuestras experiencias.

Bienvenida a mi "Diario Endo". Espero que encuentres en él la inspiración y el apoyo que necesitas en tu propio camino.

Con cariño,

Laura



DÍA 1: ¿QUÉ ES ESTO QUE ESTOY SINTIENDO?

QUERIDO DIARIO,

Hoy vuelvo a aquellos primeros recuerdos. Tenía solo 11 años cuando mi vida empezó a cambiar. Mi primera menstruación fue el principio de algo que no comprendía. Recuerdo ese dolor desgarrador en la cadera, como si alguien intentara separar mis huesos. Mi infancia, llena de alegría y actividad, se transformó en un periodo de incomodidad constante.

Mi mamá me decía que era normal. *"A mí también me dolía mucho a tu edad,"* me repetía, intentando consolarme. Pensé que quizá tenía razón y que el dolor era solo una parte inevitable de ser mujer. Pero a medida que los años pasaban, el dolor se hacía más intenso y más difícil de ignorar. Los sangrados eran fuertes y los coágulos constantes. Nada de lo que hacía parecía aliviar el dolor.

Cuando llegué a la adolescencia, alrededor de los 15 o 16 años, empecé a tener problemas gastrointestinales. Cada mes, sufría de lo que los médicos llamaban colitis y gastritis nerviosa. La distensión abdominal, la pérdida de apetito, las náuseas y los vómitos se convirtieron en una parte habitual de mi vida. Los dolores en la cadera y las piernas eran tan fuertes que me desmayaba. La fatiga era tan intensa que a menudo no podía concentrarme en la escuela.

MI PRIMERA VEZ

no fue para nada como lo imaginaba

A los 17 años, me enamoré por primera vez. Pensé que esta nueva etapa sería increíble, llena de emoción y descubrimientos. Pero cuando intenté tener relaciones sexuales, el dolor fue insoportable.

Lo que debería haber sido un momento hermoso se convirtió en una pesadilla. Sentía como si un gancho me jalara desde el ovario hasta el recto. Esa experiencia arruinó la magia del primer amor.

Con el tiempo, los síntomas solo empeoraron. En la preparatoria, los dolores menstruales incapacitantes me impedían hacer muchas de mis actividades. Las hemorragias y los coágulos no se detenían. El dolor al orinar y defecar se volvió constante.

Ahora, con la información que he recopilado junto a mi médico, sé que esto no era normal. La endometriosis causa un dolor intenso en la pelvis, especialmente durante la menstruación.

Muchas mujeres también sienten dolor durante las relaciones sexuales o cuando van al baño.

*Tú, que me estás leyendo, NO ERES UNA EXAGERADA.
Eso que sientes NO ES NORMAL. Te creo y valido tu dolor.*

Con cariño,

Laura

DÍA 2: CONSECUENCIAS EN MI ESTILO DE VIDA

QUERIDO DIARIO,

Cada día con endometriosis es como enfrentar una hoja en blanco, sin saber qué esperar. A veces, me despertaba con esperanzas de un día sin dolor, pero la realidad solía ser distinta. Mi vida social, familiar y de pareja, así como mi desempeño en el trabajo, se vieron profundamente afectados.

En mi adolescencia, empecé a notar que mi ciclo menstrual dictaba mi agenda. Si sabía que mi periodo estaba cerca trataba de no programar nada importante, pero por más que intentara prepararme, había eventos y compromisos de los cuales no podía escapar. Recuerdo un viaje en el que casi me desmayé en el aeropuerto por los cólicos. A pesar de todo, seguía adelante porque me decían que era normal, que debía aguantar.

La frustración se volvió una compañera constante. Perderme fiestas de cumpleaños, eventos importantes o simplemente no poder disfrutar de una tarde con amigos se hizo habitual.

Mis relaciones también sufrieron. Mis parejas, sin entender del todo lo que estaba pasando, a menudo no sabían cómo apoyarme. Algunos me culpaban, directa o indirectamente, por no poder cumplir con sus expectativas. Recibía mensajes de que era floja, débil, quejumbrosa, llorona; mensajes que dañaban mi autoestima. Me repetía a mí misma esas críticas, creyendo que quizá tenían razón.

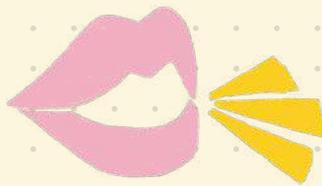
Con el tiempo, la endometriosis me llevó a dejar de trabajar en 2020. La fatiga y el dolor eran tan intensos que simplemente no podía rendir. Abandoné el ejercicio después de desmayarme en la calle. Actividades simples como ir al centro comercial se volvieron imposibles. La fatiga podía durar 24 a 48 horas después de cualquier esfuerzo, así que comencé a evitar salir de casa.

Me aislé de mis amigos y familia. No podía predecir cuándo el dolor o los síntomas gastrointestinales me atacarían; así que, prefería quedarme en casa durmiendo para tratar de recuperar energías. Las tareas domésticas las dividía en pequeñas actividades a lo largo de la semana, porque hacerlas todas en un día era impensable.



La falta de concentración era otra constante. Ya no podía leer ni disfrutar de mis pasatiempos. Mi vida se redujo a un ciclo de dolor, visitas al hospital y consultas con ginecólogos en busca de respuestas que tardaron en llegar.

Mi cuerpo me



HABLA

Q ¿Cómo afecta la endometriosis?

La endometriosis no es una enfermedad que amenaza la vida, pero sí afecta profundamente la calidad de vida debido al dolor y al impacto en el funcionamiento social y psicológico.

Las dificultades asociadas al diagnóstico, la insatisfacción con el sistema de salud y la carga financiera también afectan la calidad de vida. La dispareunia (relaciones sexuales dolorosas) influye negativamente en las relaciones afectivas, y la planificación de tener hijos puede verse afectada, perturbando la vida de pareja.

Además, existe una fuerte asociación entre factores psicológicos y la endometriosis, lo que afecta la salud mental y la regulación emocional.

MI IMPACTO

Socialmente, la endometriosis ha sido una carga constante. Prefiero no salir para evitar la vergüenza de la distensión abdominal y la dificultad de encontrar alimentos que no me inflamen. He tenido que explicar repetidamente mi condición a amigos y familiares que a menudo no entienden la gravedad de mi dolor. En la escuela, una maestra me acusó de somatizar mis síntomas y tuve que dejar mis estudios debido al dolor constante.

En mi relación de pareja, aunque he contado con una pareja empática, la enfermedad ha puesto a prueba nuestra relación en varias ocasiones. La atención constante a mis síntomas y las limitaciones impuestas han sido difíciles de sobrellevar. Las tensiones económicas también han afectado nuestra vida en pareja, ya que hemos tenido que pedir préstamos para cubrir los costos médicos, lo que nos llevó a problemas financieros y de crédito.

Económicamente, la endometriosis ha sido devastadora. Los ahorros siempre se agotan en consultas, estudios y tratamientos. A veces es difícil planear a mediano o largo plazo porque nunca se sabe cuando se necesite.

Saber que no estoy sola y que hay quienes entienden el impacto de esta enfermedad, me da una nueva perspectiva y esperanza.

*Hasta mañana,
Laura*



La endometriosis tiene costos directos e indirectos para las mujeres, sus parejas, sus familias y la comunidad. Los costos directos incluyen medicación, cirugía y tratamientos reproductivos. El dolor y el sufrimiento de la endometriosis pueden tener implicaciones económicas y sociales en forma de interrupciones de la escolarización, pérdida de productividad laboral/absentismo, aislamiento social, ansiedad y depresión.^{25,26,27}

DÍA 3: EL DÍA QUE LE PUSE NOMBRE

QUERIDO DIARIO,

Hoy quiero contarte sobre el momento crucial en mi vida: el día que finalmente supe que mis síntomas tenían un nombre: **ENDOMETRIOSIS**. Fue un largo y arduo camino, lleno de incertidumbres y dolor, pero también fue el comienzo de mi lucha con un propósito claro.

El proceso para obtener un diagnóstico me llevó aproximadamente 10 años. El camino estuvo lleno de diferentes comentarios sin sentido, que hoy sé que son violencia.

Escuchar frases como "el dolor es normal" o "se te va a quitar cuando te cases" o "todas las mujeres padecen eso" se repetían una y otra vez.

Todo era agotador. Pasé por varios médicos que no lograban reconocer mi enfermedad. Me sentí desesperada, incomprendida y muy sola.

Mi diagnóstico de endometriosis llegó durante una cirugía por embarazo ectópico en el hospital público. Durante la operación, descubrieron la endometriosis. Sin embargo, la información que me proporcionaron fue mínima.



Hoy en la noche, conversando con mi mamá de todo lo que había pasado, descubrí que ella también había tenido endometriosis. Me confesó que nunca había pensado que podría ser eso porque en su momento no le explicaron bien lo que era. Ella sufrió en silencio, sin relacionar sus síntomas con esta enfermedad. Esta revelación me hizo comprender aún más la importancia de la información y el apoyo adecuados.

Fue entonces cuando empecé a investigar por mi cuenta sobre la enfermedad; al menos, ya podía ponerle nombre a lo que me pasaba. Eso fue un alivio y una confirmación de que no estaba exagerando ni estaba loca. Entender que mis síntomas tenían un nombre fue como obtener un pasaporte, una identificación que validaba mi experiencia y mi dolor. Saber que no estaba sola, que tal vez había otras mujeres que entendían lo que estaba pasando, me dio fuerza y esperanza.

Ahora, solo necesitaba encontrar un aliado médico en esta batalla...

Mañana hablamos,

Laura

DÍA 4: LA BÚSQUEDA DEL ALIADO CORRECTO

QUERIDO DIARIO,

Hoy quiero hablarte de la travesía que significó encontrar al médico adecuado, un verdadero aliado en mi batalla contra la endometriosis. El camino fue arduo, con múltiples diagnósticos erróneos y tratamientos innecesarios. Pasé varios años consultando varios ginecólogos, gastroenterólogos y médicos generales que no estaban sensibilizados o actualizados en el tema de endometriosis, y por ello, nunca integraron el diagnóstico adecuado.

En enero de 2023, decidí contactar a un especialista recomendado en un grupo de apoyo. Le escribí el 29 de enero y me dio una cita para el 8 de febrero.

Por primera vez, ese 8 de febrero, me hicieron un mapeo de endometriosis. Por la tarde, tuve la consulta con el médico.

Llegar a este punto no fue fácil. Visité muchos profesionales de la salud; viajé de un estado a otro en busca de especialistas; investigué incansablemente en internet y por todas partes hasta dar con este grupo de apoyo que ahora ha sido una gran herramienta para el corazón.

Finalmente, alguien entendía mi condición y me contó lo que estaba sucediendo conmigo. El doctor Méndez me explicó detalladamente qué es la endometriosis y me ofreció un plan de tratamiento realista y personalizado. Aunque había pasado por muchos médicos que no supieron reconocer mi enfermedad, *finalmente había encontrado a alguien que podía ayudarme.*



Hoy, ya sé que hay especialistas en endometriosis, porque se requiere un especialista en el tema que pueda tratar la enfermedad. Por eso, es crucial buscar al profesional de la salud ideal. Es importante preguntar en diferentes grupos de apoyo por especialistas que hayan tratado a otras pacientes, investigar su perfil y pedirles que compartan casos que hayan tratado anteriormente. También es fundamental investigar si cuentan con un equipo multidisciplinario junto a otros profesionales. Y, sobre todo, sentirte cómoda en la consulta, poder preguntar todas tus dudas y recibir explicaciones claras.

Hoy puedo dormir más tranquila, sabiendo que tengo un aliado en mi batalla contra esta enfermedad.

Hasta mañana,
Laura

UN
DIAGNÓSTICO

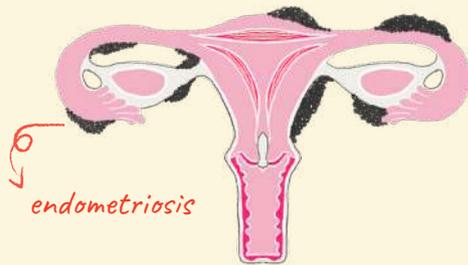
DÍA 5:

UN DIAGNÓSTICO COMPLETO, ENTENDIENDO LA ENDOMETRIOSIS

QUERIDO DIARIO,

Hoy quiero contarte sobre mi consulta con el doctor Méndez. Fue una experiencia reveladora y, sobre todo, tranquilizadora. A pesar de haber investigado mucho por mi cuenta, escuchar al doctor me dio una claridad y tranquilidad que no había sentido antes.

- Primero, el doctor Méndez me dio un diagnóstico oficial: **endometriosis grado II**. Esto debido a que los implantes de la endometriosis son superficiales y menores de 5 cm. Aunque hay adherencias la superficie del peritoneo y al ovario, no está afectando a otros órganos.



Me explicó que la endometriosis es una enfermedad inflamatoria crónica frecuente entre las mujeres en edad reproductiva que resulta cuando un tejido similar al revestimiento del útero crece fuera de este. Suele ir acompañada de molestias pélvicas persistentes y puede causar infertilidad.^{6,7}

Los síntomas más comunes son:



Además, el doctor mencionó que la inflamación puede provocar la formación de tejido cicatricial (adherencias) dentro de la cavidad peritoneal que modifica la posición anatómica de los órganos (como conectándolos).

Ahora entiendo el motivo del dolor en la cadera, las piernas y por qué era doloroso ir al baño.

TIPOS DE ENDOMETRIOSIS:

La clasificación más utilizada hasta el momento es la que realizó en 1996 la Sociedad Americana de Medicina Reproductiva¹¹. Con esta clasificación existen dos limitantes fundamentales. La primera es que no existe una buena correlación con la sintomatología que pueda padecer la paciente; la segunda es que requiere de cirugía para su clasificación^{12,13,14}. Por ello, actualmente el personal de salud la clasifica como:

- **Peritoneal superficial:** hallazgo fundamentalmente tras una intervención quirúrgica. El tejido similar al endometrio crece en la superficie de los órganos (útero, peritoneo, intestinos, trompas, entre otros).
- **Ovárica:** es aquella que crece en el ovario provocando que aumente de tamaño y se llene de un líquido viscoso color chocolate, resultado de la acumulación y oxidación de la sangre (llamados quistes de chocolate). Este tipo de endometriosis suele afectar la calidad de los óvulos, lo que interfiere con la fertilidad.
- **Infiltrativa profunda:** hallazgo quirúrgico o ecográfico de endometriósicos profundos. Este tipo de endometriosis crece hacia adentro de los órganos provocando mayor daño y dolor. Suele encontrarse en el tabique recto-vaginal, en los intestinos, riñones y uréteres.
- **Nódulos endometrióticos:** masas duras compuestas de varios tipos de tejido (incluidos el tejido muscular endometrial, gordo y fibroso) que se encuentran con mayor frecuencia entre el recto y la vagina. Estos nódulos a menudo se consideran una forma de endometriosis infiltrante profunda, pero su clasificación exacta está actualmente en debate.
- **Adenomiosis:** Tipo de endometriosis que crece en la capa muscular del útero provocando sangrados abundantes con presencia de coágulos, dolor y la presencia de miomas.

¿Qué causa la endometriosis?

Existen varias teorías del origen de la endometriosis, sin embargo, la etiología aún es desconocida. Las teorías más aceptadas son:¹⁶

- Menstruación retrógrada (en desuso)
- Metaplasia celómica
- Iatrogénica
- Genética
- Epigenética
- Proliferación de células madre
- Diseminación linfocelular



Factores de riesgo asociados a la endometriosis:

Genética: Mujeres con familiares (madres, hermanas, hijas) con endometriosis tienen un mayor riesgo.

Inicio temprano de la menstruación:

- Comenzar a menstruar antes de los 11 años.
- Ciclos menstruales cortos: Menos de 27 días.
- Menstruaciones abundantes: Duraciones superiores a siete días.¹⁷

Disruptores endocrinos.
Aspectos epigenéticos.

En mi caso, muchas de estas causas y factores de riesgo hacían sentido. Tuve mi primera menstruación a los 11 años, lo cual es un factor de riesgo significativo. Además, mi madre también tiene endometriosis, lo que sugiere un fuerte componente genético.

Entender mejor mi enfermedad y sus causas, aunque desconocidas, me hizo sentir más preparada para enfrentar lo que venía. Hoy me siento un poco más fuerte y esperanzada. Sigo teniendo miedo, pero sé que estoy en buenas manos y que, aunque el camino será largo, no estoy sola.

DÍA 6: ¿POR QUÉ A MÍ?



QUERIDO DIARIO,

Hoy me desperté y no paraba de preguntarme: ¿Por qué a mí? ¿Por qué me pasó esto? ¿Hice algo mal? ¿Por qué yo, que siempre he tratado de ser una buena persona, tengo que pasar por esto? **No encuentro respuestas.**

La curiosidad me llevó a investigar si otras mujeres están pasando por lo mismo. Decidí buscar en Internet y me sorprendió descubrir la magnitud de la endometriosis en otras mujeres, no solo en Colombia, sino en toda América Latina.

Les dejo un breve resumen de lo que encontré:

Q CUANTAS MUJERES TIENEN ENDOMETRIOSIS EN EL MUNDO

- La endometriosis afecta aproximadamente a *190 millones de mujeres y niñas* en edad reproductiva en todo el mundo, es decir, a cerca del 10 % de este grupo poblacional.
- Entre el *30% y el 40%* de mujeres con endometriosis tiene problemas de fertilidad.
- El diagnóstico de endometriosis tarda una media de *7 años*.
- No se sabe cuáles son las causas específicas de la endometriosis ni cómo prevenirla. Aunque no hay un tratamiento para curarla, algunos medicamentos alivian los síntomas. A veces es necesario realizar una operación quirúrgica.¹⁸
- La endometriosis es prevalente en *71 a 87 por ciento de las mujeres* con dolor pélvico crónico.^{19,20}
- En América Latina, *las mujeres con endometriosis han impulsado leyes* para que la enfermedad entre en los planes de salud y sea reconocida. Los países más avanzados son Argentina, Chile y Panamá.²¹

MI DIAGNÓSTICO

me hubiese gustado saberlo antes

La falta de concientización y conocimientos sobre la endometriosis entre las mujeres y los profesionales de la salud, así como la estigmatización y normalización de los períodos dolorosos, han provocado retrasos en el diagnóstico y tratamiento de esta enfermedad.

Entonces, el número de mujeres que viven con endometriosis en la región realmente podría ser mayor, considerando los casos no diagnosticados.

Estos datos me dan la tranquilidad de saber que cada día más mujeres están alzando la voz sobre sus síntomas, el diagnóstico tardío y las malas experiencias en el tratamiento. Tal vez, si nos escuchan a todas juntas, el día de mañana esto será diferente de llevar.

Hasta mañana,

Laura

DÍA 7: EL TRATAMIENTO IDEAL PARA MÍ

QUERIDO DIARIO,

A lo largo de este tiempo, me han presentado diversas opciones de tratamiento para lidiar con lo que hoy sé que es endometriosis. Desde tomar una pastilla para el dolor de por vida hasta medicamentos que intentan pausar o desacelerar la progresión de la enfermedad.

Durante mi última consulta con el Dr. Méndez, me explicó todas las opciones de tratamiento que hay y evaluamos cuál es la ideal para mí. Me hizo mucho énfasis en que **el tratamiento es personalizado** y depende mucho de la fase de mi enfermedad, pero también de lo que yo quiero para mi vida: sentir menos dolor, embarazarme, cambiar mi calidad de vida o todas las anteriores.

Me gustó que me involucrara en la decisión 😊

MIS NOTAS

Los tratamientos para el dolor causado por la endometriosis se dividen principalmente en tres categorías^{22, 23}: terapia hormonal, medicamentos para aliviar el dolor y tratamientos quirúrgicos.

La **terapia hormonal** se utiliza para controlar los síntomas de la endometriosis al detener o ralentizar el crecimiento de las áreas afectadas. Esto se logra mediante el control de las hormonas sexuales que regulan la menstruación. Los medicamentos hormonales (píldoras, inyecciones, aerosoles nasales, entre otros) son efectivos para muchas mujeres, aunque pueden tener efectos secundarios como sofocos, náuseas y cambios en el estado de ánimo.

Los **medicamentos** para aliviar el dolor, como los analgésicos antiinflamatorios no esteroideos (AINE), pueden ser útiles para el dolor leve. Sin embargo, su efectividad para el dolor asociado con la endometriosis es limitada.

Por último, **existen algunas técnicas** quirúrgicas como la escisión (cortar) y la ablación (quemar). Durante estas intervenciones, se pueden quemar, rasurar o cortar las áreas afectadas por la endometriosis. En ocasiones será necesario extirpar el útero y/o uno o ambos ovarios y/o hacer resección en órganos (intestinos). Lo ideal es que solo se realice una cirugía, aunque no sucede en todos los casos. Cuando el tratamiento quirúrgico se lleva a cabo por un equipo de especialistas y se lleva un tratamiento multidisciplinario (médico, farmacológico, nutricional, psicológico, fisioterapia, entre otros) la recuperación es mejor.

Para las personas que desean quedarse embarazadas, se pueden utilizar tecnologías de reproducción asistida, incluida la fertilización in vitro, la inseminación intrauterina y otros métodos para aumentar las posibilidades de embarazo.



Ningún tratamiento cura la enfermedad.

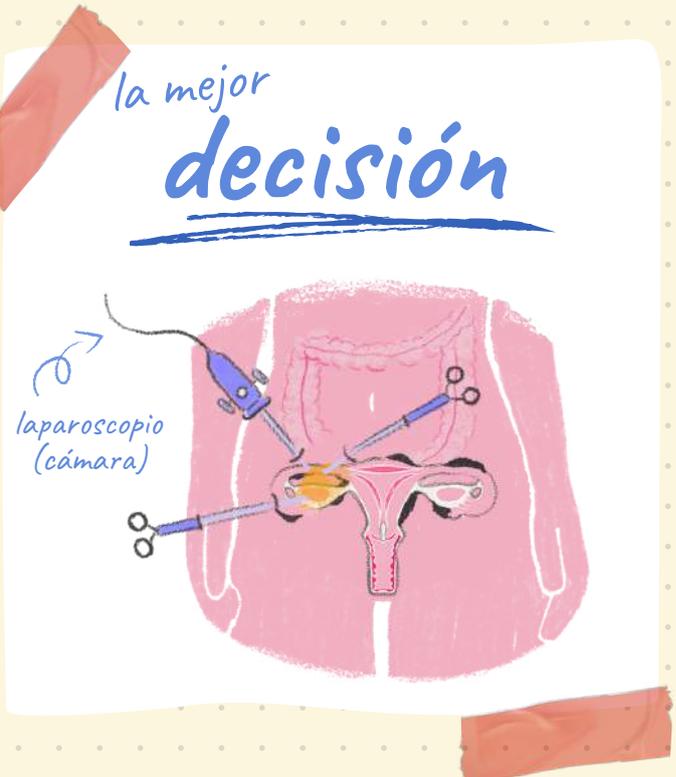
Después de evaluar diversos factores, como mi diagnóstico, mis expectativas a futuro, los efectos secundarios, la seguridad a largo plazo, el costo y la disponibilidad de cada opción terapéutica, el Dr. Méndez y yo llegamos a la conclusión de que, en mi caso específico, la cirugía laparoscópica de escisión era el tratamiento más adecuado. Esto no quiere decir que lo sea para otras personas.

Q Laparoscopia, ¿qué es?

El doctor me explicó que la laparoscopia es el procedimiento más utilizado para diagnosticar y tratar la endometriosis leve a moderada. En lugar de realizar una incisión abdominal grande, el ginecólogo especialista introduce un instrumento de observación iluminado llamado laparoscopio a través de una pequeña incisión. Si se requiere un mejor acceso, se pueden realizar una o dos incisiones adicionales para introducir otros instrumentos quirúrgicos. Durante la laparoscopia, el abdomen se infla con aire para separar la pared abdominal de los órganos internos y permitir una mejor visualización.

Durante el procedimiento, el ginecólogo especialista en cirugía de mínima invasión examina los órganos internos y utiliza técnicas como la escisión para eliminar la endometriosis o el tejido cicatricial. Este proceso implica cortar y eliminar el tejido afectado, o bien, destruirlo mediante láser o electrocauterización. Una vez completada la cirugía, el ginecólogo cierra las incisiones abdominales con unos cuantos puntos de sutura. Normalmente, estas incisiones resultan en poca o ninguna cicatriz visible después de la recuperación.²⁵

Fue difícil decidir,
pero estoy convencida
de que quiero mejorar
mi calidad de vida.



Después de tomar la decisión de proceder con la laparoscopia de escisión, comenzamos a preparar todo para programar la operación. Esta fase incluyó realizar pruebas preoperatorias, coordinar con el equipo médico y prepararme física y mentalmente para el procedimiento.

Hasta mañana,

Laura

DÍA 8: UN NUEVO CAPÍTULO, EL DÍA DE LA CIRUGÍA

QUERIDO DIARIO,

Los días previos a la cirugía laparoscópica fueron una montaña rusa de emociones.

¡Qué nervios!

La ansiedad se apoderaba de mí, pero las palabras reconfortantes del doctor asegurando que podría salir caminando después de la cirugía, me brindaban cierta tranquilidad y siempre me sentí muy acompañada por mis amigas y familia. Programé una cita con la enfermera para prepararme adecuadamente y realizarme los estudios preoperatorios necesarios. Además, seguí una alimentación dirigida por una nutrióloga clínica, que cubría todos los requerimientos de mi organismo.

El día de la cirugía llegó y los nervios me invadían por completo. Ya en el lugar, los enfermeros me canalizaron con dificultad debido a mi inquietud y nerviosismo. En el quirófano, la anestesióloga (de nombre Lizeth) me tranquilizó con una canción de Michael Bublé antes de perder la conciencia con la anestesia.

¡Para mí fue en un abrir y cerrar de ojos!

Al despertar, me sentí desorientada, con un intenso frío y un hambre voraz. Me alimentaron con gelatina y pechuga de pollo, sabores que nunca antes habían sido tan reconfortantes.

El doctor finalmente llegó con buenas noticias: la cirugía había sido exitosa y habían encontrado el tejido afectado. Pasé el siguiente día descansando en el hospital, ¡por fin había superado este obstáculo!

Las siguientes semanas estuvieron llenas de cuidados y atenciones por parte de mi familia. Aunque tuve días complicados, recibí el apoyo incondicional de mi mamá, mi prometido y mi papá. La recuperación fue lenta, pero gradualmente comencé a sentirme mejor.

Con el paso del tiempo, decidí darme un pequeño viaje que me ayudó a sanar tanto física como emocionalmente. También me permitió identificar a las personas que estaban realmente dispuestas a acompañarme en este nuevo ciclo de mi vida y dejar atrás a aquellas que ya no encajaban en él.

Estaba lista para comenzar de nuevo, más fuerte y con una red de soporte más sólida que nunca.

Hasta mañana,

Laura

DÍA 9: ¿SERÉ MADRE?



QUERIDO DIARIO,

Durante mucho tiempo, una pregunta rondó en mi mente: ¿seré mamá algún día? Sobre todo, resonó después de mi embarazo ectópico. De niña, soñaba con ser madre. Ahora, después de todo lo que he pasado, mi deseo ha cambiado y he empezado a priorizar otras cosas, como estar bien y tener una mejor calidad de vida después de mi cirugía. Actualmente, estoy un 80% inclinada hacia no maternar, aunque ese 20% restante surge cuando estoy con los hijos de mis amigas.

Me alegra saber que hay opciones para quienes aún tienen este sueño, aunque el camino es complicado y caro, en algunos casos se logra.

Q Impacto de la endometriosis en la fertilidad

Entre el 30% y el 40% de mujeres con endometriosis tiene problemas de fertilidad. Este porcentaje podría ser menor debido a los casos no diagnosticados, pero sigue siendo significativo. La razón exacta por la que la endometriosis afecta la fertilidad no se conoce por completo, ya que existen diferentes tipos y grados de severidad de la enfermedad, cada uno con sus propias complicaciones.²⁸

Dependiendo de cada paciente, la fertilidad puede verse afectada por diversas causas, entre las cuales destacan:

Reserva ovárica disminuida: La endometriosis ovárica reduce la cantidad de tejido ovárico sano y la inflamación crónica produce fibrosis, disminuyendo la reserva ovárica. Una ecografía y medir la hormona antimulleriana pueden ayudar a evaluar este aspecto.

Mala calidad ovocitaria: La endometriosis libera factores tóxicos que afectan el desarrollo normal del ovocito, además de las moléculas proinflamatorias. No hay forma de conocer el estado de la calidad ovocitaria más que mediante un tratamiento de fertilización in vitro.

Anomalías de la contractilidad uterina: La inflamación y fibrosis causadas por la endometriosis pueden distorsionar el útero y alterar sus contracciones, afectando el transporte de espermatozoides hacia las trompas de Falopio. Un estudio de contractilidad uterina puede ser útil en estos casos.

Anomalías en las trompas de Falopio
Las adherencias y fibrosis pueden alterar tanto la funcionalidad como la anatomía de las trompas. Una histerosalpingografía con contraste puede ayudar a evaluar la permeabilidad de las trompas.

Mala receptividad endometrial: El sistema inmune alterado por la endometriosis puede crear un ambiente hostil en el útero, impidiendo la formación de un endometrio receptivo. La medición de los niveles de progesterona durante la ventana de implantación puede dar pistas sobre este problema.

Microbioma alterado: Las pacientes con endometriosis suelen tener un microbioma alterado, lo cual podría contribuir a los problemas de fertilidad. Evaluar y restablecer el microbioma vaginal puede ser beneficioso.

Hasta mañana,

Laura

DÍA 10: MIS HERRAMIENTAS DE APOYO

QUERIDO DIARIO,

Hoy quiero hablar sobre la importancia de tener una buena red de apoyo cuando se vive con endometriosis. Para mí, esto ha sido fundamental, y me gustaría compartir algunas herramientas que han marcado una gran diferencia en mi vida:

🔍 Herramientas de apoyo para la endometriosis

ASOCIACIONES LOCALES O INTERNACIONALES:



Hay muchas asociaciones que se dedican a apoyar a personas con endometriosis. Estos grupos ofrecen información, intercambian ideas, sugieren alimentos y actividades, proporcionan un espacio seguro para escuchar y compartir en los días más difíciles. En algunos casos cuentan con una red de profesionales de la salud aliados que pueden sugerirte, además de otros recursos informativos y educativos para navegar el proceso.

GRUPOS DE FACEBOOK



Unirme a un grupo de mujeres con endometriosis en Facebook me ha brindado amigas y una red de apoyo que ha cambiado mi vida. Sentirme comprendida y no juzgada me dio la fortaleza y seguridad para crear vínculos duraderos.

GRUPO DE WHATSAPP

Hace poco, decidí crear un grupo en WhatsApp con las mujeres que he encontrado en este camino y que se han vuelto más cercanas. Hemos formado una comunidad positiva con reglas claras, información correcta y mucho apoyo emocional. Aquí, nos sentimos bien, comprendidas y empoderadas.



FAMILIA, AMIGOS Y PAREJA:



He tenido la suerte de contar con el apoyo incondicional de mi familia, amigos y pareja. Ellos han decidido estar para mí, darme su tiempo, apoyarme y, sobre todo, comprender mi proceso. Este amor y comprensión han sido cruciales.

EQUIPO MULTIDISCIPLINARIO DE PROFESIONALES:

Tener un equipo de profesionales ha sido esencial. Mi médico de confianza, una psicóloga, una nutrióloga y hasta una sexóloga han llevado terapia conmigo. Juntos, han contribuido a mi bienestar físico y emocional.

ANIMALITOS Y ACTIVIDADES:

Mi gata Ágatha ha sido una compañía invaluable. Parece que me entiende y me cuida. Además, actividades como el yoga, pintar y escribir me han permitido ser flexible conmigo misma, disfrutarlas mientras estoy cómoda.





LAS NUEVAS ACTIVISTAS

Me he dado cuenta de que casi todas las mujeres que conozco con endometriosis, quieren alzar la voz, buscan ayudar, crear organizaciones, páginas de Instagram, grupos de apoyo, dar charlas o canales para acompañar a otras mujeres a que no pasen las mismas malas experiencias o que su proceso sea un poco más sencillo. Todas somos nuevas activistas y formamos una comunidad grandiosa de mujeres que nos ayudamos entre sí.

Te cuento de 4 amigas que conozco en este camino y que hoy te regalan un consejo:



NADIA

"Si escuchas a una mujer decir que tiene dolores menstruales intensos o sangrados abundantes, dile que se revise. La concientización es clave para entender y manejar la endometriosis."



YoLoTZIN

"Confía en lo que sientes. No dejes que nadie te haga dudar de tu propio cuerpo. Busca apoyo psicológico y una red de apoyo, porque no estás sola."



EVA

"Si sospechas que tienes endometriosis, haz la encuesta de prediagnóstico y busca información actualizada en redes confiables. Asociaciones especializadas pueden guiarte hacia los médicos correctos y evitarte peregrinar de médico en médico."



CATALINA

"No pierdas el tiempo con médicos sin experiencia en endometriosis. Encuentra uno con buenas referencias y un equipo multidisciplinario. Tienes el derecho a pedirles información sobre otros casos que han tratado, su currículum y si identificas una situación de violencia, busca otro profesional."



Hasta mañana,

Laura

DÍA II:

MI RUTA DEL BIENESTAR, DOS AÑOS DESPUÉS DE LA CIRUGÍA

QUERIDO DIARIO,

Hoy, mientras escribo estas líneas, reflexiono sobre el viaje que he emprendido desde mi cirugía hasta el día de hoy. Han sido dos años de transformación, de aprendizaje y de crecimiento personal. Aunque el diagnóstico y el alivio del dolor son hitos importantes, lo que realmente marcó la diferencia fue el proceso de sanación integral que decidí emprender.

Con la ayuda de mi psicóloga, comencé a explorar las partes de mí misma que necesitaban sanar, tanto física como emocionalmente. Fue un proceso profundo y a veces doloroso, pero también liberador.

Una de las primeras cosas que implementé en mi nueva rutina fue una alimentación especializada que me ayudara a mantener mi cuerpo sano y equilibrado. A través de la fisioterapia, aprendí a escuchar las necesidades de mi cuerpo y a aliviar los síntomas persistentes. Estos hábitos se convirtieron en pilares fundamentales de mi día a día, brindándome estabilidad y bienestar.



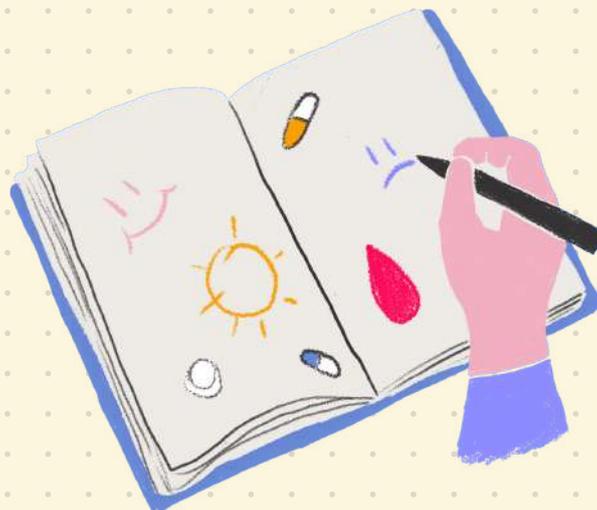
Descubrí la importancia de llevar un registro de mi salud y emociones, por lo que empecé a utilizar un diario para anotar cómo me sentía y cualquier síntoma relevante. Además, encontré un recurso útil en cosas pequeñas como: un kit personalizado con los medicamentos, una pelota de yoga para no cansarme mientras trabajo en la computadora, una alacena llena de productos saludables y una libreta con consejos de alimentación que me ha sugerido mi nutrióloga.

A medida que avanzaba en mi proceso de recuperación, también me di cuenta del poder de la información y el apoyo mutuo. Decidí canalizar mi experiencia y conocimientos profesionales en la creación de un proyecto destinado a proporcionar recursos y apoyo a otras mujeres que enfrentan la endometriosis. Quiero que todas se sientan comprendidas, apoyadas y empoderadas en su viaje hacia el bienestar. Y, como buena diseñadora, parte de este proyecto es este diario, que plasma no solo mi historia y experiencia, sino también ilustraciones que a mí me ayudaron a entender mejor todo.

Aunque todavía hay momentos de incertidumbre y miedo, me reconforta saber que estoy haciendo todo lo posible para cuidar de mí misma. El cambio que he experimentado es profundo y duradero, y me llena de esperanza ver cómo también están cambiando las cosas a mi alrededor. Las voces de las mujeres afectadas y los profesionales de la salud están siendo escuchadas, hay cada vez más investigación sobre este padecimiento, más organizaciones visibilizan las necesidades, en las escuelas hay cada vez más información sobre la endometriosis, la violencia de género y el trato humano. Juntos estamos creando un futuro más esperanzador.

Hasta mañana,

Laura



DÍA 12:

CONSEJOS DE MÍ PARA TI

QUERIDAS LECTORAS,

Para finalizar esta primera parte de mi diario, me gustaría dejar algunas reflexiones que pueden ayudarte a entender mejor tu situación y a tomar decisiones informadas sobre tu salud.

Mi primer consejo: **¡PREGUNTA TODAS TUS DUDAS, NO TENGAS VERGÜENZA!**

A mí me sirvió escribir anticipadamente algunas preguntas que me haría a mí misma y a mis médicos durante este proceso.



Preguntas
para

mí misma

Prioridades y estilo de vida:

¿Entiendes el pronóstico de tu enfermedad y las opciones disponibles?

¿Cuál es tu prioridad principal? ¿Reducir el dolor, lograr un embarazo, mejorar tu calidad de vida en general?

¿Qué es lo que quieres a futuro?

¿Qué tipo de estilo de vida deseas llevar a largo plazo?

¿Estás preparada psicológicamente para la posibilidad de una histerectomía (cirugía para extirpar el útero (matriz) de una mujer) si se vuelve necesaria?

¿Es viable en tu situación actual, considerando tus complicaciones específicas?

Autoobservación y mapeo de síntomas:

¿Has realizado un seguimiento detallado de tus síntomas?

¿Notas alguna relación entre tus síntomas y eventos recientes, como vacunaciones u otros tratamientos?

Evaluación de tu médico:

¿El médico que te está atendiendo realmente es un especialista en endometriosis?

¿Tiene el entrenamiento y la actualización necesarios para tratar tu condición?

Educación financiera para la salud:

¿Estás preparada financieramente para enfrentar los costos de tu tratamiento?

¿Tienes un plan para manejar los gastos médicos a largo plazo?



Preguntas
para tu

médico o médica:

Información básica sobre la enfermedad:

¿Qué es la endometriosis o la adenomiosis?

¿Dónde están localizados los nódulos o adherencias y qué está causando su ubicación en esos puntos?

Tratamientos hormonales:

¿Por qué necesito un tratamiento hormonal?

¿Cuánto tiempo durará el tratamiento?

¿Cuáles son los efectos secundarios y qué debo hacer si los experimento?

¿En qué momento debería suspender el tratamiento?

Detalles sobre la cirugía:

¿Qué tipo de cirugía se me realizará y por qué?

¿Cuáles son los riesgos de la cirugía?

¿Cómo será la cirugía?

¿Habrá algún otro especialista involucrado en la cirugía?

¿Cuáles serán los cambios en mi cuerpo?

¿Cuáles serán los cuidados postoperatorios?

Consideraciones sobre la maternidad:

¿Cuál es el impacto de mi condición en la fertilidad?

¿Qué opciones tengo para preservar mi fertilidad antes o después de la cirugía?

¿Cuáles son los tratamientos que podrían facilitar el embarazo?

Fisioterapia y nutrición:

¿Cuáles son los beneficios de la fisioterapia y la nutrición en mi tratamiento?

¿Qué es lo más prioritario si no puedo cubrir todos los tratamientos al mismo tiempo?

Red de apoyo:

¿Hay grupos de apoyo o asociaciones que recomiendes para mujeres con endometriosis?

Equipo médico:

¿Cuántos médicos y especialistas estarán involucrados en mi tratamiento?

¿Cuánto tiempo estaré hospitalizada después de la cirugía?

Herramientas para el autoanálisis:

Llevar una libreta donde puedas anotar:



Síntomas:

¿Qué estás comiendo y cómo te sientes después de comer?

¿Cómo está tu estado de ánimo?

¿Qué tan cansada te sientes?

¿Estás durmiendo bien? ¿Cuántas horas y con qué calidad?

¿Cómo es tu digestión? ¿Diarrea, estreñimiento?

¿Tienes dolores de cabeza?

¿Cómo te sientes durante tu menstruación? ¿Dura cuántos días? ¿Qué color tiene?

¿Hay muchos coágulos?

Observaciones generales:

¿Tienes venas varicosas? _____

¿Se te hinchan las manos o las piernas? _____

¿Te duele la cabeza o tienes migrañas durante la menstruación o la ovulación? _____

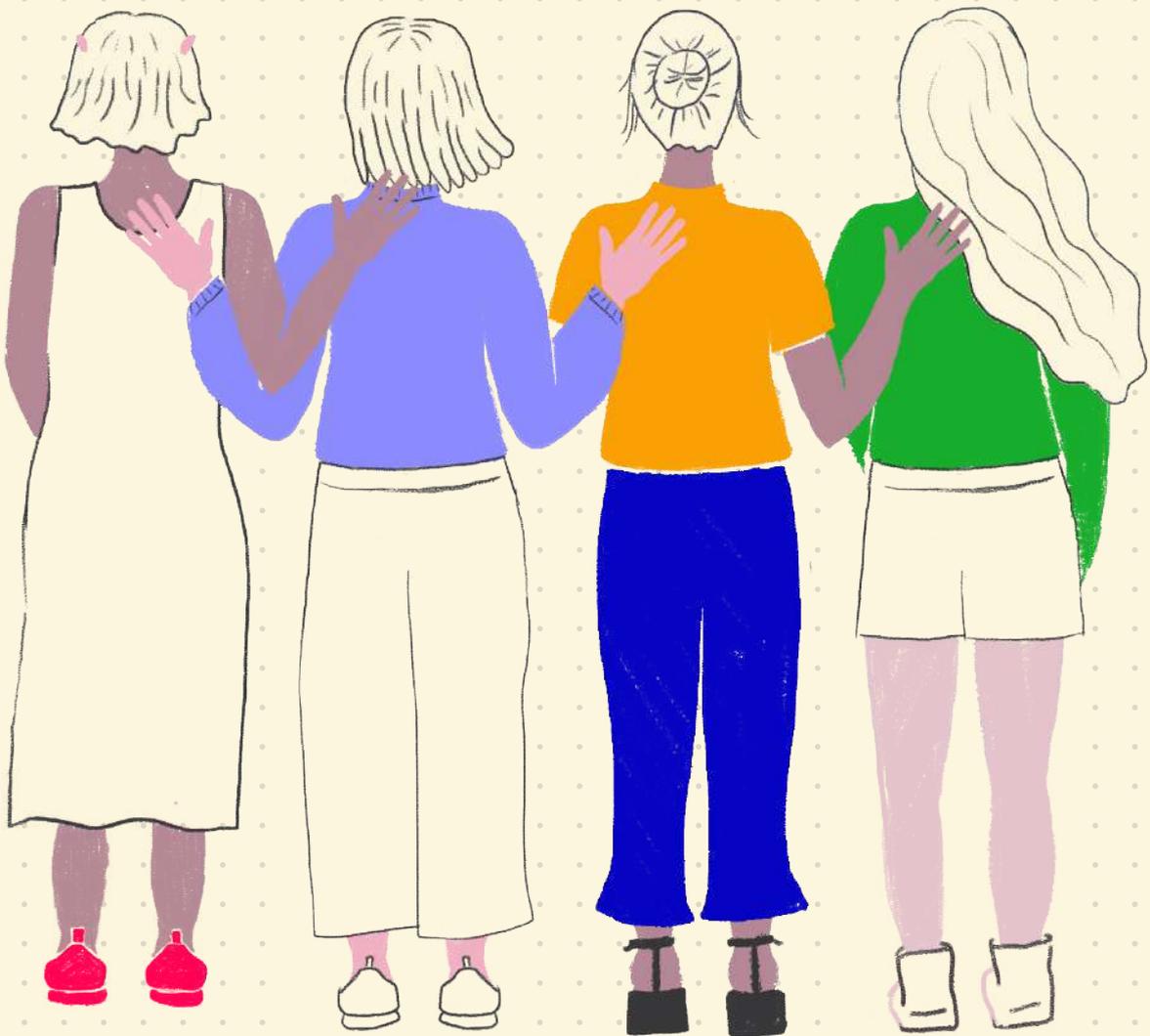
¿Sientes dolor durante la penetración o, por el contrario, no? _____

Aprender a observar tu cuerpo es clave. Con toda esta información, podrás tomar decisiones más informadas y tener conversaciones más productivas con tu equipo médico.

*¡Hasta la próxima!
Laura*

Con esta última página, cierro la primera parte de mi diario. Sé que mi camino seguirá teniendo altas y bajas, pero ahora afronto cada día con una red de soporte que me da confianza y fuerza. Me anima saber que puedo apoyar a otras mujeres que están pasando por lo mismo. Si este recurso ha llegado a ti, espero que te haya sido útil y que valioso para tu propio proceso. **Recuerda que no estás sola.** Juntas, podemos encontrar la fuerza y la resiliencia para enfrentar cualquier desafío.

Hasta la próxima, y que nunca falte la esperanza.



SOBRE



Pro mujer es una empresa social que desde hace más de 33 años trabaja por avanzar hacia la igualdad de género en América Latina.

Nuestro objetivo es que las mujeres alcancen su máximo potencial, mejoren sus condiciones de vida y se conviertan en agentes de cambio para sus comunidades. Utilizamos un modelo integral y holístico para brindar a las mujeres desatendidas en América Latina servicios y herramientas en tres áreas estratégicas:

- 1. Salud y Bienestar*
- 2. Inclusión Financiera*
- 3. Desarrollo de Habilidades*

MISIÓN

Empoderar a mujeres en condición de vulnerabilidad para que alcancen su máximo potencial

VISIÓN

Una América Latina donde todas las mujeres prosperen

SOBRE EL PROYECTO

Este recurso ilustrativo sobre endometriosis forma parte del Proyecto Endometriosis, auspiciado por Fundación Johnson & Johnson y liderado por Pro Mujer, con el propósito de mejorar la comprensión y conciencia sobre esta condición en Argentina, Chile y Colombia, así como identificar las barreras de acceso a la atención médica.

*Los principales objetivos del proyecto son: **mejorar** la comprensión del nivel de conciencia sobre la endometriosis; **aumentar** la visibilidad de los síntomas y opciones de cuidado; y **recomendar** actividades para Trabajadores Comunitarios en Salud (CHWs) que promuevan la conciencia, el diagnóstico temprano y el seguimiento continuo de la atención. Esta iniciativa busca abordar de manera integral las necesidades de las mujeres en estas comunidades, sentando las bases para una mejor atención y manejo de la endometriosis en el futuro.*

AGRADECIMIENTOS

Este recurso estuvo basado en el testimonio y la experiencia de:

- * *Nadia Lizbeth Soto Reyes*
- * *Yolotzin Guadalupe Vázquez Prado*
- * *Eva Marina Alva Bucio*
- * *Catalina de La Rocha*

Revisión médica:

Dr. Luis Fernando García / Ginecólogo con subespecialidad en cirugía de mínima invasión. Diagnóstico y tratamiento multidisciplinario para pacientes con endometriosis.

Dr. Manuel Antonio López de la Torre / Ginecólogo con subespecialidad en cirugía de mínima invasión. Diagnóstico y tratamiento multidisciplinario para pacientes con endometriosis.

Dra. Jennifer Mier Cabrera / Licenciatura en Nutrición y Ciencia de los Alimentos en la Universidad Iberoamericana Ciudad de México, la Maestría y el Doctorado en Ciencias Químico-Biológicas, en la Escuela Nacional de Ciencias Biológicas, del Instituto Politécnico Nacional. Investigadora en estilo de vida de las mujeres con endometriosis.

Eva Marina Alva Bucio / Presidenta de la Asociación Iberoamericana de Endometriosis para Una Vida Plena, A.C.

Revisión Pro Mujer:

- * *Dra. Aida Marcela del Águila Salgado*
- * *Dr. René Mauricio Jiménez Pineda*
- * *Mtra. Meg Rebecca Capshew*
- * *Lic. Diana Romero Martínez*

FUENTES DE INFORMACIÓN:

1. Gao X, Yeh Y, Outley J, Simon J, Botteman M, Spalding J. Health-related quality of life burden of women with endometriosis: a literature review. *Current Medical Research and Opinion* 2006; 22(9):1987-97. doi: 10.1185/030079906X121084
2. Graaff AA, D'Hooghe TM, Dunselman GAJ, Dirksen CD, Hummelshoj L, EndoCost WERF, Simoens S. The significant effect of endometriosis on physical, mental and social wellbeing: results from an international cross-sectional survey. *Hum Reprod*. 2013; 0(0):1-9. doi:10.1093/humrep/det284
3. Joy B. Exploring the psychological effects of endometriosis: A quality study. (2010). MSc Thesis, University of South Africa.
4. Márki G, Bokor A, Rigó J, Rigó A. Physical pain and emotion regulation as the main predictive factors of health-related quality of life in women living with endometriosis. *Hum Reprod*. 2017:1-7. doi: 10.1093/humrep/dex091
5. Leite AL, Moura MM, Drezett J, de Abreu LC. Quality of life of the woman carrier of endometriosis: systematized review. *Reprodução & Climatério*. 2015; 31(1):48-54. doi.org/10.1016/j.recli.2015.12.002
6. Wheeler JM. Epidemiology of endometriosis associated infertility *J Reprod Med* 1989;34:41-6
7. Endometriosis, OMS <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/endometriosis>
8. Endometriosis, Mayo Clinic <https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/endometriosis/symptoms-causes/syc-20354656>
9. Ministerio de Sanidad de España, Guía de atención a las mujeres con endometriosis en el Sistema Nacional de Salud (SNS) <https://www.sanidad.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/equidad/ENDOMETRIOSIS.pdf>
10. Endometriosis, OMS <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/endometriosis>
11. Endometriosis, Instituto Bernabeu <https://www.institutobernabeu.com/es/unidad-de-endometriosis-del-instituto-bernabeu/>
12. Schragger S, Falleroni J, Edgoose J. Evaluation and treatment of endometriosis. *American Academic of Family Physicians*. 2013; 87(2), 107-113. Available from: <https://www.aafp.org/>. Accessed March 17, 2018.
13. About Endometriosis: Causes. Endometriosis Association of Ireland. <http://www.endometriosis.ie/>. Accessed March 17, 2018.
14. Somigliana E, Infantino M, Candiani M, et al. Association rate between deep peritoneal endometriosis and other forms of the disease: Pathogenetic implications. *Human Reproduction*. Jan 2004; 19(1), 168-71. Available from: <https://academic.oup.com/>. Accessed March 24, 2018.
15. Endometriosis, OMS <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/endometriosis>
16. American College of Obstetricians and Gynecologists (ACOG). (2019). Endometriosis. Retrieved October 10, 2019, from <https://www.acog.org/Patients/FAQs/Endometriosis>
17. ACOG. (2010, reaffirmed 2018). Practice Bulletin No. 114: Management of endometriosis. *Obstetrics & Gynecology*, 116(1), 223-236. Retrieved February 11, 2020, from https://journals.lww.com/greenjournal/Citation/2010/07000/Practice_Bulletin_No__114__Management_of.41.aspx

18. Endometriosis, OMS <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/endometriosis>
19. Flores-Caldera I, Ramos-Echevarria PM, Oliveras-Torres JA, Santos-Piñero N, Rivera-Mudafort ED, Soto-Soto DM et al. (4 de junio de 2021). Fenómeno iberoamericano de pacientes con endometriosis: Demografía, rasgos obstétrico-ginecológicos y sintomatología. Sec. Ginecología: Volumen 3.
20. Zondervan KT, Becker CM, Missmer SA. Endometriosis. *N Engl J Med.* (2020) 382:1244-56.
21. El País, <https://elpais.com/america-colombia/2023-11-25/la-corte-constitucional-da-un-espaldarazo-a-los-derechos-menstruales-al-reconocer-a-la-endometriosis-como-una-enfermedad-incapacitante.html>
22. Schrager S, Falleroni J, Edgoose J. Evaluation and treatment of endometriosis. *American Academic of Family Physicians.* 2013; 87(2), 107-113. Available from: <https://www.aafp.org/>. Accessed March 17, 2018.
23. Endometriosis. Mayo Clinic. <https://www.mayoclinic.org/>. Published March 9, 2018. Accessed March 17, 2018.
24. Cigna Health Care <https://www.cigna.com/es-us/knowledge-center/hw/temas-de-salud/ciruga-laparoscopica-para-la-endometriosis-hw101171>
25. Soliman AM, Yang H, Du EX, Kelley C, Winkel C (2016). Los costos directos e indirectos asociados con la endometriosis: una revisión sistemática de la literatura. *Human Reproduction*, 31(4):712-722.; <https://academic.oup.com/humrep/article/31/4/712/2379946>.
26. Fourquet J, Gao X, Zavala D, Orengo JC, Abac S, Ruiz A, Laboy J, Flores I (2010). Informe de las pacientes sobre cómo afecta la endometriosis a la salud, el trabajo y la vida diaria. *Fertil. Steril*, 93:2424-2428.
27. Culley L, Law C, Hudson N, Denny E, Mitchell H, Baumgarten M, Raine-Fenning N (noviembre/diciembre de 2013). El impacto social y psicológico de la endometriosis en la vida de las mujeres: una revisión narrativa crítica. *Human Reproduction Update*, 19(6):625-639; <https://academic.oup.com/humupd/article/19/6/625/839568>.
28. Endometriosis, Instituto Bernabeu <https://www.institutobernabeu.com/es/foro/endometriosis-y-fertilidad/>



*Conoce más en:
promujer.org/porta/es/*

