

**PONTIFICIA UNIVERSIDAD
CATÓLICA DEL PERÚ**

FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES



**CUANDO EL ÚTERO GRITA Y LA SOCIEDAD CALLA:
Experiencias y formas de gestión del dolor menstrual en mujeres con
endometriosis entre 30 a 55 años que residen en Lima Metropolitana.**

**Tesis para obtener el título profesional de Licenciada en Sociología presentado
por:**

Jurado De Los Reyes Oliver, Grecia Marcela

**Asesora:
Pizarro Quiñones, Aranxa**

Lima, 2025

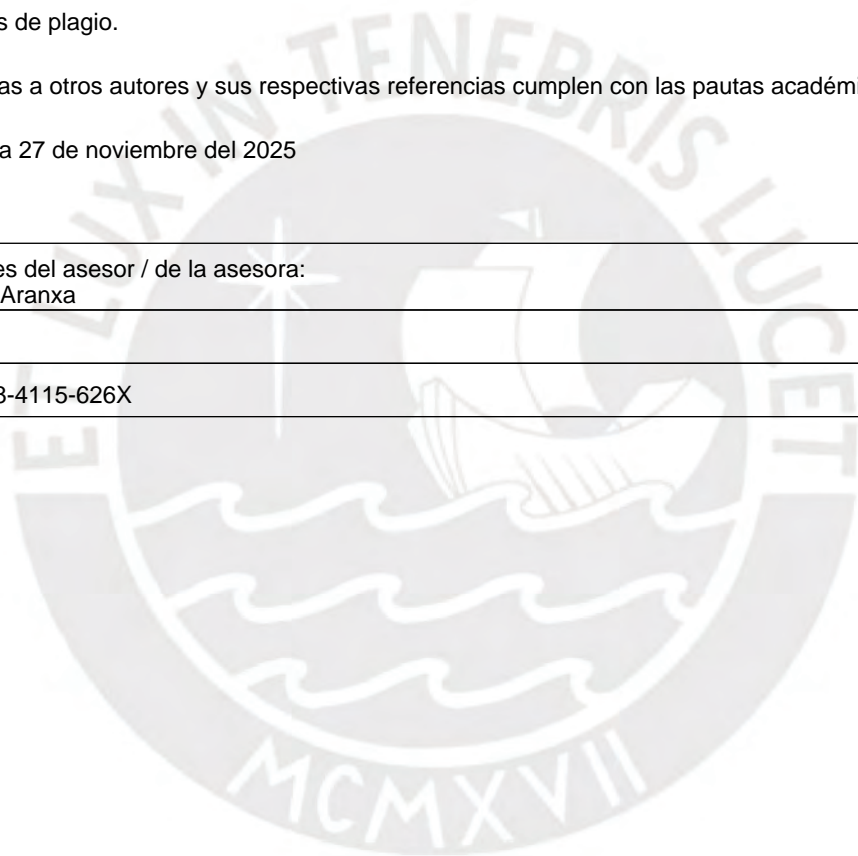
Informe de Similitud

Yo, Pizarro Quiñones, Aranza, docente de la Facultad de Ciencias Sociales de la Pontificia Universidad Católica del Perú, asesor(a) de la tesis/trabajo de investigación titulado CUANDO EL ÚTERO GRITA Y LA SOCIEDAD CALLA: Experiencias y formas de gestión del dolor menstrual en mujeres con endometriosis entre 30 a 55 años que residen en Lima Metropolitana., del/de la autor(a) Jurado De Los Reyes Oliver, Grecia Marcela, dejo constancia de lo siguiente:

- El mencionado documento tiene un índice de puntuación de similitud de 4%. Así lo consigna el reporte de similitud emitido por el software Turnitin el 27/11/2025.
- He revisado con detalle dicho reporte y la Tesis o Trabajo de Suficiencia Profesional, y no se advierte indicios de plagio.
- Las citas a otros autores y sus respectivas referencias cumplen con las pautas académicas.

Lugar y fecha: Lima 27 de noviembre del 2025

Apellidos y nombres del asesor / de la asesora: Pizarro Quiñones, Aranza
DNI: 46418175
ORCID: 0009-0008-4115-626X



Para todas las mujeres que viven con dolor,
para aquellas que nunca pudieron ponerle nombre a su dolor
y, cómo no, para las mujeres de mi linaje.



Agradecimientos

Realizar esta tesis ha sido un proceso académico hermoso, acompañado de aprendizaje y cuestionamiento permanente.

Agradezco con especial cariño a Aranza Pizarro, quien ha sido mi guía principal en la construcción de esta investigación. Su compromiso cálido y profesional han sido esenciales.

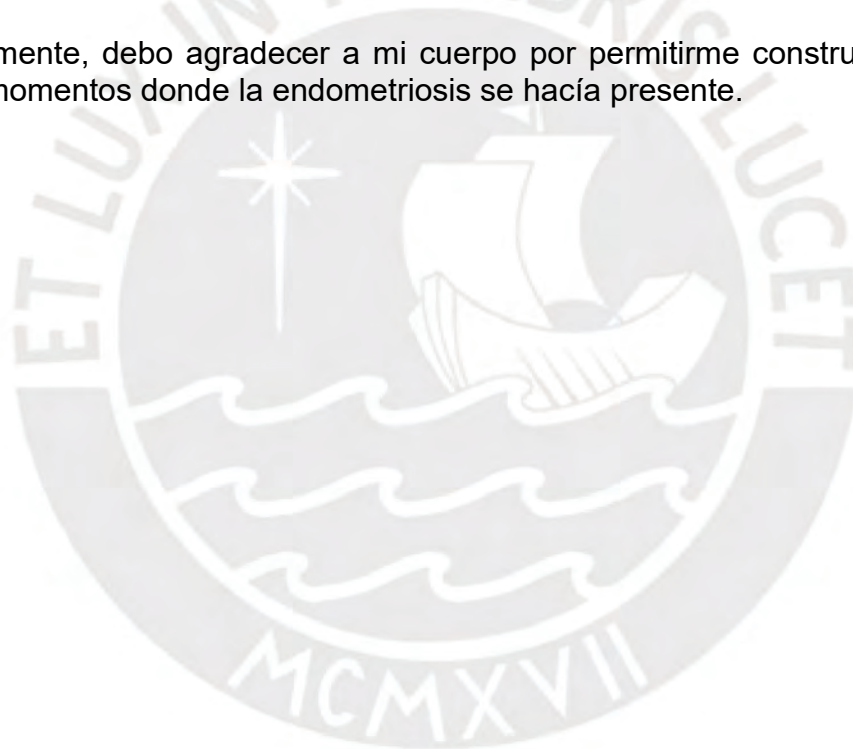
Gracias a Patricia Ruiz Bravo y Lucía Bracco, por su ayuda constante en el trabajo de campo y diseño de investigación. Ha sido un honor contar con ustedes en este proceso.

Gracias a mis padres por hacer esto posible. Gracias también a las mujeres de mi familia: a Lisbeth, Silvia y Jennie, porque su amor me da fuerza y motivación para seguir.

A Andy, por acompañarme desde el amor y creer en mí siempre.

A las mujeres que me regalaron su tiempo y compartieron conmigo su historia con el dolor. Gracias por su confianza y fortaleza, esta investigación también es para ustedes.

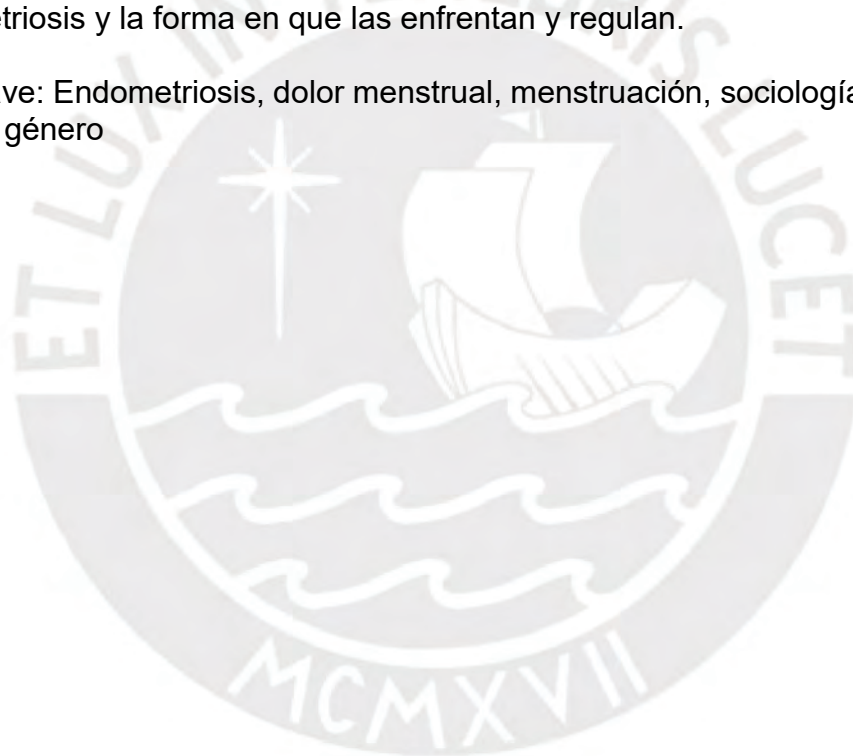
Finalmente, debo agradecer a mi cuerpo por permitirme construir esta tesis, aún en los momentos donde la endometriosis se hacía presente.



Resumen

El presente estudio se sitúa en el marco de la sociología de la salud y la violencia de género, donde la institución médica está atravesada por relaciones patriarcales que influyen en la atención que reciben las mujeres. El dolor menstrual está normalizado por la sociedad y por las mujeres que lo experimentan. A veces, este dolor puede ser incapacitante y causado por una enfermedad común pero desconocida: la endometriosis. Esta investigación aborda las experiencias y formas de gestión del dolor menstrual en mujeres con endometriosis entre 30 a 55 años que viven en Lima Metropolitana. A través de un enfoque cualitativo, se realizaron entrevistas semiestructuradas a profundidad para dar a conocer cómo sus voces han sido deslegitimadas por el sistema médico y social, lo cual ha retrasado su diagnóstico y las ha condenado a vivir con dolor durante muchos años. Para poder conocer esta situación, se ha analizado cómo es su relación con la menstruación desde la menarquia hasta la actualidad. Luego, se ha examinado la forma en que se han vinculado con el dolor menstrual y posteriormente, con el diagnóstico de endometriosis. Finalmente, se han identificado qué emociones atraviesan las mujeres con endometriosis y la forma en que las enfrentan y regulan.

Palabras clave: Endometriosis, dolor menstrual, menstruación, sociología de la salud, violencia de género



Índice de contenido

Introducción	1
Capítulo 1: Estado del arte	9
1.1 Mujeres, sexualidad y menstruación	9
1.2 Las mujeres y su relación con el dolor	13
1.3 Consecuencias y reacciones a la endometriosis	15
Capítulo 2: Marco teórico	17
2.1 Género y violencia	17
2.2 Repensando el sistema de salud como institución social	19
2.2.1 Endometriosis y menstruación	19
2.2.2. Menstruación y modelo ecológico	22
2.3 Estigma	24
2.3.1 Estigma: Entre la identidad social esperada y la identidad real de una persona	24
2.3.2. Estigma y menstruación	25
2.4 Injusticia epistémica	26
2.4.1. Injusticia testimonial	26
2.4.2. Injusticia hermenéutica	27
2.5 Construcción social de la discapacidad	29
Capítulo 3: Metodología	34
3.1. Marco metodológico	34
3.2. Preguntas de investigación	35
3.3. Objetivos	35
3.4. Hipótesis	36
3.5 Trabajo de campo	37
Capítulo 4: Hallazgos	40
4.1 Perfil de las entrevistadas	40
4.2 Dolor y diagnóstico	42
4.3 Efectos en su vida cotidiana	66
4.4 Dimensión subjetiva	82
Capítulo 5: Discusión de resultados cualitativos	90
5.1. Estigma, menstruación y dolor	90
5.2. Entre el saber experto y el saber vivido: injusticia epistémica en contextos médicos y familiares	93

5.3. El dolor como discapacidad	96
Conclusiones	101
La falta de diagnóstico desde el modelo ecológico	101
Retomando las hipótesis	106
Hacia el reconocimiento de la endometriosis	107
Referencias bibliográficas.....	109
Anexos	111
Anexo 1: Guía de entrevista	111
Anexo 2: Protocolo de Consentimiento Informado	113
Anexo 3: Recomendaciones	115



Índice de Tablas

Tabla 1: Entrevistas a profundidad y observación participante.....39



Introducción

De acuerdo con Rita Segato (2016), la violencia de género es una manifestación de la desigualdad estructural existente en las relaciones de poder entre hombres y mujeres. Esto se evidencia en la esfera pública, la cual ha sido construida en torno a las necesidades masculinas y por ende, las mujeres han sido históricamente excluidas en múltiples niveles del sistema social y se las ha limitado al ámbito doméstico (Segato 2016). De esta forma, los temas de interés femenino han sido entendidos como temas de interés privado que no deben trascender a la esfera pública. Por ejemplo, en el ámbito de la salud, las enfermedades que aquejan solamente a las mujeres no son investigadas de forma integral como sí sucede con las enfermedades que aquejan a los hombres.

La violencia de género que hace parte del sistema médico debe entenderse como una forma de violencia estructural (Segato 2016). Las enfermedades que aquejan a las mujeres no son atendidas de forma óptima e integral, sino bajo prejuicios de género que afectan su calidad de vida. Por ejemplo, en el ámbito ginecológico, las mujeres no suelen recibir credibilidad sobre el dolor que padecen y con frecuencia son juzgadas por su vida sexual, impidiendo un trato respetuoso y provocando un retraso en el diagnóstico médico. De esta forma, la atención ginecológica se vuelve tan traumática como necesaria, haciendo que las mujeres no quieran acudir a consulta y dejen de lado sus exámenes de rutina.

Es importante destacar que la institución médica es una institución social (Cohen 1995). Como tal, está trazada de relaciones desiguales de poder y, por ello, los temas de salud femenina no configuran parte de las prioridades del sistema médico. Por esta razón, resulta esencial ubicar esta problemática en el marco de la sociología de la salud, la cual estudia los factores sociales que convergen en situaciones de enfermedad y en la atención sanitaria que recibe la ciudadanía (Acurio Paéz 2019). La sociología de la salud permite tener una mirada más amplia que sitúa esta problemática en las relaciones de poder que Segato (2016) menciona como parte esencial dentro de la violencia de género.

Asimismo, es importante centrar la presente investigación dentro de los estudios de género. Como señala Joan W. Scott (1986), el género es una categoría social que resulta útil para comprender las diferencias sociales entre hombres y

mujeres. Para entender la violencia que se da en las instituciones médicas, también es sumamente necesario conocer cómo este sistema está masculinizado y dominado por hombres. Hablar de género no implica hablar únicamente de los problemas que atraviesan a las mujeres, sino también analizar cómo el patriarcado afecta la experiencia de vida de las mujeres en diferentes áreas como la salud (Scott 1986).

En este marco, se va a analizar un caso concreto vinculado con el sistema médico. El caso de estudio para esta investigación será la endometriosis. En este contexto, el objetivo principal de la investigación es analizar de qué manera las mujeres con diagnóstico de endometriosis entre 30-55 años que residen en Lima Metropolitana, experimentan y gestionan el dolor menstrual y su enfermedad. Con ello, se busca comprender no sólo las experiencias de las mujeres a nivel individual, sino también a nivel social con énfasis en sus vivencias en el área médica. Es fundamental conocer cómo ha sido el trato recibido por los profesionales de la salud y qué tratamientos han recibido en línea con su sintomatología.

Es importante tener en cuenta que la endometriosis posee estigmas y creencias tanto en el área médica como personal, que afectan el diagnóstico y tratamiento de las pacientes con esta patología. Por un lado, los médicos no son educados de forma integral sobre la endometriosis y por el otro, las mujeres son socializadas para acostumbrarse a vivir con dolor menstrual sin recibir atención médica especializada. Como se observa, se trata específicamente de una cuestión de salud femenina que está atravesada por construcciones sociales de género que afectan la vida sexual y reproductiva de las mujeres.

Entre el 10% y 20% de mujeres entre 15 y 50 años padecen endometriosis en todo el mundo (Barañao, 2015). La endometriosis es una enfermedad crónica e inflamatoria que se origina en el útero y cuyo problema reside en que el tejido que recubre el mismo, conocido como endometrio, se esparce a otras partes del sistema reproductor femenino tales como ovarios, trompas de falopio, etc. En consecuencia, se crean adherencias, quistes y/o miomas que generan malestar físico en la mujer. Inclusive, estos implantes pueden extenderse a otras partes del cuerpo como los intestinos, recto, vejiga y pulmones (Barañao, 2015).

Los síntomas de la endometriosis se presentan a través del dolor, no solo durante la menstruación, sino también en el periodo de ovulación y cuando se mantienen relaciones sexuales (dispareunia). Además, esta enfermedad puede traer consigo deposiciones dolorosas y alteraciones del sistema digestivo como diarrea,

estreñimiento y náuseas. A su vez, la fatiga crónica, el dolor de espalda, las infecciones recurrentes y la depresión son otros problemas que pueden padecer las mujeres con esta afección. No obstante, la endometriosis sigue siendo subdiagnosticada debido a la falta de conocimiento sobre la enfermedad, a las dificultades para identificarla en los exámenes de rutina y sobre todo, debido a la normalización del dolor en la menstruación. Por estas razones, las pacientes se demoran entre 7 y 12 años en obtener un diagnóstico certero y que valide su sintomatología. Las únicas formas de detectar la enfermedad son mediante una cirugía laparoscópica o una resonancia magnética con protocolo para endometriosis (Barañao, 2015).

A pesar de que es una enfermedad que afecta de forma integral la calidad de vida de las mujeres, aún no se conoce su causa ni se cuenta con una cura para esta. Sin embargo, de acuerdo con Barañao (2015), existen dos teorías que buscan explicar la causa de este mal que aún siguen en debate: la menstruación retrógrada y la carga genética. Sobre la primera, se tiene la hipótesis de que cuando una mujer con endometriosis menstrúa, al mismo tiempo hay sangre que, en lugar de salir fuera del cuerpo, viaja hacia atrás a través de las trompas de Falopio llegando a la pelvis y generando el crecimiento de tejido endometrial (Barañao, 2015). Sobre la segunda, se dice que las mujeres con familiares de primer grado que han tenido esta enfermedad tienen más probabilidad de tenerla también, así como quienes tienen algún padecimiento que genera una menstruación atípica como ciclos más cortos o sangrado abundante (Barañao, 2015). Además, se dice que aquellas mujeres que no han tenido hijos tienen mayor tendencia a tener endometriosis.

Como se observa, no existe una teoría oficial sobre la que se ciña la causa de la endometriosis en mujeres en edad fértil. Por el contrario, dichas teorías se vuelven una especulación generalizada sobre condiciones bastante frecuentes en las mujeres, tales como tener periodos menstruales irregulares y/o abundantes debido a desórdenes hormonales. Incluso, se afirma que las mujeres que no han sido madres tienen mayor posibilidad de tener la enfermedad, lo que lleva al cuerpo médico a exhortar a las mujeres a quedar embarazadas como una solución a sus síntomas, lo cual no representa una cura ni toma en cuenta los deseos individuales de la mujer.

En síntesis, la endometriosis no puede ser estudiada únicamente desde la perspectiva biomédica, pues es una enfermedad que está atravesada por construcciones sociales de género que reproducen relaciones de poder desigualdades

en el área de la salud. La ausencia de credibilidad que reciben las pacientes y el retraso en su diagnóstico, son situaciones que responden a lógicas patriarcales que impiden que las mujeres reciban una atención integral y respetuosa. Por ello, analizar la endometriosis desde la sociología de la salud y los estudios de género resulta fundamental para visibilizar y cuestionar los prejuicios que condicionan la atención médica de las mujeres con endometriosis.

Justificación:

Históricamente, la menstruación ha sido vista como una característica que evidencia la debilidad e inferioridad de las mujeres. Ello ha traído consigo la legitimación del dolor menstrual y, en consecuencia, que este se vuelva un síntoma normal de índole indiscutible. De hecho, lo que comúnmente se conocía como histeria en el pasado, hoy se reconoce que, en algunos casos, era endometriosis ya que era el dolor agudo lo que llevaba a las mujeres a un estado de crisis emocional y desesperación (Medel, 2023). Un estudio biomédico realizado en Lima encontró que el 88.7% de las encuestadas había experimentado dolor menstrual, de las cuales el 34.6% presentaron dolor crónico. Relacionado con esta experiencia, hasta el 60.8% de mujeres han tenido que tomar una pastilla para aliviar el dolor (Roa, 2017).

A saber, el dolor está normalizado como parte de los síntomas que las mujeres experimentan dentro del periodo menstrual. Ello trae consigo que las pacientes con endometriosis resistan al dolor sin buscar ayuda médica y al mismo tiempo que no reciban apoyo de su entorno cercano como amigos y familiares. Además, cuando se acude a una consulta médica, se desestima el dolor incapacitante como un síntoma que podría ser indicio de endometriosis y no se envían los exámenes adecuados. Inclusive, no existe suficiente credibilidad hacia las pacientes que reportan fuertes dolores, no solo en la menstruación, sino también cuando tienen dolor en las relaciones sexuales o en la ovulación (Baraño, 2015).

Objetivos:

En este contexto, el objetivo principal de la investigación es analizar de qué manera las mujeres, con diagnóstico de endometriosis, entre 30-55 años que residen en Lima Metropolitana, experimentan y gestionan el dolor menstrual y la endometriosis. Desde este objetivo principal, se han formulado tres objetivos específicos a cumplir:

- A. Explorar los espacios de socialización (familia, pares, comunidad) en los que las participantes construyen sus vínculos con la menstruación y el dolor.

- B. Analizar las experiencias de las participantes en su interacción con el sistema médico.
- C. Examinar las consecuencias que dichos procesos tienen en la vida de las participantes, considerando sus efectos emocionales, identitarios, públicos y laborales.

Hipótesis:

La presente investigación tiene como punto de partida las siguientes hipótesis:

1. Primera hipótesis: Las mujeres entre 30 - 55 años que residen en Lima Metropolitana han construido su relación con el dolor menstrual a partir de la influencia de sus espacios de socialización, tales como la familia, amistades y/o pareja. Cuando inició su etapa reproductiva, no le prestaban atención a sus síntomas y los veían como normales porque su entorno cercano también lo percibía así. Con el paso del tiempo, tomaron consciencia de su dolor y a su vez, este aumentó, lo que trajo consigo la búsqueda de ayuda médica. En este periodo, el dolor las hacía sentir culpa y vergüenza; y los médicos no prestaban atención a su malestar. Luego de varios años en la búsqueda de un diagnóstico, y después de atravesar un duelo por salud, se han amistado con la enfermedad y con su dolor, lo que las ha llevado a sentirse mejor consigo mismas, tomar decisiones informadas y visibilizar la endometriosis y el dolor menstrual.
2. Segunda hipótesis: Las experiencias en el sistema médico de las mujeres con endometriosis entre 30 a 55 años que residen en Lima Metropolitana son mayormente desagradables. Ellas han atravesado violencia médica, han sido víctimas de diagnósticos erróneos y un trato machista en las consultas ginecológicas. En consecuencia, su diagnóstico ha demorado años en llegar por la ausencia de credibilidad en sus testimonios de dolor.
3. Tercera hipótesis: Las mujeres experimentan consecuencias perjudiciales en el área laboral, familiar, y también en el ámbito sexual y de pareja. Su cuerpo les impide estar presentes en estos ámbitos y desenvolverse con normalidad y disfrute, lo que les origina problemas en sus vínculos. Asimismo tienen consecuencias emocionales como frustración, debido a que no sienten comprensión hacia su dolor y tampoco encuentran un diagnóstico que les explique el motivo del mismo. Este dolor les impide realizar su vida cotidiana con normalidad, lo que las lleva a sentir tristeza y desesperación. Con el tiempo, las mujeres desarrollan miedo a la llegada de su ciclo menstrual, porque este

implica verse obligadas a pausar su vida por el dolor. Con respecto a la endometriosis, las mujeres que la padecen han atravesado diferentes procesos de duelo al conocer su diagnóstico y probablemente también al perder un órgano o sufrir un aborto, producto de la enfermedad.

Desarrollo teórico:

Para llevar a cabo el análisis de la experiencia y gestión del dolor menstrual y la endometriosis en mujeres entre 30 - 55 años que residen en Lima Metropolitana, el capítulo uno incluye una revisión bibliográfica sobre investigaciones en el ámbito nacional e internacional sobre esta patología. La endometriosis es una enfermedad crónica que comúnmente recibe atención en el área médica, pero que ha empezado a recibir mayor atención en el área de las ciencias sociales por sus implicancias en la vida social y cultural de las mujeres. De esta manera, el estado del arte expone estudios realizados en mujeres que padecen endometriosis o que si bien no tienen la enfermedad, se estudia la salud menstrual y sexual femenina que son factores clave en el desarrollo de la presente investigación.

Seguidamente, en el segundo capítulo se plantea un análisis teórico que busca entender qué es la menstruación desde la perspectiva de género y de que se trata la salud menstrual en las mujeres, no sólo a nivel físico sino también social. Las mujeres atraviesan estigmatización y exclusión debido a la menstruación y los dolores que padecen por esta. El sangrado que experimentan todos los meses no solo causa cambios fisiológicos, sino que también trae consigo cambios en su vida personal, laboral y emocional. Por ello, resulta relevante proponer cinco conceptos que resultan fundamentales para comprender la problemática en cuestión: el género, el modelo ecológico, el estigma, la injusticia epistémica y la construcción social de la discapacidad.

En primer lugar, se desarrolla el concepto de género desde lo propuesto por Joan W. Scott (1986) y Rita Segato (2016), para las autoras se trata de una categoría social útil para entender las problemáticas que aquejan a las mujeres, quienes han sido históricamente relegadas al ámbito privado y excluidas de la esfera pública. Además, se utiliza la definición de sistema de género propuesta por Jeanine Anderson (2019) para entender a profundidad la problemática que viven las mujeres con endometriosis.

En segundo lugar, se desarrolla el modelo ecológico propuesto por Lori Heise (1998) y se vincula con la estigmatización del dolor menstrual y la endometriosis,

debido a que su teoría resulta sumamente útil para dejar de entender el problema como una situación individual y aislada en la vida de las mujeres y empezar a verlo como una cuestión social y colectiva.

En tercer lugar, también se explica la definición de estigma para Erving Goffman (1970), ya que resulta útil para comprender el proceso de estigmatización de la menstruación y por consiguiente, de la endometriosis. De esta forma, se explica la diferenciación entre estigma físico, de carácter y de grupo y desde ello, se analiza cada tipo en relación a la experiencia de las mujeres con endometriosis.

En cuarto lugar, se expone la teoría de Miranda Fricker (2017) sobre la injusticia epistémica, la misma que ella analiza desde dos perspectivas: la injusticia testimonial y la injusticia hermenéutica. La primera hace referencia a la escasez de credibilidad que recibe un individuo, perteneciente a una comunidad marginada, al contar su testimonio sobre una experiencia específica y la segunda, se relaciona con la escasez de recursos que una comunidad vulnerable puede experimentar al querer visibilizar una situación determinada.

En quinto lugar, se desarrolla el concepto de construcción social de la discapacidad propuesto por Susan Wendell (1996). Este concepto se enfoca en la creación de discapacidades por condiciones sociales, más allá de condiciones biológicas. Es decir, la autora señala que la discapacidad también es producto de la forma en que la sociedad organiza sus espacios, normas y dinámicas, limitando a las personas o generando nuevas discapacidades en ellas.

Desarrollo metodológico y análisis de data:

El capítulo tres está dedicado al diseño metodológico de la investigación. La investigación llevó a cabo una metodología cualitativa que incluye entrevistas semiestructuradas a profundidad y observación participante. Además, también hubo una etapa preliminar en la que se recolectó data por medio de fuentes secundarias que dan a conocer la endometriosis y salud menstrual en el Perú y en América Latina. Dicho capítulo describe los retos y logros obtenidos durante la etapa de trabajo de campo. Se realizaron trece entrevistas presenciales semi estructuradas a profundidad y una observación participante.

El capítulo cuatro expone los resultados obtenidos de las entrevistas semiestructuradas a profundidad a trece mujeres entre 30 a 55 años con diagnóstico de endometriosis que residen en Lima. Este capítulo se divide en tres grupos: su experiencia con el dolor desde la menarquía hasta que fueron diagnosticadas, los

efectos de la endometriosis en diferentes áreas de sus vidas y finalmente, el tercer grupo explica las emociones y efectos psicológicos que han atravesado durante su vida con endometriosis. En estas secciones, se habla del dolor como un tema transversal a todas las etapas y áreas de sus vidas, incluyendo no sólo el dolor menstrual sino también el dolor durante las relaciones sexuales, el dolor por infecciones urinarias o problemas gastrointestinales producto de la enfermedad.

El capítulo cinco retoma y discute los resultados cualitativos, analizando los resultados con los conceptos clave utilizados en el marco teórico. Desde el enfoque de estigma, se analiza como la menstruación y el dolor menstrual, son construidos como temas ocultos relacionados a la suciedad y vergüenza. Por otra parte, desde la perspectiva social de la discapacidad, se propone que el dolor menstrual agudo crea discapacidades en la vida cotidiana de las mujeres con endometriosis. Además, desde la injusticia epistémica se discute cómo existe una lucha entre el saber experto de los médicos ginecólogos que desacreditan el dolor de las pacientes y el saber vivido de las mujeres que atraviesan por episodios de dolor sumamente fuertes.

Finalmente, se utiliza el modelo ecológico para comprender de qué manera la falta de diagnóstico temprano crea consecuencias que afectan la calidad de vida de las mujeres con endometriosis. Asimismo, se utiliza la propuesta de Heise (1998) para explicar las reflexiones finales de la presente investigación, entendiendo que hay múltiples factores que configuran la experiencia de las pacientes con esta enfermedad.

Capítulo 1: Estado del arte

En el presente capítulo se propone un primer acercamiento a las investigaciones desarrolladas en el plano de la endometriosis y el dolor menstrual. Se enfoca en el impacto de la enfermedad en la salud mental de las mujeres, la estigmatización que enfrentan debido a su condición y las barreras estructurales que dificultan su diagnóstico y tratamiento oportuno. Además, se examina cómo los discursos de género, los sistemas de salud y las dinámicas sociales influyen en la experiencia de vivir con esta enfermedad, resaltando la necesidad de un enfoque multidisciplinario y sensible al contexto sociocultural. Este acápite está dividido en tres secciones: 1. Mujeres, sexualidad y menstruación, 2. Las mujeres y su relación con el dolor y 3. Consecuencias y reacciones a la endometriosis.

1.1 Mujeres, sexualidad y menstruación

De acuerdo con Patricia Ames y Carmen Yon en la investigación *“Experiences of menstruation and schooling among female adolescents in Peru: Contributions from an ecological and gender perspective”* (2022), las adolescentes peruanas sienten culpa y vergüenza con respecto a su menstruación. Algunas de las razones que explican esta situación son el bullying y clima hostil por parte de compañeros varones, lo cual afecta su bienestar emocional y las lleva a ausentarse de clases. Además, no existe información suficiente que eduque a las adolescentes sobre su menstruación y sexualidad, debido a que los docentes no se encuentran capacitados para ofrecer este tipo de enseñanza. Por si fuera poco, el 85% de las encuestadas se sienten incómodas utilizando los servicios higiénicos de sus escuelas, ya que no hay las condiciones adecuadas de saneamiento que les garanticen privacidad y limpieza (Ames y Yon, 2022).

Para este estudio, se utilizó una metodología cualitativa en 11 localidades rurales y urbanas en cuatro regiones de Perú: Huancavelica, Lima, Loreto y Ucayali. Se tuvo un total de 277 participantes entre alumnas y otros informantes clave. Asimismo, se realizó observación participante en los colegios, así como entrevistas semi estructuradas a otros actores como docentes y trabajadores del área de la salud. Finalmente, también se consultó material bibliográfico para poner en contexto los hallazgos obtenidos (Ames y Yon, 2022).

Por su parte, lo estudiado por Bragian Puicón y Anshelith Reategui (2024) en la tesis titulada *“Menarquia y el desarrollo de depresión en adolescentes de una institución educativa secundaria de Chiclayo”*, existe relación entre la edad en la que las mujeres experimentan su primer periodo menstrual y los síntomas depresivos durante su adolescencia. De hecho, los resultados arrojaron que el 44.68% de las encuestadas que habían experimentado menarquia temprana, también habían desarrollado depresión leve. De igual forma, el 14.66% presentaba síntomas de depresión moderada y el 0.24% de depresión grave, lo cual da cuenta de que el 59.58% de adolescentes encuestadas que experimentaron la llegada temprana de la menstruación, también desarrollaron depresión. El estudio toma en consideración que una menarquia normal se da entre los 12 y 14 años, por lo que una etapa temprana está relacionada a la llegada de la menstruación entre los 10 y 11 años. Ello quiere decir que las niñas están propensas a padecer depresión desde una edad muy temprana no solo por los cambios hormonales producto del periodo menstrual, sino también por la presión social y estigma del que pueden ser víctimas a raíz de su primer sangrado (Puicón et al., 2024).

Para esta investigación se utilizó una metodología cuantitativa en la que se encuestó a 423 adolescentes entre 12 a 17 años de secundaria de la I.E. Santa Magdalena Sofía ubicado en Chiclayo en el año 2024. La recolección de datos se llevó a cabo durante un mes y se contó con el consentimiento y asentimiento informado de todas las encuestadas. Finalmente, para el análisis de la información obtenida esta se ingresó en una base de datos en Microsoft Excel 2016 para su posterior tabulación y procesamiento. Se utilizó el programa estadístico SPSS para codificar las respuestas y obtener tablas y gráficos. Para establecer la relación entre las variables, se aplicó la prueba estadística de Spearman (Puicón et al., 2024).

En contraste, a partir de la investigación realizada por Ysis Roa titulada *“Dismenorrea y actitudes hacia la propia sexualidad en jóvenes universitarias de Lima, Perú”* (2017), se dice que existe correlación entre la dismenorrea, es decir el dolor menstrual, y la forma en la que las mujeres perciben su sexualidad. Sobre lo último, se entiende que existe una relación desfavorable hacia procesos como el ciclo menstrual, el embarazo o las relaciones sexuales. Las mujeres que tienen actitudes negativas hacia su sexualidad, incluida la menstruación, tienden a ver este proceso como algo desagradable lo cual puede aumentar la percepción del dolor y la incomodidad asociados con la dismenorrea. Se observó que un 55,9% a 62,2% de las

participantes estaban de acuerdo con el deseo de que la menstruación no debería existir, lo que indica una inconformidad significativa con los procesos naturales de su sexo. Para la autora, esta percepción negativa hacia la menstruación y otros aspectos de la sexualidad puede contribuir a una mayor intensidad de los síntomas de dismenorrea, como el dolor y la incomodidad (Roa 2017).

A partir de lo estudiado por Roa, esto sucede ya que la menstruación se convierte en un recordatorio de los aspectos de su cuerpo que rechazan. Esto puede traer consigo que las mujeres no busquen ayuda o tratamiento adecuado para la dismenorrea, lo que puede llevar a una mayor incapacidad a realizar sus actividades diarias y a una calidad de vida reducida. El 56,1% de las participantes reportaron que la incapacidad debido a la experiencia del ciclo menstrual afectó sus actividades diarias. Esto indica que la dismenorrea no solo impacta la salud física, sino que también puede llevar a una calidad de vida reducida. En consecuencia, pueden sentir que su dolor es una parte inevitable de ser mujer, lo que puede llevar a la automedicación o a la falta de atención médica (Roa 2017).

Esta investigación se llevó a cabo en dos momentos distintos (2002 y 2004) utilizando un enfoque cuantitativo con diseño correlacional. Se llevó a cabo una "Encuesta Anónima sobre Sexualidad Femenina" a una muestra de 603 mujeres estudiantes de cinco universidades en Lima, Perú. Esta encuesta incluía escalas tipo Likert y se centró en aquellas participantes que reportaron dismenorrea primaria, excluyendo casos relacionados con procesos mórbidos ya diagnosticados.

Por su parte, María del Rosario Ramírez Morales en su trabajo "*La menstruación en la era del sagrado femenino*" (2016), ofrece una profunda reflexión sobre la menstruación, desafiando las percepciones negativas que históricamente la han rodeado. La autora propone una resignificación de este proceso biológico, viéndolo no como un tabú o un signo de impureza, sino como un símbolo de sacralidad y conexión espiritual. En este contexto, el cuerpo femenino se presenta como un espacio sagrado, donde la menstruación se convierte en un ritual que conecta a las mujeres con lo divino. Así, Morales (2016) sugiere que las nuevas corrientes de espiritualidad femenina están transformando la narrativa cultural en torno a la menstruación, promoviendo la idea de que la sangre menstrual es un fluido esencial y purificador. En última instancia, la autora aboga por un cambio en la forma en que las mujeres se relacionan con su ciclo menstrual, invitándolas a verlo como un símbolo

de poder y conexión con lo sagrado, lo que puede tener un impacto positivo tanto a nivel individual como cultural.

Este trabajo fue elaborado en la Universidad Autónoma Metropolitana (Iztapalapa) en México y se utilizó un enfoque cualitativo, combinando un análisis teórico con la revisión de literatura existente sobre el tema. También se incluyó referencias a obras de autores reconocidos en el campo de la antropología y la sociología, lo que sugiere un enfoque interdisciplinario. Además, se desarrollaron entrevistas entre febrero y agosto de 2014 y se utilizaron para recopilar experiencias y reflexiones sobre la menstruación y su resignificación en el contexto del sagrado femenino (Morales 2016).

Siguiendo esta línea, la investigación de Juan Guillermo Figueroa y Gabriela Rivas titulada *“Representación social de la sexualidad femenina”* (1992) busca entender de qué manera las mujeres mexicanas perciben su sexualidad referente no solo a las relaciones sexuales, sino también a la interacción con el hombre y el uso de métodos anticonceptivos. Se entiende por representación social la forma en la que se auto perciben aspectos de la vida individual, a partir de creencias, valores y opiniones configuradas en el entorno social. Para ello, se utiliza una metodología cuantitativa que incluye una encuesta en el área rural y urbana realizada en 1992 en México.

De acuerdo con Figueroa y Rivas (1992), el imaginario que gira en torno a la sexualidad está determinado por las diferentes narrativas que se construyen sobre esta según la cultura a la que se pertenezca y la socialización que tenga cada individuo. A saber, el concepto de sexualidad no hace referencia únicamente al acto sexual per sé, sino también a aspectos psicológicos y biológicos en el desarrollo del ser humano. Los resultados del estudio muestran que mientras mayor es el grado de escolaridad y conocimiento de las mujeres mexicanas, aumenta el nivel de involucramiento en la toma de decisiones de su vida sexual. Inclusive, aquellas mujeres que viven en zonas urbanas tienen más facilidad para relacionar su actividad sexual con el placer y el goce que las mujeres de áreas rurales. De hecho, sobre las últimas, se observa que se valoran las relaciones sexuales de acuerdo a su funcionamiento para quedar en embarazo, lo cual lleva a que los autores se cuestionen hasta qué punto el cuerpo femenino está o no determinado por la función materna.

La representación social de la sexualidad, permite entender la experiencia de las mujeres que padecen endometriosis, ya que se relaciona con la percepción que tienen sobre su función reproductiva. Muchas veces esta enfermedad limita la fertilidad de las mujeres, debido a que su útero se encuentra con adherencias endometriales que impiden la concepción. Por otro lado, dentro de los tratamientos hormonales, muchas pacientes toman anticonceptivos no con el fin de evitar un embarazo, sino con el objetivo de cesar el dolor y avance de la enfermedad. Además, el texto facilita la comprensión de la experiencia femenina respecto a su diagnóstico, y cómo este configura su vida sexual y su percepción del placer (Figuroa y Rivas 1992).

1.2 Las mujeres y su relación con el dolor

A partir de la investigación *“Los procesos de estigmatización en mujeres que padecen endometriosis: El silenciamiento del cuerpo menstrual”* desarrollada por Pamela Medel (2023), sostiene que las niñas viven la llegada de la menstruación de manera abrupta ya que empiezan a ser vistas como mujeres capaces de tener una vida sexual activa, reproducirse y maternar. Esto trae consigo que se le adjudique mayor importancia al cambio de etapa, que al momento traumático que atraviesan las niñas con la llegada de su primer sangrado, sobre todo si no han recibido información previa. Además, la menstruación puede llegar acompañada de síntomas nuevos y dolorosos que suelen necesitar mayor atención. que el significado social de la menarquia. Esto quiere decir, que es necesario enfocar la atención en los síntomas que padecen las niñas al momento de sangrar, antes que prestarle importancia a que se están convirtiendo en “señoritas” y todo lo que ello implica.

Como menciona el título, la autora explora el silenciamiento y ocultamiento del cuerpo menstrual, ya que aborda de qué manera el sangrado femenino ha sido configurado como un tema privado y que se mantiene en la esfera doméstica. Menstruar no solo implica esconder el sangrado sino también el dolor, las dinámicas y emociones que se desarrollan con este. Por ejemplo, las toallas higiénicas aparecen como un instrumento que evita el manchado, el cual se convierte en el mayor temor de las mujeres ya que llevaría a evidenciar el sangrado y ser objeto de burla y vergüenza. Además, si se experimenta dolor, este también se vive en secreto desde la habitación y se entiende como un tema de índole privada que no se habla con los otros. Por si fuera poco, el dolor en la mujer es entendido como normal, ya que el

cuerpo femenino no solo está asociado a la enfermedad, sino también se entiende que está diseñado para atravesar dolor (Medel, 2023).

El trabajo fue realizado en Santiago de Chile y se utilizó una metodología de carácter cualitativo con base en la realización de entrevistas a profundidad a mujeres entre 25 a 45 años que padecen de endometriosis. Esta metodología pone énfasis en el análisis narrativo y las experiencias de las participantes con respecto a la enfermedad, con el objetivo de describir la trayectoria de vida de estas mujeres. Finalmente, también se realizó búsqueda de fuentes bibliográficas para el desarrollo de la teoría y análisis (Medel, 2023).

Asimismo, el trabajo de grado titulado *“No doctor, mi dolor menstrual no es normal”* realizado por Gabriela Camacho, da cuenta de cómo la mayoría de mujeres viven con un dolor menstrual agudo que las imposibilita en muchas áreas de su vida cotidiana. Sin embargo, se evidencia que a pesar de esta situación, el sistema médico no está preparado para brindar atención médica óptima a estas pacientes puesto que no poseen conocimiento suficiente sobre salud menstrual. Adicional a ello, se suma el mensaje de ocultamiento del cuerpo menstrual que transmiten los medios de comunicación cuando publicitan productos de higiene o analgésicos para la dismenorrea. Por último, las madres ocupan un rol importante en la normalización del dolor durante la menstruación, pues muchas veces son ellas las que les enseñan a sus hijas que el dolor no es un motivo de preocupación.

Esta investigación se llevó a cabo en Santa Cruz de Tenerife, España y utilizó una metodología cualitativa con base en la revisión de fuentes secundarias y la realización de entrevistas a nueve mujeres que padecían dolor menstrual.

Como se ha visto, el dolor es un factor transversal en la vida de las mujeres con esta enfermedad, por lo cual el artículo titulado *“Un abordaje interdisciplinario al dolor físico y emocional en pacientes con endometriosis”* escrito por Natalia Díaz Alegria y Alegría Arcos (2023), analiza la representación de los discursos de estas mujeres desde una mirada psicológica y lingüística. No solo se trata de dolor físico, sino también de la consecuencia que este tiene en la subjetividad de las emociones de las pacientes. De esta forma, las autoras encontraron que cuando el dolor físico afecta a escala emocional, los recursos lingüísticos utilizados por las entrevistadas representan con mayor intensidad el dolor corporal que experimentan. Ellas han atravesado procesos de duelo por el avance de la enfermedad, por su dificultad para ser madres e incluso por las limitaciones que experimentan en el trabajo. Por esta

razón, han sentido emociones como insatisfacción, aburrimiento, tristeza e intranquilidad.

Este trabajo desarrollado en Chile utilizó una metodología que tiene como base la realización de entrevistas semiestructuradas a 30 mujeres chilenas con diagnóstico de endometriosis, así como la revisión bibliográfica de fuentes secundarias.

1.3 Consecuencias y reacciones a la endometriosis

Según el estudio *“Producción Científica sobre el impacto psicológico en mujeres que padecen de endometriosis”* desarrollado por Milagros Alvarado y Lucía Loo (2024), la endometriosis afecta emocionalmente a las mujeres que la padecen de forma tal que les causa ansiedad y depresión. El dolor pélvico crónico producto de esta afección, perjudica la calidad de vida de las mujeres ya que impide su desenvolvimiento normal en el ámbito laboral, académico y social. Además, las autoras señalan que estas pacientes presentan dificultades en sus vínculos sociales, debido a que el dolor afecta su autoestima y autoimagen. Muchas de ellas también experimentan problemas de pareja debido al dolor que sienten durante las relaciones sexuales o por la infertilidad originada por la endometriosis. Por ello, se hace énfasis en la importancia de tratar este padecimiento desde un enfoque multidisciplinario, que no solo aborde el aspecto físico sino también el aspecto psicológico de las pacientes (Alvarado y Loo, 2024).

Este trabajo utiliza una metodología que tiene como base la revisión de 68 fuentes bibliográficas, de los cuales se encontraron 32 en Scopus, 16 en Pubmed y 20 en Web of Science (Alvarado y Loo, 2024). De acuerdo con las autoras, existe escasez de producción científica sobre el impacto psicológico que tiene la endometriosis sobre las mujeres que la padecen. La mayoría de estudios se han realizado en Estados Unidos y países de Europa, lo que limita la comprensión de la situación que viven las mujeres en Perú y en Latinoamérica. Por esta razón, se enfatiza la necesidad urgente de la creación de una guía psicológica especialmente diseñada para pacientes con esta enfermedad que permita la comprensión de su experiencia y un tratamiento específico (Alvarado y Loo 2024).

De manera complementaria, el artículo *“Endometriosis: aspectos psicológicos”* elaborado por Maria Fernanda Quintero, Stefano Vinaccia y Japcy Margarita Quiceno (2017), muestra que la endometriosis es una enfermedad que afecta la salud mental

de las mujeres que la padecen puesto que el dolor físico limita diferentes áreas de su vida como la sexualidad o el trabajo. Este estudio revela que existen prácticas de autocuidado tales como el yoga, el mindfulness o la terapia psicológica que mejoran la forma en que las pacientes se relacionan con la enfermedad, lo cual también repercute en que su percepción del dolor disminuya. En consecuencia, la calidad de vida de las mujeres con endometriosis mejora gracias a la disminución de la carga emocional asociada a la catastrofización e insatisfacción del diagnóstico. Este artículo fue desarrollado en Chile con un enfoque metodológico cualitativo que utilizó la revisión de fuentes secundarias, las entrevistas semiestructuradas y las escalas estandarizadas para encontrar los hallazgos anteriormente expuestos.

Finalmente, el estudio *"El cruel abrazo del dolor: la endometriosis y sus representaciones"* desarrollado por Ida Galli, Luongo, Assunta Ramirez, Felipe Ramirez y Roberto Fasanellifgalli (2024), explora la compleja realidad de la endometriosis, una enfermedad crónica que afecta a muchas mujeres, pero cuya comprensión social y médica a menudo es limitada. A través de las voces de mujeres que padecen esta condición y de aquellas que no, se revelan las diversas formas en que se construyen las percepciones sobre la enfermedad. Muchas mujeres describen su experiencia como un "purgatorio epistemológico", donde su dolor y sufrimiento no siempre son validados o comprendidos por el conocimiento médico convencional.

Este trabajo pone énfasis en la necesidad de una comunicación más empática y efectiva entre pacientes y profesionales de la salud, ya que las representaciones sociales de la endometriosis pueden influir profundamente en la calidad de vida de quienes la padecen. En última instancia, se busca fomentar una mayor conciencia y comprensión sobre esta enfermedad, para que las mujeres reciban el apoyo y la atención que realmente necesitan.

Este estudio se realizó utilizando una metodología de enfoque mixto en Napoli, Italia con ayuda de investigadores colombianos. Se llevó a cabo una encuesta exploratoria mediante un cuestionario online, que fue administrado a un grupo de mujeres, tanto aquellas que padecen endometriosis como las que no. Este cuestionario incluía preguntas abiertas y cerradas, lo que permitió a las participantes expresar sus experiencias y percepciones sobre la enfermedad de manera detallada (Galli et, al. 2024).

Capítulo 2: Marco teórico

En este capítulo se exponen los fundamentos teóricos sobre género y violencia para comprender a profundidad la experiencia y gestión del dolor menstrual en mujeres con endometriosis. Asimismo, se explican las características elementales de la menstruación, su relación con dicha enfermedad y la calidad de vida de las mujeres que la padecen. Posteriormente, se explica la perspectiva ecológica, la definición de estigma y se caracteriza la injusticia epistémica para el análisis de la problemática a investigar.

2.1 Género y violencia

El género es una categoría social que permite entender las interacciones entre hombres y mujeres (Scott, 1986). Cuando se habla de género, se hace referencia a las relaciones de poder que establecen significados entre los sexos y que reproducen desigualdades y jerarquías entre ellos. El género organiza y legitima las relaciones sociales, lo cual supone relaciones de subordinación o de dominación. Estas relaciones de poder permiten entender la forma en que se han definido e impuesto los roles de género que promueven la desigualdad en la sociedad (Scott, 1986). Sin embargo, las diferencias que existen entre las y los individuos no son cuestiones aisladas de la sociedad. Se trata más bien de un conjunto de creencias y costumbres que se han desarrollado a través de la historia y el tiempo, que no se mantienen estables sino que están en constante cambio (Scott, 1986).

Jeanine Anderson (2019) sitúa esta dinámica en el sistema de género, aquel conjunto de reglas y disposiciones sociales que transforman la sexualidad biológica en productos culturales. Es decir, es un sistema donde se adjudican significados a los sexos y desde estos, se les socializa y establecen roles específicos. Por ejemplo, las mujeres han sido socializadas para creer que deben soportar el dolor menstrual porque este es normal y responde a la naturaleza del cuerpo femenino. Inclusive, los hombres poseen la misma creencia y no les otorgan credibilidad al dolor agudo que experimentan algunas mujeres. Esto se asocia a que los significados que se otorgan a los cuerpos son reproducidos en prácticas cotidianas y acuerdos socialmente establecidos.

El retraso del diagnóstico de endometriosis en mujeres que padecen mucho dolor menstrual, representa una forma de violencia de género. Como se ha visto, la

violencia de género va más allá de una agresión física o verbal, se puede entender como la exclusión que padecen las mujeres solamente por el hecho de ser mujeres. El sistema médico, por ejemplo, violenta a las mujeres desde el momento en el que deja de estudiar a profundidad las enfermedades femeninas. Esto retrasa su diagnóstico y hace que reciban una atención médica estigmatizada que violenta sus derechos, su salud y su calidad de vida.

Asimismo, Barañao (2015) sostiene que existe la sospecha de que lo que antes se conocía como histeria, hoy se entiende como endometriosis. En el pasado, el dolor menstrual agudo llevaba a las mujeres a situaciones de desesperación emocional y en algunos casos, se les denominaba histéricas. Hoy, aunque la histeria no es un diagnóstico válido y la endometriosis se ha hecho más conocida, las mujeres siguen siendo percibidas como exageradas cuando manifiestan padecer fuertes dolores menstruales que las limitan en su vida diaria.

Esta situación se debe a que, como menciona Segato (2016), la esfera pública ha sido construida en base a las necesidades masculinas. De esta manera, la medicina es un ámbito donde han primado los intereses masculinos y la salud de las mujeres ha quedado relegada. Esto no quiere decir que el cuerpo femenino no haya sido estudiado, sino que por el contrario, ha sido analizado desde una perspectiva masculina dejando múltiples vacíos y problemas sin solución. Por ejemplo, estudiar los dolores menstruales nunca ha sido una prioridad médica, debido a que se comparte la creencia patriarcal de que el cuerpo femenino es un cuerpo doliente. Entonces, en la medida que se entiende como parte de la normalidad, también se entiende que no merece inversión de tiempo para ser estudiado.

Sin lugar a dudas, esto representa un problema que hace parte de la violencia de género, debido a que por mucho tiempo las mujeres han estado condenadas a vivir con dolor porque la perspectiva masculina en el ámbito médico, ha limitado la propagación de investigaciones sobre el dolor femenino. En consecuencia, las mujeres con endometriosis siguen demorando muchos años para encontrar un diagnóstico correcto y recibir el tratamiento adecuado para mejorar su calidad de vida.

Como menciona Rita Segato (2016), el espacio privado al que se ha asociado a las mujeres, ha sido entendido como carente de politicidad. Sin embargo, el dolor deja de ser un tema privado cuando afecta diferentes áreas de la vida de las mujeres y sobre todo, cuando estas ya forman parte de la esfera pública también. De esta forma, el dolor se vuelve un tema de interés político cuando el 10% de mujeres en el

mundo tienen endometriosis y aun así, esta enfermedad sigue sin conocerse en su totalidad (Barañaño 2015).

Por ello, es importante entender la falta de investigación médica en materia de endometriosis como una forma en que se manifiesta la violencia de género a las mujeres. La invisibilización del dolor menstrual y la endometriosis representa la persistencia de relaciones de poder desiguales que están presentes tanto en el ámbito individual como en el ámbito público. Esta situación no solo limita el derecho de las mujeres de recibir una atención médica óptima, sino que también mella su calidad de vida y las termina por excluir de la vida colectiva.

2.2 Repensando el sistema de salud como institución social

Entender la endometriosis no solo implica conocer las características clínicas de la enfermedad, sino también las dificultades sociales que atraviesan las mujeres que padecen la misma. Desde la propuesta de Giddens (1995), la estructura social interactúa con la experiencia y agencia individual, pues no solo se trata de las normas externas sino también de cómo estas forman parte del accionar de cada persona. Considerando el sistema de género, las mujeres han sido relegadas del ámbito público, incluso cuando se trata de temas que afectan su salud física y sus derechos básicos. En el caso de la endometriosis, es necesario conocer a profundidad en qué consiste la menstruación, ya que es en esta donde aparecen sus síntomas más importantes.

2.2.1 Endometriosis y menstruación

A partir de la perspectiva de Giddens (Cohen 1995), se puede ver la menstruación como un lugar de encuentro entre la estructura social y la agencia individual. La menstruación se construye en el espacio privado, desde el silencio y la vergüenza, lo que hace que las niñas y adolescentes se relacionen de forma negativa con su sangrado y dolor menstrual. Es así que la sociedad moldea sus creencias y forma de relacionarse con la menstruación, pero al mismo tiempo, las mujeres también poseen capacidad de agencia individual para reconfigurar y resistir a estas creencias en sus prácticas cotidianas. Entender la menstruación va más allá del enfoque médico porque se busca entender sus consecuencias en la calidad de vida de las pacientes con endometriosis, quienes han sido excluidas por las relaciones de poder presentes en el sistema de salud.

Siguiendo a Giddens (Cohen 1995), las estructuras que configuran la experiencia de las mujeres con endometriosis son las siguientes: la percepción social que la familia y amistades tienen sobre el dolor menstrual afecta directamente la percepción personal que la paciente tenga sobre su menstruación y sobre el dolor que padece. Esta ausencia de comprensión trae consigo ansiedad y frustración en las pacientes, además de retrasar un diagnóstico acertado y a tiempo (Valdez 2024). Esta demora en el diagnóstico genera que la enfermedad avance sin tratamiento, lo cual puede causar infertilidad a largo plazo e, inclusive, que las mujeres se enteren del diagnóstico cuando encuentran dificultades para concebir.

De acuerdo con Yrma Dragustinovis Valdez (2024), la menstruación se entiende como el sangrado que sale del útero hacia afuera del cuerpo de la mujer y que se repite de manera cíclica todos los meses. En promedio, la menarquia llega a los 11 años de edad y desde ese momento, la mujer sangra mensualmente entre 5 a 7 días, lo que representa 2 meses de sangrado anual (Valdez 2024). Si bien la menstruación representa el paso de la niñez a la madurez, ya que abre paso a la vida reproductiva, también puede representar la manifestación sintomática de la endometriosis desde el primer sangrado. Muchas veces, la menstruación viene acompañada de dolor y otros síntomas tales como hambre, sueño, depresión, ansiedad, etc. Sin embargo, cuando el dolor es agudo e inhabilitante, se convierte en un síntoma característico de endometriosis. Aun así, los médicos y entorno cercano no les toman suficiente atención a estos síntomas, debido a que el dolor durante la regla se percibe como algo normal.

Con frecuencia, las mujeres con endometriosis son atendidas por otras sintomatologías antes de obtener un diagnóstico, tales como estreñimiento crónico, infección urinaria, gastritis, etc. Esto se debe a que el tejido endometrial puede infiltrar algunos órganos creando adherencias e inflamación, lo que puede ocasionar malestares gastrointestinales según donde se ubiquen los implantes endometriales. Además, las mujeres que padecen el estadio más avanzado de la enfermedad, pueden recibir un diagnóstico errado, ya que los médicos a veces lo confunden con cáncer. Todo ello, en conjunto con la escasa comprensión y conocimiento de esta patología, trae consigo que la calidad de vida de las mujeres disminuya y le teman a la llegada del periodo menstrual (Valdez 2024). Como se ve, la estructura social afecta la experiencia individual de las mujeres, ya que aún cuando acuden al médico, este no las atiende de forma integral y con el conocimiento suficiente. Es aquí cuando la

capacidad de agencia de las pacientes, queda limitada por una sociedad que normaliza el dolor menstrual y desconoce las señales de alerta para sospechar de endometriosis (Cohen 1995).

Por otro lado, Hilary Critchley et. al, proponen en *“Menstruation: science and society”* (2020), otra mirada para comprender el ciclo menstrual femenino desde el concepto de salud menstrual a nivel internacional. La salud menstrual se entiende como aquel estado óptimo de la salud de la mujer en el que no solo se tiene en cuenta el aspecto físico, sino también el aspecto mental y social. Para ello, es importante tener conocimiento sobre el impacto que la menstruación puede tener en el bienestar general de las mujeres. Es decir, este concepto no solo se refiere a una menstruación sana y normal, sino sobre todo a la influencia que esta tiene en la calidad de vida de las mujeres a nivel integral. Además, la salud menstrual también hace referencia al entendimiento que las personas menstruantes deben tener sobre su propio ciclo para poder tomar decisiones correctas sobre su salud individual. Con esta finalidad, resulta importante erradicar el estigma hacia el sangrado y promover la accesibilidad a la educación sobre salud menstrual (Critchley 2020).

Desde lo propuesto por la autora, se sabe que existe información insuficiente sobre la salud menstrual, debido a una subrepresentación en la investigación de salud reproductiva. Ello ha llevado a que exista muy poco conocimiento sobre la fisiología uterina desde los médicos hasta las personas menstruantes. En consecuencia, la identificación temprana de patologías dentro del periodo menstrual se convierte en un reto difícil de abordar. Por esta razón, el aumento de investigaciones en este campo es fundamental para que se construya una base sólida de evidencia científica que combata la desigualdad de conocimiento en el área de la salud menstrual (Critchley 2020).

Como se ha visto en esta sección, la capacidad de agencia individual de las mujeres con endometriosis queda bastante limitada cuando la estructura social que define el dolor menstrual como normal, afecta el área médica y condiciona el conocimiento de los ginecólogos. Entonces, la teoría de la estructura de Giddens (Cohen 1995) es útil para entender que, aunque exista capacidad de agencia individual, esta se puede ver restringida cuando la estructura social se impone en diferentes áreas de la vida de las personas y sobre todo, cuando afecta a una población históricamente excluida como lo son las mujeres.

2.2.2. Menstruación y modelo ecológico

La perspectiva ecológica desde la propuesta de Lori Heise en su artículo "*Violence Against Women: An Integrated, Ecological Framework*" (1998), hace referencia a un enfoque multidimensional para entender la violencia contra las mujeres. Este marco propone que la violencia no puede ser entendida únicamente a través de factores individuales, sino que también debe ser analizada en el contexto de las interacciones entre diferentes niveles, tales como las relaciones, la comunidad y la sociedad. A nivel individual, hay características personales que determinan un contexto específico, pero este es afectado por las dinámicas de las relaciones interpersonales, el entorno social y cultural del individuo y las normas sociales que configuran la desigualdad y violencia de género (Heise 1998).

El contexto individual de una persona puede marcar una pauta para que vivencie o ejerza violencia. Influye su historia en la infancia, el consumo de sustancias dañinas y su comportamiento respecto a la violencia. Además, las características de sus relaciones de pareja, familia o amigos, como los conflictos, también determinan el riesgo de violencia. De forma complementaria, el contexto cultural al que pertenezca una persona como la cohesión social o la violencia en la comunidad también tienen influencia en la probabilidad de experimentar violencia. Por último, la sociedad también determina la violencia en una persona, debido a las leyes, políticas y normas culturales que se ejerzan sobre la desigualdad de género (Heise 1998).

Desde la perspectiva ecológica, existen diferentes aspectos que se interrelacionan configurando la experiencia menstrual de las adolescentes peruanas. A nivel macrosocial, existen factores culturales y sociales que influyen en este entorno, tales como la prevalencia de la desigualdad y violencia de género (Ames y Yon 2022). Esta se manifiesta en la naturalización de estereotipos de género que minimizan las necesidades de las adolescentes y perpetúan la falta de información sobre salud menstrual, lo que a su vez refuerza la invisibilidad de los problemas asociados a la menstruación, como el dolor o las alteraciones emocionales, en los espacios públicos y familiares. Esta perspectiva también se refiere al impacto de los aspectos institucionales y ambientales, donde no están dadas las condiciones necesarias en los colegios y centros de salud que garanticen la comodidad y seguridad de las adolescentes. Esto genera un ambiente donde las adolescentes enfrentan barreras constantes para gestionar su menstruación de manera adecuada, lo que impacta su

asistencia escolar, su rendimiento académico y su bienestar emocional, perpetuando a su vez ciclos de desigualdad.

Asimismo, tienen influencia los vínculos que las alumnas tengan con sus compañeros y familiares, porque ello puede establecer redes de apoyo o al contrario, acondicionar situaciones de bullying y estigma hacia la menstruación (Ames y Yon 2022). Por ejemplo, de acuerdo con Ames y Yon, las adolescentes peruanas sienten culpa y vergüenza con respecto a su menstruación (2022). Algunas de las razones que explican esta situación son el bullying y clima hostil por parte de compañeros varones, lo cual afecta su bienestar emocional y las lleva a ausentarse de clases. Además, no existe información suficiente que eduque a las adolescentes sobre su menstruación y sexualidad, debido a que los docentes no se encuentran capacitados para ofrecer este tipo de enseñanza. Por si fuera poco, el 85% de las encuestadas se sienten incómodas utilizando los servicios higiénicos de sus escuelas, ya que no hay las condiciones adecuadas de saneamiento que les garanticen privacidad y limpieza (Ames y Yon 2022).

Ahora bien, es importante destacar que la perspectiva ecológica entiende que existe interacción de sistemas, lo cual quiere decir que todos los aspectos anteriormente descritos pueden relacionarse entre sí y constituir un entorno específico para las adolescentes (Ames y Yon 2022). Siguiendo esta línea, dicha interacción se complementa con el concepto de que la violencia de género contra las mujeres (VGCM) es un fenómeno multicausal y su prevención requiere un enfoque integral que considere múltiples factores interrelacionados (Ministerio de la Mujer y Poblaciones Vulnerables 2022). Las consecuencias de la estigmatización del dolor menstrual en el diagnóstico de endometriosis son una forma de violencia de género que requiere una perspectiva global de análisis que ofrezca conocimiento y al mismo tiempo, soluciones eficaces.

La perspectiva ecológica de Heise (1998) es útil para la presente investigación debido al enfoque integral que reconoce que la violencia no puede ser explicada a través de un solo factor de análisis, debido a que es sumamente compleja. En el caso de la estigmatización del dolor menstrual y la endometriosis, se podría ver que el problema no solo reside en la experiencia individual de una paciente, sino también en su entorno cultural, social y de relaciones. De esta forma, las mujeres que no tienen suficiente conocimiento sobre su enfermedad y consideran que su dolor es normal, también pueden padecer la ausencia de apoyo de su entorno más cercano debido a

la estigmatización y tabú en la sociedad. A ello, se le podría sumar la escasez de ginecólogos especialistas en endometriosis, la poca representación de la enfermedad en los medios y la falta de políticas públicas que respondan a las necesidades de la salud menstrual y reproductiva.

2.3 Estigma

El estigma es un fenómeno social que con frecuencia desacredita a personas con características que no son socialmente aceptadas. Esto se encuentra enraizado en el imaginario de las sociedades y en la forma en que los individuos se ven a sí mismos y a los demás. En esta sección, se abordará el concepto desde la propuesta de Ervin Goffman (1963) y posteriormente se contextualizará en el marco de la estigmatización de la menstruación y su relación con la endometriosis.

2.3.1 Estigma: Entre la identidad social esperada y la identidad real de una persona

Para Goffman, en su obra *“Estigma. La identidad deteriorada”* (1963), se entiende el estigma como una particularidad en específico que descalifica a una persona como normal. De esta manera, el estigma genera una brecha entre la identidad social esperada y la identidad real de una persona, afectando su interacción con los demás y su lugar en la sociedad. Estas características pueden estar asociadas a tres tipos de estigmas: físicos, de carácter o de grupo.

Para el autor, el estigma físico hace referencia a alguna discapacidad o rasgo poco convencional asociado al cuerpo de una persona. Estas deformidades o particularidades, ocasionan que el individuo tenga dificultades en su interacción social con otras personas debido a que se enfrentan a situaciones de incertidumbre en la que no saben cómo serán percibidos por los demás. En consecuencia, se sienten limitados por su aspecto físico y esto les impide desarrollarse con normalidad en diferentes aspectos de su vida (Goffman 1963).

Sobre el estigma de carácter, este se encuentra asociado a características que no son aceptadas socialmente en la conducta de una persona, tales como tener antecedentes penales, padecer algún trastorno de salud mental, tener adicciones, etc. A diferencia del estigma físico, que tiene base en características visibles, el estigma de carácter se relaciona con aspectos como la moralidad, la ética, o la conducta personal. A partir de su comportamiento, estos individuos son juzgados desde una percepción negativa y también pueden ser excluidos de entornos sociales. Esta

situación puede afectar la autoestima e identidad del individuo, ya que puede llegar a influir en la forma en que se percibe a sí mismo y cómo se relaciona con los demás (Goffman 1963).

Por último, como su nombre lo dice, el estigma de grupo hace referencia a la pertenencia a un grupo al cual se le asocian ciertos estereotipos. Algunos ejemplos pueden ser la religión, orientación sexual, cultura, etc. Este tipo de estigma reposa en la idea de que ciertos grupos son inherentemente inferiores o están asociados con características indeseables, lo que lleva a la discriminación y a la exclusión social. Para el autor, este estigma cuenta con un poder peculiar, puesto que suele ser transmitido a nivel cultural y afectar a todas las personas que pertenecen a un grupo. Por ejemplo, las personas de una determinada raza pueden ser estigmatizadas por prejuicios raciales que asocian a su grupo con la criminalidad o la pereza, lo que puede resultar en discriminación en el empleo, la educación y otros aspectos de la vida cotidiana (Goffman 1963).

2.3.2. Estigma y menstruación

Desde la perspectiva de género, se podría afirmar que las mujeres pueden ser discriminadas desde los tres tipos de estigmas. A nivel físico, las mujeres son excluidas cuando poseen cuerpos no hegemónicos o cuando incumplen con algún estándar de belleza como no depilarse el vello corporal o no vestirse de manera femenina. Asimismo, también son discriminadas por cuestiones de carácter, ya que se suele decir que son “intensas”, “dramáticas” o “maternales”; peor aún, se comenta que “están con la regla” cuando demuestran enfado o tristeza. Por otro lado, también se las discrimina a nivel de grupo, debido a que solo por el hecho de identificarse como mujeres, se les asignan diversos estereotipos que las estigmatiza y las ubica en una situación de anormalidad.

Siguiendo esta línea, la menstruación puede considerarse como un factor dentro del estigma físico, pues aunque la menstruación no es siempre visible, se estigmatiza debido a sus manifestaciones físicas tales como las manchas o productos menstruales que con frecuencia son vistos como algo vergonzoso, sucio o antihigiénico. Además, la menstruación también se estigmatiza a nivel de carácter, puesto que las mujeres suelen ser percibidas como inestables emocionalmente y por ende, como incapaces de ser líderes o tomar decisiones racionales en entornos laborales. Finalmente, la menstruación, al estar asociada a la femineidad y al ser mujer,

puede ser motivo de estigma de grupo porque se asocia con desigualdad en comparación con el hombre. Ello puede traer consigo problemas de discriminación en áreas como la educación, el trabajo, etc.

En el marco de la endometriosis, existe estigmatización de grupo y carácter ya que el dolor está normalizado en las mujeres y además, se les percibe como exageradas cuando se quejan del malestar o este les impide continuar con su vida cotidiana. Estos tipos de estigma influyen en el retraso del diagnóstico y tratamiento médico de las pacientes, debido a que se minimiza el dolor y la importancia de atender la sintomatología de forma temprana. En otras palabras, las mujeres con endometriosis padecen de dolores muy fuertes con la llegada de su ciclo menstrual, que las lleva a pausar sus actividades cotidianas como trabajo o estudio (Medel 2023). Es así que en el entorno laboral o estudiantil, las mujeres con la enfermedad pueden ser vistas como problemáticas o poco confiables puesto que el dolor las lleva a ausentarse de forma frecuente.

2.4 Injusticia epistémica

Para Miranda Fricker (2017), la injusticia epistémica hace referencia a la desigualdad que padecen ciertas personas o grupos debido a que no se les percibe como fuente válida de conocimiento, lo cual sucede porque no cuentan con credibilidad que valide su experiencia o también porque no cuentan con las herramientas necesarias para comunicar la misma. De acuerdo a esto, existen dos tipos de injusticia epistémica: la injusticia testimonial y la injusticia hermenéutica, las cuales se van a desarrollar a continuación.

2.4.1. Injusticia testimonial

Para Fricker (2017), la injusticia testimonial hace referencia a una menor credibilidad en el testimonio de una persona debido a prejuicios sociales relacionados a género, raza, etc.

Como menciona la autora:

[...] las injusticias testimoniales sistemáticas son producidas no por prejuicios simples, sino específicamente por aquellos prejuicios que «persiguen» al sujeto a través de las diferentes dimensiones de la actividad social: económica, educativa, profesional, sexual, jurídica, política, religiosa, etcétera (Fricker 2017, p. 28).

Es decir, se trata de prejuicios a nivel sistémico que no solo afectan a un individuo, sino al grupo de individuos que cumplan con características que los excluyan socialmente. En el contexto de la perspectiva de género, se entiende que existe injusticia testimonial hacia las mujeres como consecuencia de la estigmatización de lo que implica el rol femenino en la sociedad; su voz no suele ser tomada en cuenta como fuente válida de información, lo cual invisibiliza el testimonio de una experiencia particular.

Sin embargo, para Fricker (2017), no solo existe falta de credibilidad sino también exceso esta; pero la población que es víctima de injusticia testimonial por contar con menos credibilidad, no es la misma a la que se le adjudica un mayor grado de fiabilidad. Esta situación sucede cuando una persona o grupo específico cuenta con características socialmente reconocidas y valoradas. Por ejemplo, en el caso del testimonio de una mujer que asiste al ginecólogo, se ven los dos tipos de injusticia testimonial, ya que si bien ella padece de dolores muy fuertes durante su ciclo menstrual, este es subestimado y no se toma en cuenta, debido a que la experiencia del dolor femenino está normalizado. Entonces, no se le brinda una atención médica óptima que permita evaluar la causa del malestar y detectar alguna patología en el futuro, ni mucho menos aliviarla.

Por el contrario, se le dice a la mujer que debe aprender a tolerar el dolor porque es normal y debe acostumbrarse a vivir con él. Este también es un problema de injusticia testimonial, pero relacionado al exceso de credibilidad que se asocia al poder de una persona. Esto quiere decir que se le otorga más credibilidad de lo usual por la posición que ocupa esta persona para la sociedad. Así, no solo se trata de un médico que desmerece el dolor menstrual de una mujer, sino también de que esta paciente podría creer el testimonio del médico de manera excesiva. Esto quiere decir que ella podría convencerse de que su dolor es normal y que debe tolerarlo, únicamente porque quien lo dice es un actor de poder en el ámbito médico (Fricker, 2017).

2.4.2. Injusticia hermenéutica

Por otro lado, la autora define la injusticia hermenéutica como la carencia de recursos conceptuales e interpretativos para conocer y comprender determinadas experiencias a nivel colectivo en poblaciones marginadas. Esto sucede especialmente

con ellas, ya que la falta de recursos conceptuales y el desconocimiento de sus experiencias específicas perpetúan su exclusión y dificultan la construcción de un entendimiento social justo. La injusticia hermenéutica puede darse por la ausencia de conceptos para transmitir un conocimiento determinado o, también, por la dificultad en la comunicación como lenguajes diferentes. Como consecuencia, estas experiencias no son comunicadas y traen consigo la invisibilización de la problemática. Al no conocerse dichas experiencias, la posibilidad de representación y comprensión hacia un grupo de personas queda excluida.

Por ejemplo, la endometriosis es una enfermedad crónica que afecta entre el 10 % y 20 % de la población femenina a nivel mundial. Si bien esta enfermedad fue descubierta en 1860, hoy en día todavía no existe conocimiento acerca de cuál es la causa de esta enfermedad ni se tiene una cura definitiva para ella. Por si fuera poco, tampoco existen métodos de diagnóstico especializados para la detección a tiempo de esta patología (Baraño, R. I. 2015). Por ello, la endometriosis es una enfermedad invisibilizada y cuenta con muy poca representatividad política, lo que trae consigo la ausencia de políticas públicas que beneficien a las pacientes con esta patología.

Si bien podría parecer que no existe injusticia hermenéutica dado que existe una definición para esta enfermedad, siguiendo a Fricker (2017), el concepto no basta para conocer a profundidad una patología tan compleja como la endometriosis. Si bien existe la definición y conocimiento médico al respecto, todavía no se cuenta con información suficiente ni las herramientas necesarias para identificar, estudiar y aliviar la enfermedad. En un país donde la desigualdad prima, el privilegio de clase es un factor sumamente importante puesto que la población con endometriosis que puede acceder a servicios especializados para su enfermedad es muy reducida. Sobre todo, existen muchas mujeres que viven con dolor menstrual, pero no tienen acceso a información ni a servicios de calidad que les brinden un diagnóstico temprano y un tratamiento óptimo.

Por estas razones, las pacientes se demoran entre 7 y 12 años en obtener un diagnóstico certero y que valide su sintomatología (Baraño 2015). Las únicas formas de detectar la enfermedad son mediante una cirugía laparoscópica o una resonancia magnética con protocolo para endometriosis. Estos dos métodos no se encuentran disponibles en todos los centros de salud, ni los realizan todos los ginecólogos, sino

únicamente los especialistas en esta patología, quienes normalmente laboran en clínicas privadas. En efecto, los expertos en endometriosis son muy escasos y de difícil acceso económico por el alto costo de sus servicios.

Por ello, debido a que el cuerpo médico no ha desarrollado adecuadamente los recursos conceptuales para comprender la gravedad de la endometriosis y responder eficazmente a ella, la complejidad y la falta de estudios profundos sobre la endometriosis, junto con el diagnóstico lento y la falta de acceso a especialistas, puede ser interpretada como una forma de injusticia hermenéutica. Esto significa que las mujeres que padecen endometriosis enfrentan una barrera adicional para que sus experiencias sean comprendidas y legitimadas por el sistema médico y la sociedad en general. Al no existir un marco conceptual sólido para entender su dolor y síntomas, las pacientes son frecuentemente desoídas, subestimadas o diagnosticadas erróneamente, lo que no solo agrava su padecimiento, sino que también perpetúa la invisibilidad y marginación de su situación. En consecuencia, el sufrimiento de estas mujeres se convierte en una experiencia solitaria y difícil de comunicar, lo que a su vez refuerza las barreras para obtener un tratamiento adecuado y una respuesta integral por parte del sistema de salud. Esta dinámica refleja cómo la injusticia hermenéutica opera a nivel estructural, impidiendo que las experiencias de ciertos grupos sean debidamente reconocidas y atendidas.

2.5 Construcción social de la discapacidad

De acuerdo con Susan Wendell en el primer capítulo de su libro *The rejected Body: Feminist Philosophical Reflections on Disability (1996)*, la discapacidad se entiende como una construcción social que no solo tiene que ver con el aspecto biológico de un individuo, sino también con las condiciones externas que promueven diferentes limitaciones físicas. Como sostiene la autora:

Sostengo que no se puede establecer con total claridad la distinción entre la realidad biológica de una discapacidad y la construcción social de dicha discapacidad, y ello debido a que lo biológico y lo social interactúan en la creación de la propia discapacidad (Wendell 1996), p. 121).

Es decir, la discapacidad no debe entenderse como una cuestión de la vida individual de quienes la padecen, sino más bien como una consecuencia de las normas y estructuras que estigmatizan a las personas que no cumplen con los

estándares de una capacidad hegemónica. Para la autora, muchas personas con discapacidad enfrentan obstáculos en la cotidianidad y son excluidas debido a que la esfera pública no está diseñada adecuadamente para responder a sus necesidades. Por ejemplo, una persona que necesita de la silla de ruedas para movilizarse por la ciudad, no puede acceder al transporte público porque los buses no están adaptados a su necesidad, lo cual le crea una discapacidad. Sin embargo, si el sistema de transporte fuera inclusivo, la discapacidad de esta persona sería mucho menor pues tendría acceso a los buses de la misma forma que una persona que se moviliza a pie (Wendell 2023).

Desde ello, la discapacidad no se trata únicamente de un déficit médico sino sobre todo de un fenómeno social en el que interactúan factores culturales que acentúan una condición biológica. Es por ello que la sociedad, a partir de estigmas y estereotipos, limita a las personas con discapacidad y las percibe como inferiores o incapaces de realizar ciertas actividades. Esto impide su participación activa en la vida cotidiana y mella su calidad de vida, ya que no cuentan con la accesibilidad y oportunidades necesarias para desenvolverse en todas las áreas de forma autónoma.

El primer factor que construye socialmente la discapacidad, tiene que ver con las condiciones que crean enfermedades o lesiones en las personas. De esta forma, las guerras o situaciones de vulnerabilidad como invasiones crean un suelo fértil para infecciones, disparos, etc. A pesar de que esto también puede ocasionar la muerte, cuando esta situación no se da, la calidad de vida de la persona se ve sumamente afectada. Por ello, Wendell sostiene que si una sociedad fracasa en la protección de su población, esto se refleja directamente en el aumento de la tasa de discapacidad (1996).

Como segundo factor, se suma el acceso a recursos básicos como agua, alimentación, etc. Como señala la autora, el acceso deficiente a las necesidades indispensables para vivir, crea daño físico en una persona, lo cual puede causar una discapacidad que no es inherente a ella, sino que es creada por el entorno social (Wendell 1996). Por ejemplo, la ausencia de agua potable en ciertas zonas o la malnutrición producto de situaciones de pobreza, llevan a algunas personas a experimentar estados de discapacidad.

Asimismo, el tercer factor se relaciona con las precarias condiciones ambientales, las cuales también crean discapacidad debido a la contaminación del aire, agua o comida. Esta situación, relacionada también con la pobreza extrema,

puede llevar a condiciones laborales de gran riesgo con el fin de satisfacer necesidades básicas y además, puede llevar al abandono de infancias por la ausencia de estas. Es decir, la discapacidad no aparece únicamente de condiciones médicas individuales, sino que también se produce debido a los bajos estándares de seguridad pública (Wendell 1996).

Por otro lado, en el cuarto factor que construye socialmente la discapacidad están las prácticas médicas deficientes, ya que estas también pueden ocasionar una discapacidad innecesaria a personas con alguna enfermedad. Por ejemplo, un caso de endometriosis no identificada en una consulta médica, puede condenar a una paciente a vivir con un dolor menstrual agudo durante toda su vida. En consecuencia, la enfermedad puede agravarse, aumentar el dolor e incluso, poner en riesgo la vida de la mujer. Lo mismo sucede con la atención obstétrica y prenatal, ya que si no se brindan servicios de salud óptimos, se pueden crear discapacidades innecesarias en la mujer gestante o en el recién nacido. Este factor resulta fundamental, debido a que al no prevenir enfermedades o agravar condiciones físicas, se producen nuevas formas de discapacidad (Wendell 1996).

Como quinto factor, se encuentra el aumento de la esperanza de vida, que si bien representa un avance positivo para la humanidad también incrementa la posibilidad de que las personas mayores adquieran nuevas discapacidades debido a su edad avanzada. Esto también forma parte de la construcción social de la discapacidad, ya que vivir más tiempo debería representar mayores garantías para una vida digna y sin limitaciones (Wendell 1996).

Como sexto factor se suma el aumento incesante del ritmo de vida, que no solo va cada vez más rápido, sino que a la par se espera que las personas también realicen las mismas actividades que antes, pero en menor cantidad de tiempo y con mayores exigencias. Cuando las expectativas sobre el rendimiento aumentan, las personas que no pueden cumplir con ello debido a condiciones físicas o mentales, se ven perjudicadas porque son vistas como discapacitadas aunque no lo sean. Es decir, para Wendell (1996), la discapacidad también es una construcción social en la medida que la sociedad exige mayor rendimiento a personas que si bien no cuentan con una discapacidad, no pueden cumplir con estas expectativas del ritmo de vida. Hay personas que se mueven o piensan de formas más lenta que otras y no pueden adaptarse a esta exigencia, por lo que son percibidas como discapacitadas y se ven obligadas a solicitar licencias o reducir su carga laboral (Wendell 1996). En

consecuencia, la organización del trabajo y la vida social se desarrolla bajo este incesante ritmo de vida, lo cual no solo puede resultar excluyente para las personas sin una discapacidad, sino que también puede generar nuevas condiciones de discapacidad debido a enfermedades que ocasiona el alto nivel de estrés y el aumento de carga laboral. Por ello, para la autora es necesario adaptar las expectativas del ritmo de vida a las necesidades de todas las personas, con el fin de hacer la vida social y laboral más accesible (Wendell 1996).

Asimismo, esto tiene que ver con las normas culturales hacia el cuerpo, las cuales diseñan el espacio público para un perfil masculino, joven y totalmente sano. Esto trae consigo la exclusión de otros perfiles laborales, como el de las mujeres o personas mayores. Entonces se crean discapacidades, aunque las personas no necesariamente las tengan sino que simplemente no encajan dentro del perfil hegemónico. Como menciona Wendell (1996): “Los resfriados comunes pueden ser reconocidos públicamente, y se hacen concesiones para ellos, pero la menstruación no es reconocida y no se hacen concesiones para ella”. Esta situación se debe a que la vida pública está diseñada para lograr la máxima productividad, asumiendo que nadie tiene necesidad de descanso y que todas las personas son capaces de ir al mismo ritmo.

Como séptimo factor, está la estructura física y organizacional de la sociedad, las cuales también configuran la discapacidad debido a que el espacio público está diseñado para personas que pueden movilizarse sin ninguna limitación física. Esto parte de la premisa de que toda la ciudadanía es capaz de caminar de la misma forma y a la misma velocidad. Sin embargo, hay quienes necesitan de sillas de ruedas o del uso de rampas porque no pueden subir escaleras. Esto crea discapacidad, porque de haber la infraestructura necesaria en la esfera pública, estas personas no se verían limitadas en el desarrollo de su vida social. Por ello, la autora menciona que no existe voluntad para facilitar las capacidades de quienes no cumplen con los estándares requeridos por el sistema. Para Wendell (1996), no se trata de aspirar a suprimir las discapacidades de las personas, sino más bien adaptar la estructura social a ellas para que las diferencias entre una persona con discapacidad y una que no lo es, disminuya y no exista brecha en el acceso a las áreas de la vida social.

En efecto, el octavo factor que propone Wendell (1996) es la ausencia de voluntad de brindar ayuda a las personas que cuentan con una discapacidad. En consecuencia, esto las imposibilita para rehabilitarse de forma adecuada o a recibir

atención médica óptima, lo cual les genera graves limitaciones en su vida cotidiana. Por ejemplo, puede causar desempleo, pobreza o educación sumamente precaria creando así nuevas situaciones de discapacidad y agravando las mismas. De este modo, no se respetan los derechos humanos de estas personas y se perpetúa su exclusión en la sociedad.

El noveno factor propuesto por Wendell (1996), tiene que ver con la pobreza, la cual agudiza cualquier estado de discapacidad previo. Esto debido a que la pobreza impide acceder a recursos básicos necesarios para la sobrevivencia, pero aún más para cubrir gastos médicos para el tratamiento de una discapacidad. En consecuencia, la discapacidad se agrava y genera mayores dificultades a una persona que vive en condiciones de pobreza en comparación a una persona que cuenta con los recursos necesarios. De esta forma, se limitan las posibilidades de inclusión social y se incrementa la vulnerabilidad de quienes viven con una discapacidad y a la vez, en situación de pobreza.

En el contexto de la endometriosis, esta puede ser vista como una discapacidad en la medida que el retraso del diagnóstico médico genera estragos y limitaciones en la calidad de vida de las pacientes con esta enfermedad. Además, el ritmo de vida incesante no es compatible con el cansancio crónico y dolor menstrual agudo que causa la endometriosis. Eso quiere decir que las pacientes no pueden trabajar de la misma manera en que lo haría una persona sin una discapacidad, debido a que el sistema está diseñado para personas con óptimo estado de sus capacidades. En consecuencia, las pacientes se ven limitadas en diferentes áreas de su vida como el trabajo, los estudios, vida social, etc. Además, la ausencia de adaptación de la estructura social, hace que las mujeres con endometriosis sean invisibilizadas en el espacio público y tengan mayores problemas para enfrentar la cotidianidad.

Capítulo 3: Metodología

3.1. Marco metodológico

El objetivo principal de la presente investigación fue conocer la experiencia y gestión del dolor menstrual y la endometriosis, teniendo como público objetivo a las mujeres entre 30 - 55 años que residen en Lima Metropolitana. En esta línea, se buscó analizar y comprender las transformaciones, vinculación al tratamiento y emociones en relación con la estigmatización del dolor menstrual. Para ello, se utilizó una metodología cualitativa que incluyó entrevistas semi-estructuradas a profundidad y una observación participante.

Desde lo explicado por Cristina Pérez Andrés, (2002), la metodología cualitativa es un enfoque de investigación que aborda la exploración de información desde una perspectiva no centrada en números. Esta metodología pone énfasis en comprender las experiencias de los participantes poniendo mayor atención en las percepciones y significados (Pérez Andrés 2002).

En el contexto del presente estudio, fue fundamental hacer uso de esta metodología ya que el objetivo principal del mismo fue analizar la experiencia y gestión del dolor menstrual en mujeres que padecen endometriosis. Es importante mencionar que el dolor es una cuestión subjetiva que cambia según la persona que atraviese por él y que está acompañado de emociones y diversas experiencias. Por esta razón, resultó esencial utilizar un enfoque cualitativo que permita profundizar en el mundo individual de cada participante.

En esa línea, se realizaron entrevistas semiestructuradas en profundidad a mujeres entre 30 a 55 años con diagnóstico de endometriosis que residen en Lima Metropolitana. Los criterios de selección de la población entrevistada fueron los siguientes: Diagnóstico y experiencia clínica, rango de edad, y residencia. En primer lugar, se seleccionó entrevistar a mujeres que hayan sido diagnosticadas con endometriosis y que posean experiencia en el sistema de salud con relación a su enfermedad, ya que ello permitió obtener información sobre el tiempo y las dificultades que enfrentaron para encontrar un diagnóstico y el proceso emocional por el que atravesaron.

En segundo lugar, se seleccionó el rango de edad de 30 a 55 años con el fin de que las participantes posean experiencia suficiente sobre la transformación de su

percepción hacia el dolor. Además, es importante mencionar que la endometriosis es una enfermedad cuyo avance no está relacionado con la edad, por lo que el rango etario seleccionado no fue dirigido a encontrar experiencias de maternidad o menopausia, sino más bien a conocer su experiencia con la enfermedad en relación al tiempo que la padecen.

En tercer lugar, se seleccionó a mujeres que residen en Lima Metropolitana, debido a que es el lugar donde se lleva a cabo la investigación, lo cual facilitó la ejecución del trabajo de campo. Asimismo, esta delimitación geográfica permite mayor facilidad de realizar entrevistas de forma presencial y acceder a espacios clave para realizar observación participante. Esta decisión también respondió al interés de conocer y comprender las dinámicas específicas que atraviesan las mujeres con endometriosis que viven en Lima, siendo este un entorno centralizado, urbano y culturalmente diverso.

3.2. Preguntas de investigación

La pregunta general que se propone resolver en esta investigación es la siguiente:

- ¿De qué manera las mujeres entre 30 - 55 años que residen en Lima Metropolitana experimentan y gestionan el dolor menstrual y la endometriosis, y cuáles son las emociones y factores que influyen en su relación con estas condiciones y su tratamiento?

Desde la pregunta principal, se han formulado tres preguntas específicas a resolver:

- A. ¿De qué manera los espacios de socialización (familia, pares y comunidad) configuran la construcción de los vínculos con la menstruación y el dolor en mujeres de 30 a 55 años que residen en Lima Metropolitana?
- B. ¿Cómo son las experiencias de las mujeres de 30 a 55 años que residen en Lima Metropolitana en su interacción con el sistema médico?
- C. ¿Qué consecuencias tienen estos procesos en la vida de las mujeres de 30 a 55 años que residen en Lima Metropolitana, considerando sus efectos emocionales, identitarios, públicos y laborales?

3.3. Objetivos

En este contexto, el objetivo principal de la investigación es el siguiente:

- Analizar de qué manera las mujeres entre 30-55 años que residen en Lima Metropolitana experimentan y gestionan el dolor menstrual y la endometriosis, identificando las emociones asociadas y los factores que influyen en su relación con estas condiciones y en su vínculo con el tratamiento.

Desde este objetivo principal, se han formulado tres objetivos específicos a cumplir:

- D. Explorar los espacios de socialización (familia, pares, comunidad) en los que las participantes construyen sus vínculos con la menstruación y el dolor.
- E. Analizar las experiencias de las participantes en su interacción con el sistema médico.
- F. Examinar las consecuencias que dichos procesos tienen en la vida de las participantes, considerando sus efectos emocionales, identitarios, públicos y laborales.

3.4. Hipótesis

La presente investigación tiene como punto de partida las siguientes hipótesis:

1. Primera hipótesis: Las mujeres entre 30 - 55 años que residen en Lima Metropolitana han construido su relación con el dolor menstrual a partir de la influencia de sus espacios de socialización, tales como la familia, amistades y/o pareja. Cuando inició su etapa reproductiva, no le prestaban atención a sus síntomas y los veían como normales porque su entorno cercano también lo percibía así. Con el paso del tiempo, tomaron consciencia de su dolor y a su vez, este aumentó, lo que trajo consigo la búsqueda de ayuda médica. En este periodo, el dolor las hacía sentir culpa y vergüenza; y los médicos no prestaban atención a su malestar. Luego de varios años en la búsqueda de un diagnóstico, y después de atravesar un duelo por salud, se han amistado con la enfermedad y con su dolor, lo que las ha llevado a sentirse mejor consigo mismas, tomar decisiones informadas y visibilizar la endometriosis y el dolor menstrual.
2. Segunda hipótesis: Las experiencias en el sistema médico de las mujeres con endometriosis entre 30 a 55 años que residen en Lima Metropolitana son mayormente desagradables. Ellas han atravesado violencia médica, han sido víctimas de diagnósticos erróneos y un trato machista en las consultas ginecológicas. En consecuencia, su diagnóstico ha demorado años en llegar por la ausencia de credibilidad en sus testimonios de dolor.

3. Tercera hipótesis: Las mujeres experimentan consecuencias perjudiciales en el área laboral, familiar, y también en el ámbito sexual y de pareja. Su cuerpo les impide estar presentes en estos ámbitos y desenvolverse con normalidad y disfrute, lo que les origina problemas en sus vínculos. Asimismo tienen consecuencias emocionales como frustración, debido a que no sienten comprensión hacia su dolor y tampoco encuentran un diagnóstico que les explique el motivo del mismo. Este dolor les impide realizar su vida cotidiana con normalidad, lo que las lleva a sentir tristeza y desesperación. Con el tiempo, las mujeres desarrollan miedo a la llegada de su ciclo menstrual, porque este implica verse obligadas a pausar su vida por el dolor. Con respecto a la endometriosis, las mujeres que la padecen han atravesado diferentes procesos de duelo al conocer su diagnóstico y probablemente también al perder un órgano o sufrir un aborto, producto de la enfermedad.

3.5 Trabajo de campo

Se inició la investigación acudiendo a un evento organizado por y para mujeres con endometriosis. En este evento, se realizaron conferencias sobre temas importantes para la endometriosis como: alimentación anti inflamatoria, atención psicológica para casos de infertilidad, medicinas alternativas, etc. Se acudió a este evento con el fin de establecer conversaciones informales con las organizadoras y entrevistadas para que pudieran conocer la investigación y posteriormente invitarlas a participar en calidad de entrevistadas.

Luego, se dió inicio al trabajo de campo. Este se realizó entre los meses de febrero, marzo, abril y mayo del año 2025. Se llevaron a cabo trece entrevistas en total, de las cuales doce fueron realizadas de manera presencial y una, de forma virtual por la plataforma Zoom. Todas las entrevistas fueron grabadas y transcritas con la plataforma en línea Good Tape. Es importante mencionar que la concreción de las entrevistas fue fácil y rápida debido a que la investigadora forma parte de la población de estudio, lo cual favoreció el acceso y la construcción de confianza hacia las participantes.

Para el recojo de información, se elaboró una guía de entrevista, la cual se llevó a cabo en dos ejes: relación con el dolor menstrual y proceso de vinculación al tratamiento de endometriosis. El objetivo de diseñarla de esta forma, fue comprender

primero cómo era su relación con el dolor menstrual agudo, desde que empezaron a menstruar hasta la actualidad. De esta manera, luego se pudo abordar cómo había sido su proceso de diagnóstico y vinculación al tratamiento de la enfermedad.

Asimismo, se realizó observación participante el día 26 de abril del 2025 en un evento dirigido a pacientes con endometriosis. Este evento fue organizado por dos de las entrevistadas, quienes son activistas de la enfermedad en Instagram y han creado una comunidad llamada *Endo Tribu*. Esta comunidad busca ayudar a las pacientes con endometriosis a entender la enfermedad y a acceder a especialistas de forma más sencilla y económica. El evento pasado fue denominado *Endo Tribu Fest* y ofrecieron dos actividades: charlas informativas y feria de mujeres emprendedoras con endometriosis. Las charlas fueron brindadas por especialistas de diferentes áreas: ginecólogos, psicólogas y fisioterapeutas. Además, la feria fue de acceso libre para las mujeres que contaban con un negocio, esto con el fin de ayudarlas a solventar la enfermedad.

El evento tuvo una duración de ocho horas en las que se observaron diferentes dinámicas de cooperación entre las mujeres de la comunidad. En principio, las organizadoras del evento lo planificaron con tres meses de anticipación, acudiendo a diferentes clínicas y marcas orientadas a la salud menstrual para contar con su apoyo durante el evento. Asimismo, el acceso fue gratuito tanto para la feria como para las charlas informativas y talleres de autoconocimiento. También hubo presencia de voluntarias con endometriosis, quienes no tenían un emprendimiento, pero se ofrecieron a ayudar en la organización y logística del evento. Ellas se encargaron de orientar a las participantes, ordenar los stands de las marcas y preparar los ambientes del evento.

Por otro lado, se observó la presencia de las parejas y familiares de las pacientes durante el desarrollo del evento. Las mujeres que participaron en las charlas, mayormente iban acompañadas de sus parejas o alguna figura femenina de apoyo como madres o amigas. Por su parte, las mujeres participantes de la feria también fueron acompañadas por sus parejas o familiares, quienes las apoyaron con el armado del stand y a cargar los productos que iban a vender. Asimismo, se observó que existían redes de apoyo entre emprendedoras, quienes cuidaban entre ellas sus puestos para poder ir a participar de las otras actividades del evento. También se observó que las emprendedoras compraban productos entre ellas y se interesaban

por saber qué vendían sus compañeras. Además, ante la escasez de ventas, se desarrollaron dinámicas de trueque de productos entre emprendedoras.

Tabla 1:
Entrevistas a profundidad y observación participante

Fecha	Modalidad y Entrevistada	Duración
05/02/2025	Presencial - María	42 minutos
06/02/2025	Presencial - Cathy	36 minutos
07/02/2025	Presencial - Yolanda	57 minutos
09/02/2025	Presencial - Verde	54 minutos
10/02/2025	Presencial - Mariana	45 minutos
17/02/2025	Presencial - Valentina	51 minutos
18/02/2025	Presencial - Maribel	48 minutos
20/02/2025	Presencial - Fro	31 minutos
21/02/2025	Presencial - Susy	51 minutos
23/02/2025	Presencial - Paola	51 minutos
12/04/2025	Presencial - Ana	50 minutos
26/04/2025	Observación participante	7 horas
30/04/2025	Virtual - Isabel	51 minutos
20/05/2025	Presencial - Gladys	58 minutos

Elaboración propia

Una vez que se realizaron las entrevistas semi estructuradas a profundidad, estas fueron transcritas y posteriormente analizadas. Se seleccionaron las citas de mayor relevancia y se las etiquetó por ejes para el posterior análisis. Las herramientas de análisis incluyeron el modelo ecológico, el concepto de estigma, la perspectiva social de la discapacidad y la injusticia epistémica.

Capítulo 4: Hallazgos

A lo largo de este capítulo, se expondrán los hallazgos obtenidos en las entrevistas a profundidad realizadas entre febrero y mayo del 2025. Este apartado se dividirá en tres ejes temáticos: Dolor y diagnóstico, efectos en sus vidas y dimensión subjetiva. El primer eje sobre dolor y diagnóstico, explica la experiencia con el dolor menstrual desde la menarquia hasta la obtención del diagnóstico. El segundo aborda los efectos que las mujeres con endometriosis han tenido en diferentes áreas de sus vidas. Finalmente, el tercer eje describe la dimensión subjetiva, la cual hace referencia a las emociones y efectos psicológicos que ha tenido la endometriosis en la vida de las entrevistadas.

4.1 Perfil de las entrevistadas

Paola: 31 años de edad, es médica general y actualmente trabaja en remoto. Su primera menstruación fue a los 12 años y su diagnóstico a los 27. El diagnóstico cambió su vida y también su relación con las mujeres de su familia, que alzaron la voz y le contaron que ellas también habían padecido de mucho dolor al igual que ella. Está comprometida y quiere ser mamá, pero no está dispuesta a pasar por tratamientos de fertilidad. Si no puede concebir de forma natural, entonces se hará una histerectomía y pensará en adoptar.

Cathy: 38 años de edad, es profesora de inicial y actualmente trabaja de forma presencial. Su primera menstruación fue a los 12 años y su diagnóstico a los 22. El diagnóstico ha permitido que su familia comprenda su sintomatología, pero a pesar de eso le ha afectado no tener la energía suficiente para jugar con su hijo. Nunca ha faltado al trabajo porque su mamá nunca le permitió faltar al colegio cuando era pequeña y hoy, ella tiene un alto sentido de responsabilidad. Cuando tiene dolor, se toma un momento fuera del aula.

Fro: 34 años de edad, es comunicadora y actualmente está desempleada. Fue diagnosticada a los 33 años. Fue despedida de su último trabajo, debido a que le dijeron que el puesto le quedaba grande porque siempre se ausentaba debido al dolor. Ha tenido ideas suicidas producto del dolor, pero después del diagnóstico siente que ha renacido. Sus padres son un apoyo económico fundamental para su enfermedad.

María: 37 años de edad, es marketera y actualmente trabaja en remoto. Su primera menstruación fue a los 12 años y su diagnóstico a los 37. Fue diagnosticada cuando intentaba quedar embarazada sin tener éxito, pero luego se dió cuenta que no

deseaba tanto la maternidad y que en el futuro, su pareja iba tener que aceptar eso. Trabajó por mucho tiempo en la industria automotriz y aprendió formas de resistencia cuando tenía dolor menstrual.

Mariana: 34 años de edad, es comunicadora y actualmente trabaja de forma presencial. Su primera menstruación fue a los 14 años y su diagnóstico a los 30. Su temor principal era no poder ser madre, pero ahora que lo ha logrado se siente más tranquila con respecto a la enfermedad. Tiene un trabajo flexible y puede quedarse en casa cuando siente mucho dolor.

Maribel: 31 años de edad, es optómetra y trabaja de forma presencial. Su primera menstruación fue a los 11 años y su diagnóstico a los 22. Fue diagnosticada a raíz de un episodio de dolor muy fuerte que no la dejaba trabajar. Actualmente, ya no tiene mucho dolor y se siente tranquila con la enfermedad. Por el momento no desea la maternidad, pero está abierta a ella en el futuro.

Susy: 33 años de edad, es psicóloga y trabaja de forma independiente. Su primera menstruación fue a los 12 años y su diagnóstico a los 28. Tomó la decisión de ser independiente producto de la enfermedad. Actualmente tiene la enfermedad, pero tiene miedo de lo que pueda pasar en el futuro. Ha terminado vínculos que no entendían su nuevo estilo de vida a consecuencia de su diagnóstico.

Valentina: 33 años de edad, es comunicadora y trabaja de forma independiente. Su primera menstruación fue entre los 11 o 12 años y su diagnóstico a los 15. Recibió un diagnóstico temprano, pero vivió muchos años con dolor hasta que decidió someterse a una histerectomía radical. Ha renunciado a la idea de ser madre desde su cuerpo, pero está abierta a materner de otras formas en el futuro. Su salud mental se ha visto muy afectada por la enfermedad e inclusive por la histerectomía.

Verde: 30 años de edad, es médica y trabaja de forma presencial. Su primera menstruación fue a los 13 años y su diagnóstico a los 22. Se ha sentido presionada por su pareja para ser madre aunque ella no lo desea tanto. Actualmente ha decidido no ser mamá porque la única forma es mediante congelación de óvulos y para ello, tiene que subir de peso. Sin embargo, el trabajo que tiene no le permite alimentarse de forma adecuada para lograrlo. Se siente incomprendida en el trabajo a pesar de ser parte del área médica.

Yolanda: 35 años de edad, es administradora hotelera y actualmente está desempleada. Su primera menstruación fue a los 12 años y su diagnóstico a los 30. Ha atravesado por muchas cirugías producto de la enfermedad, pero aun así los

médicos no logran encontrar el motivo por el cual no menstrua a pesar de tener útero. Se siente frustrada y deprimida.

Ana: 52 años de edad, es antropóloga y actualmente trabaja de forma presencial. Su primera menstruación fue a los 16 años y su diagnóstico a los 51. Vivió con dolor normalizado durante mucho tiempo y también con infecciones urinarias que se hicieron más frecuentes a raíz de la menopausia. Siente que su vida ha estado limitada por el dolor en muchas áreas. En algún momento intentó ser madre pero se dio cuenta que realmente no deseaba serlo.

Isabel: 46 años de edad, es operadora bancaria y actualmente trabaja de forma presencial. Su primera menstruación fue a los 9 años y su diagnóstico a los 36. Antes de ser diagnosticada, confundieron su diagnóstico con cáncer y la enviaron al oncólogo. Intentó ser madre pero luego desistió porque se dio cuenta que no lo deseaba tanto. Hoy ya no tiene tanto dolor producto de la menopausia, y de las cirugías a las que se sometió.

Gladys: 53 años de edad, es historiadora y actualmente trabaja de forma presencial. Su primera menstruación fue a los 12 años y su diagnóstico a los 47. Logró ser madre aunque con dificultad durante el embarazo. Encontró su diagnóstico cuando la enfermedad estaba poniendo en riesgo su vida y tuvo que someterse a una histerectomía. Hoy siente que tiene una nueva vida y ayuda a otras mujeres a reconocer y validar su dolor.

4.2 Dolor y diagnóstico

Para comprender la experiencia y gestión del dolor menstrual de las mujeres con endometriosis entre 30 a 55 años que viven en Lima, resulta necesario conocer cómo fue su primer acercamiento al sangrado menstrual. Por ello, se describirán las vivencias que atravesaron las entrevistadas con respecto a la menarquia. Tras conocer su historia, se desarrollará a detalle cómo ha sido su experiencia con respecto al dolor menstrual agudo. Luego, se relatará cómo ha sido su trayectoria como pacientes en el área médica hasta ser diagnosticadas con endometriosis. Finalmente, se explicarán las transformaciones personales que trajo consigo el diagnóstico en sus vidas.

Menarquia

En promedio, las entrevistadas vivieron la menarquia entre los 11 y 13 años de forma inesperada y con asistencia de una figura femenina, sea madre u otra

cuidadora. Describen el evento como algo inesperado que las asustó y confundió por los cuidados que tenían que tomar esos primeros días. Por ejemplo, las siguientes entrevistadas señalaron lo siguiente:

Cathy: [02:26] Sí, totalmente. Primero, yo no me lo esperaba porque yo había hecho una encuesta a toda mi familia y esperaba como que a la edad de 13 años. Entonces, me vino a los 12 y yo: "¿Qué es esto?", decía, "Estoy muriendo", pensaba yo, ¿no? Yo dije: "Estoy sangrando, ¿qué está sucediendo? No sé qué..." hasta que mi mamá vino y me explicó qué era lo que estaba pasando. Pero sí, eso no me lo esperaba y, claro, el dolorcito. Yo pensaba que era que tenía ganas de ir al baño y ahí es cuando me doy con la sorpresa.

Verde: [01:03] Estaba en segundo de secundaria. Entonces tenía como 13, 13, sí, yo creo que 13, 13, 14, 13 creo. Y pasé todo el día como pensativa. Y entonces, como no me dolía la panza ni nada, y mi cabeza era, se me está saliendo la popó, y bueno, entonces llegué a mi casa y le dije a mi nana, y mi nana es la que me dice, no, me dice, te ha venido la regla. Entonces ya ella llamó a mi mamá y mi mamá le dijo: 'Anda, cómprale toallitas y enséñale cómo ponerse', y así fue.

Susy: [01:31] y recuerdo que cuando ya era la salida del colegio estaba en sexto, octubre no había ni frío ni calor, era como medio estable, pero me sentí rara y quise ir al baño sentí como que estaba mojado mi calzón entonces en mi colegio era dos cuadras de mi casa me acuerdo que regreso a mi casa y lo primero que entré fue el baño me bajo el calzón y vi todo el calzón marrón y lo primero que pensé es que estaba mal del estómago y que me había hecho la caca y en verdad no, era sangre y le mostré a mi mamá y le dije má este no sé qué pasa estoy manchada en el calzón y mi mamá me dijo, "ay, te ha venido la regla que no sé qué" y me trajo una toalla higiénica me enseñó cómo usarla en ese momento fue horrible porque me sentí súper incómoda.

Yolanda: "[00:58] Complicado. Complicado porque no había tenido información adicional anterior. O sea, todo fue de un momento a otro".

Como lo mencionan, la llegada de la menarquia las tomó por sorpresa y les generó confusión. Sumado a esto, tuvieron que aprender a ponerse una toalla higiénica, tener cuidado de no mancharse o revisarse constantemente. Lo que caracteriza estos testimonios, es que fue un evento inesperado porque aparentemente ellas no habían recibido información previa. Sin embargo, la situación cambia cuando la llegada de la menstruación era esperada o les habían hablado al respecto con anticipación. Por ejemplo, algunas entrevistadas mencionaron:

Valentina: [01:26] La primera vez, uy, me has hecho recordar. Llegaba del colegio, claro; en el colegio ya nos habían hablado de que en cualquier momento iba a pasar. No lo esperaba, no sentí dolor ni nada, simplemente llegué del colegio a la casa, me fui al baño y cuando vi mi calzoncito, estaba manchado un poquito de sangre, no demasiado, y fue como mamá: 'Ay, le vino la regla', y así fue, y bueno, y así fue, pero no recuerdo mucho debo haberlo tenido entre 11 a 12 años aproximadamente.

Gladys: [02:29] Mi mamá nos había preparado, a mi hermana y a mí, sabíamos que cuando empezaron los cambios físicos, entonces ella nos iba diciendo, les va a crecer los senos, les va a aparecer el vello púbico, vello en las axilas, y van a menstruar,

duele mucho. Entonces ya sabíamos previamente que eso iba a doler, ¿no? Que era sangre y que no sé.

Ana: [04:16] Si ya imagínate a los 16 ya todas mis amigas del colegio ya les había venido yo era como la única, la rara que todavía no le venía de hecho como soy alta, todas me decían ah, seguro por eso sigues creciendo y no, ya estaba completamente informada de que me iba a venir.

La información previa resulta crucial para que el primer contacto con la menstruación no sea tan traumático. Además, la edad cumple un rol clave: mientras la menarquia demora en llegar, se recibe mayor información al respecto y ya no resulta tan sorprendente como para algunas entrevistadas que experimentaron la menarquia aún sintiéndose niñas. Esto último también puede ser contraproducente para algunas entrevistadas que, en ese momento, todavía tenían intereses propios de una niña. Como señala la siguiente entrevistada:

Isabel: [04:17] En la ceremonia o en la reunión que se hace en el colegio por el Día de la Madre, empecé a sentirme un poquito mal, yo no sabía qué cosa era, ya cuando llegué a casa, este, vi que estaba manchada la trusa, avisé y me puse a llorar, me acuerdo porque yo era muy chiquita y este, y yo decía, no, pero es que esta misma habían dicho que me iba a pasar a los 11 o 12, yo todavía tengo 9, no, no, no está, no está bien todavía, luego ya llegó mi mamá, mi abuelita y bueno, ya como que me tranquilicé y todo, pero digamos que era algo que ya me habían comentado, pero que no esperaba tan pronto.

Susy: [02:24] Luego mi mamá, sin mucha explicación y muy toscamente me dijo que desde ese momento le empiece a contar cosas si yo tenía algo con un enamorado, yo era una niña, no entendía bien lo que me decía y que yo era una mujer y no entendí nada y me sentí muy incómoda, muy muy incómoda y lo único que quería era concentrarme en mi disfraz en verdad y no quería usar esa cosa de plástico que me pusieron y bueno me la puse y tenía mucha vergüenza.

Según lo relatado por las entrevistadas, la llegada de la menarquia cuando son muy pequeñas o aún se sienten niñas, puede resultar inesperado y generar preocupación en el momento. Como lo menciona una de ellas, solo estaba interesada en su fiesta de Halloween y en qué disfraz iba a usar, por lo que sentía mucha incomodidad al tener que llevar puesta la toalla higiénica. Sumado a ello, no entendía a qué se refería su mamá cuando le pidió que desde ese momento le contará todo acerca de su vida amorosa porque ella aún se sentía una niña. En contraparte, hay otros testimonios que indican que la llegada de la menstruación las emocionó debido a que las mujeres cercanas a ellas ya menstruaban y les habían enseñado que era sinónimo de ser grande. Como señalan las siguientes entrevistadas:

Maribel: [00:52] Fue cuando estaba en sexto, aproximadamente a los 11 años. Recuerdo que estaba, eran vacaciones, estaba jugando, estaba jugando en la calle, como todos los niños de esa época. Y recuerdo que entré a ducharme y es ahí donde veo la mancha de mi trusa. Yo soy la hija del medio, de tres mujeres. Entonces ya sabía más o menos a lo que iba. Y además creo que en la mujer siempre esperamos el día que nos venga nuestra regla como algo emocionante, ¿no? Esperar ese día.

Maria: “[03:33] Pero como toda la vida mi mamá me había dicho que cuando eso me pase ya iba a ser señorita, yo lo tomé como "ya soy grande", como algo positivo, esa fue la primera vez”.

Como se observa, el entorno configura un papel importante para las entrevistadas. Es decir, si su entorno las informó anticipadamente, suelen tener experiencias menos sorpresivas a comparación de cuando no recibieron información adecuada. Igualmente, la forma en que su entorno ve la menstruación, en la mayoría de casos, define también las emociones que sintieron en ese momento, que pueden ir desde la vergüenza hasta la felicidad. Por ejemplo, una de las entrevistadas mencionó lo siguiente:

Gladys: [01:02] Cuando por fin me dormí, amaneció, tenía que ir al colegio, embarrada, toda mi cama con sangre, me causó vergüenza, asco pero el dolor era insoportable y mi mamá al verme gritó que era algo sucio, me hizo lavar las sábanas frente a mis hermanos y después ya se apiadó y me dió un tecito caliente y cosas así, pero fue una experiencia muy dura para mí, me avergonzó frente a mi familia, a mis hermanos. Además, el dolor era insoportable y mi mamá decía: ‘pero así es, así es el dolor’. Y de ahí irme al colegio, no me acuerdo haber escuchado ninguna clase, porque estaba partida en cuatro de dolor, y mi mamá no, solo me decía que así era la menstruación dolorosa, que tenía que aguantar, que las mujeres aguantamos, ¿no?.

Como se evidencia, si el entorno más cercano y particularmente las figuras femeninas de la familia, ven la menstruación como algo sucio y vergonzoso, les transmiten eso a las adolescentes desde su primera menstruación y configuran en ellas la idea de que es algo que debe ocultarse y que además, se debe tolerar el dolor como muestra de fortaleza femenina. Este tipo de experiencias afectan la percepción que las mujeres tienen sobre su dolor y la forma en la que aprenden a transitar sus periodos menstruales.

Experiencia con el dolor

Las entrevistadas han enfrentado una vida con dolor recurrente durante la menstruación desde que eran pequeñas, pero no podían dejar de hacer sus actividades cotidianas porque no dependía de su decisión individual. En algunos casos sus cuidadoras no las dejaban faltar al colegio y a veces, salían antes del horario habitual debido a que tenían mucho dolor y la enfermería de la institución no

sabía cómo atender su malestar. Por ejemplo las siguientes entrevistadas mencionan lo siguiente:

Paola: [01:04] Y siempre en el colegio los primeros días de cada mes era que yo tenía que faltar sí o sí. Y el colegio no entendía eso, lo veía bastante exagerado que yo faltara por dolor y cada vez que yo me esforzaba a ir al colegio estando con la menstruación, en el tópicico no tenían los suficientes analgésicos o no conocían sobre el tema y solamente era darme un té, nada más y no era indicativo para que yo vaya a casa.

Yolanda: “[02:17] Y eso también afectó en el tema del colegio porque a veces había días en que o tenía que ausentarme a pesar de que mis papás no me creían porque me dolía, o tenía que salir temprano del colegio”.

Maribel: [02:47] Entonces, es más, yo para ese momento, yo ya sabía que tenía que tomar mi pastilla para el dolor, para los clásicos cólicos. Y recuerdo que en esa fecha no la tomé. Y del dolor era de lo que me descompensé. Y tuve que esperar a que venga mi mamá para que pueda recogerme en el colegio.

Susy: [04:05] Las primeras reglas fueron tranquilas, pero ya llegó un momento donde sangraba bastante y no entendía mucho y luego tenía siempre mucho dolor y lo normalicé siempre y yo era de las niñas adolescentes que faltaba al menos una vez al mes al colegio porque era muy doloroso.

Es posible notar que su vida escolar se veía limitada por el dolor, y aunque no contaban con el entendimiento total de su entorno, a veces tenían que ausentarse o salir de clases. Si bien sus cuidadoras no comprendían totalmente el nivel de dolor que ellas experimentaron, sí las acudían cuando se sentían muy mal físicamente y necesitaban que las recogieran antes del colegio.

Además, durante la etapa escolar se observa que las entrevistadas no recibían comprensión ni validación por parte de sus profesores, quienes no creían que su dolor era real y lo percibían como exagerado o como una excusa para no hacer algunas clases que requerían mayor exigencia física. Así, las entrevistadas mencionan lo siguiente:

Paola: [02: 53] Bueno, desde toda mi etapa escolar era pura exageración. No validaban nada el que yo estuviera en dolor. Incluso recuerdo mucho el hecho de hacer educación física. Era un martirio para mí, era horrible. Porque ya sabía que iban a hacer bromas o el mismo profesor iba a hacer bromas, que yo me hacía la enferma para no hacer el curso.

Valentina: [03:39] Me acuerdo de la directora tener que ir a decirle una vez más que me traigan ropa porque me había vuelto a manchar y la directora era como: "Oye, ¿acaso no te sabes poner bien una toalla?". Pero tú deberías andar con toallas, y era como que, ¿cómo le explico que estoy con toalla y las toallas higiénicas no me aguantan?.

De esta forma, desarrollaron estrategias para que su vida académica no se vea tan afectada por el dolor menstrual agudo como asistir únicamente a dar los exámenes y volver a casa, o inclusive optar por opciones más cómodas que el uniforme para lograr asistir a clases. Por ejemplo, una de las entrevistadas mencionó:

Isabel: [05:40] [...] no podía ponerme ni el jean cuando estaba adolescente ajustado, porque no se podía, tendría que andar en buzos y así, ¿no? Entonces si tenía que ya por obligación ir al colegio, no, iba pues con el uniforme, iba con el buzo de educación física que era súper suelto. [...] [07:51] especialmente cuando estaba en secundaria, entonces igual yo iba, y recuerdo que el dolor a veces era tan fuerte que hasta me daba escalofríos, trataba de dar el examen volando y pedir permiso para irme a mí casa, y me la pasaba en cama echada.

Como se aprecia, el dolor limitaba la vida escolar de las entrevistadas, llevándolas a tomar decisiones individuales que no afecten sus estudios y tampoco su salud física. En este sentido, el colegio aparece como un espacio donde no existe entendimiento ni facilidades para ellas debido al desconocimiento de la enfermedad.

Además, el colegio es un lugar donde las relaciones sociales entre las adolescentes configuran parte importante de su comprensión del dolor menstrual. El dolor generaba muchas dudas en cada entrevistada, lo cual las llevaba a hablar de su dolor con sus amigas o que les preguntan si a ellas también les dolía igual. Por ejemplo, las entrevistadas mencionaron lo siguiente:

Cathy: [09:42] Bueno, la primera vez cuando, o sea, estaba como adolescente en el colegio, ¿no? Cuando a mis amigas les contaba. O sea, todavía recuerdo una amiga que me decía: 'No, pero a mí nunca me duele. A mí nunca me duele y me viene tres días y ya'. Y yo, o sea, a mí me duele todos los días, son ocho días, ¿no? de periodo intenso, como de sangre, o sea, abundante. 'No sé, o sea, hay días como que baja el, no, el flujo, otros días no'. ¿Los coágulos, no sientes nada de eso? 'No'. Yo, o sea, estoy pagando algo, decía. O sea, ¿qué está sucediendo?, porque a mí me viene así y a otras no. Pero bueno, otras amigas también me decían: 'Sí, a veces me duele y me tomo esta pastilla y ya se me pasa'. Entonces yo, 'pero yo a veces me tomo dos y no se me pasa'.

Verde: [03:50] O sea, yo tenía una amiga a la que le vino la regla muy tempranamente, muy temprano, 10 años, 11 años para mí, que vino a los 13, y ella siempre se quejaba de dolor. Entonces, cuando yo le decía 'me duele', me dice 'es normal'.

Maribel: [05:13] Pero a veces cuando yo me olvidaba las pastillas, mis otras compañeras eran como: 'Acá tengo el clásico Ponstan'. Yo decía: 'Oh, eso no me hace ni cosquillas'. Sí, entonces era, pero, ah, pero que tengo dos. Era como rechazar el favor de mis amigas porque yo sabía que esas pastillitas a mí no me hacían nada.

Como se manifiesta en los testimonios, las respuestas que recibían usualmente creaban mayor confusión sobre su malestar o, en todo caso, la normalización de su dolor. Es decir, algunas de sus amigas manifestaban que ellas no tenían dolor nunca

y eso aumentaba su confusión y sus dudas sobre por qué ellas sí sentían dolor. Por otro lado, a veces les decían que a ellas también les dolía, que era normal y les ofrecían una pastilla, lo cual también reforzaba la idea de que la menstruación iba acompañada de dolor. Todo esto, creó una situación en la que ellas no se sentían identificadas con su entorno porque aprendieron que su dolor era distinto y reacio a los analgésicos. Por ejemplo:

Cathy: “[08:39] Pero siento una vez que yo sentía, sentía que me iba a morir, algo me iba a pasar porque me estaba retorciendo. Literal estaba en mi cama y, o sea, ninguna pastilla me hacía”.

Yolanda: [17:17] Al inicio, te estoy hablando cuando recién estaba en el colegio, recién empezando con los periodos, esas famosas pastillas, Ponstan, esas cosas, que aliviaban de alguna u otra manera, hasta que llega un momento como que a los 18 y tal, ya no me hacían nada. Entonces ya empecé a tomar otras pastillas, creo que apranax, tomaba apranax, naproxeno ya en las últimas. Por ejemplo, naproxeno a mí sí me ayuda pero yo no me tomo una, me tomo dos, si no me tomo dos es como si no me hicieran nada [...].

Maribel: [03:31] Entonces, las clásicas pastillitas que todo el mundo piensa que con eso te van a solucionar, eran las que yo tomaba, pero en mi caso no me hacían efecto. [...] (Sus compañeras) No tenían como que la misma sintomatología y en este caso yo me sentía más chévere porque las pastillas que yo tomaba para el dolor eran de mayor impacto. Estaba tomando, me acuerdo en esa época, ibuprofeno de 500.

Ellas crecieron aprendiendo que su dolor las hacía diferentes, porque el malestar que sentían se caracterizaba por ser más intenso al de otras mujeres y resistente a las medicinas indicadas para la menstruación. Por ejemplo, el Ponstan no les hacía efecto y tenían que recurrir a pastillas más fuertes y muchas veces, tomar más de una para conseguir alivio. En un entorno adolescente, esto podía hacerlas sentir mal, o en algunos casos como el de Maribel, podían desarrollar satisfacción por sentirse diferente a las demás compañeras.

Sin embargo, a medida que ellas iban creciendo el dolor incrementa y tenía otras formas de manifestarse-. Ya no solo se presentaba como cólico menstrual sino también como dolor de espalda, diarrea, fiebre, vómitos, etc. Así, las entrevistadas mencionaron lo siguiente:

Paola: [01: 44] Sin embargo, los dolores a los 12 años recién eran 3 días con dolor y luego pasaba. Recién a los 17 años fue cuando tuve dolor aproximadamente 2 semanas enteras con sangrado intenso, entonces ahí es donde me di cuenta de que no era tan normal como decía el resto de la gente porque eran 2 semanas.

Mariana: “[10:50] Sí, sí, fue aumentando y después ya no era solo en la menstruación, sino también fuera de la menstruación. En días... Hoy día podría tener dolor de espalda”.

Verde: “[06:14] Sí, en el 2017, de pronto ya no solo era dolor, sino que era fiebre y diarrea. Y entonces yo... eso me pasaba uno o dos días antes de que me venga la regla”.

En la medida que su dolor incrementó, ellas empezaron a desarrollar estrategias para tolerarlo: tomar pastillas desde días previos a la menstruación, tomar altas dosis de analgésicos, usar compresas calientes, etc. Inclusive, su dolor iba acompañado de flujo abundante, lo que las llevaba a cuidarse mucho del manchado y usar toallas higiénicas grandes. Por ejemplo, las entrevistadas mencionaron lo siguiente:

Maribel: [24: 16] [...] Es más, ¿cómo es? Uno se adapta a lo que se cree normal, que hasta esa época todas las mochilas, desde el colegio hasta la universidad, hasta mi diagnóstico, todas mis mochilas eran cruzadas, porque yo sabía que sí o sí iba a tener un accidente y me iba a manchar y es por eso que todas mis mochilas eran cruzadas para que si sucedía eso, yo podía taparme con la mochila. Uno va adaptando sus cositas a eso.

María: [04:45] [...] Desde mi primera menstruación me acuerdo de que cada vez que me venía era mucho el trauma del dolor, más el trauma de la inexperiencia y de mancharme. Me manchaba mucho. Yo pensaba: "¿Por qué las toallas higiénicas no sacan un calzón que indique de dónde a dónde va la toalla?", porque me la ponía muy adelante y me manchaba por atrás. Entonces, me acuerdo de que tenía estos dos problemas: el trauma por mancharme en el colegio y el dolor [...].

Dichos testimonios revelan que el dolor menstrual y el sangrado abundante típico de la endometriosis, puede tener un papel importante en la configuración de la vida cotidiana de las entrevistadas. Elegir una mochila parece algo totalmente aislado del dolor, pero no lo es cuando se vive con dolor permanente y el temor a pasar vergüenza en un entorno que no solo ha normalizado el dolor menstrual, sino que también lo ha configurado como un tema que debe ser escondido y experimentado desde la esfera privada. Como se observa, la mayoría de las entrevistadas normalizaron su dolor y adaptaron su vida a él, hasta que atravesaron un episodio de dolor muy fuerte que marcó un hito en su vida. Por ejemplo, las entrevistadas mencionan lo siguiente:

Susy: [05:08] Tengo muchos episodios con mucho dolor, pero dolores así que para irme a emergencias no recuerdo ninguno, pero sí me he desvanecido ya de adulta. Ya estaba en la universidad, estaba en la calle con una amiga y me vino un desvanecimiento que yo pensé que me iba a desmayar en la calle. Habré tenido unos 24, 25 años y tuvieron que llamar a los bomberos. Me dio diarrea, estaba con la regla, se me bajó la presión mucho, me dieron primeros auxilios, y era simplemente por un episodio de regla, pero se me bajó mucho la presión.

Ana: [...] [07:20] Un día que fue un segundo día de la menstruación o sea, me sentía con mareos, con náuseas, que me desmayaba y llegué al baño arrastrándome porque tenía náuseas y sentía que iba a vomitar pero no podía caminar, entonces fui como gateando y me puse en el lavatorio así, porque dije, tengo que, puse el water para sentarme y no sabía bien qué hacer, si vomitar ahí era terrible, pero al mismo tiempo sentí que me daba diarrea o sea, todo junto y recuerdo ese episodio en el baño como una cosa que no sabía qué hacer con diarrea y con vómitos al mismo tiempo y luego me quedé tirada en el baño un rato hasta que me como que me recuperé, ¿no? y ya como que me fui a mi cama, me eché y yo ya sabía, ya se me pasa porque ha sido como uno de los días así que me ha quedado en la memoria como más terribles de dolor y de molestias sistémicas en general, vinculadas con la regla.

Maribel: [03:41] En uno de esos episodios parecidos del dolor, yo llegué casi desmayándome a mi casa. Fue tanto el susto. Yo no me vi en el espejo porque, claro, me subí al transporte con mucho dolor, pero mi mamá, al momento en que me abre la puerta, ella se asustó. Yo estaba pálida solamente por el dolor y es ahí donde mi mamá recién tuvo en consideración que mi dolor no era una cosa mía ni que yo estaba exagerando.

Mariana: [03: 54] [...] Entonces, ahí, esa vez que te estoy contando que estaba manejando, llegué al trabajo con bastante dolor y cuando estaba en la oficina, recién había llegado, tenía una reunión de equipo y cuando salí de esa reunión, que se terminaba a las nueve y media, voy al baño y me di cuenta de que me había manchado todita. Me tuve que ir tapándome; me iba a manchar el carro, todo. Y ahí sospeché que había algo que no estaba bien.

A raíz de estos episodios, algunas entrevistadas deciden buscar ayuda médica porque ese evento en particular las llevó a desnormalizar su dolor y a preocuparse por él con mayor importancia. En algunos casos, esos eventos hicieron que sus familiares prestaran más interés en su malestar. Sin embargo, para otras entrevistadas, estos episodios eran parte de su normalidad y no validaban su dolor con el espacio que este merecía. Hasta hoy, hay mujeres que distinguen su dolor entre lo que veían como soportable y lo que no, e incluso se comparan con casos de mayor complejidad. Por ejemplo, mencionan lo siguiente:

Mariana: [02: 48] Siempre he tenido reglas dolorosas. Pero dolorosas que me tomaba un ibuprofeno y se me pasaba. O sea, nunca sentí que, O sea, dejaba de hacer mi vida por la regla. Pero ya más o menos desde el 2015 o 2016, no recuerdo la fecha exacta, empecé a sentir mucho más dolor. [...] La verdad que hasta ahí, hasta lo que te cuento, en 2019 lo tenía totalmente normalizado. Tenía totalmente normalizado tener dolor menstrual, pero totalmente. No me sorprendía ni nada. Me parecía lo más normal del mundo.

Verde: [05:13] No, yo pensaba que así era, muy doloroso. Porque yo lo recuerdo, que incluso, ahora que lo veo en retrospectiva, yo no podía ni siquiera tender mi cama. Tenía que... estiraba un ladito, y me tiraba en la cama unos 20 minutos y de ahí tenía... me decía a mí misma, tienes que volver a coger fuerza para terminar de tender tu cama. Luego, otro ladito o yo me quedaba en casa sola. Tenía muchos cólicos y tenía que esperar un momento donde la intensidad bajara para poder ir a la farmacia y comprar. Entonces, en ese momento, yo no sé, pensaba que así era.

Susy: [08:48] Hay algunas que han sido sin dolor y hay algunas que han sido muy dolorosas. No es que era una permanente, pero casi la mayoría, el primer día y el segundo día, eran muy dolorosas. De ahí ya, normal. Lo que sí era muy abundante en sangre, ¿no? Y eso también me incomodaba mucho. En el 2020 me empieza un dolor muy fuerte en el lado izquierdo y yo no sabía bien si era el riñón o era el ovario. Y ahí es cuando me diagnostican endometriosis a partir de una ecografía que me hacen.

Según se puede ver, las entrevistadas han minimizado su dolor y se han adaptado a él como parte de su proceso de normalización del malestar que vivían frecuentemente. Entre sus testimonios, establecen una jerarquía implícita del dolor, en el que si este pasaba con una pastilla o no generaba mucha interferencia con sus actividades, era un dolor normal. También se evidencia que la forma en que hoy hablan de su dolor, muestra cómo aún les es difícil validar sus experiencias pasadas sin subestimarlas.

Experiencia en el área médica

La experiencia médica de las entrevistadas ha sido violenta, estigmatizante y traumática. Tomando en consideración que la mayoría de entrevistadas acudieron a una consulta médica después de mucho tiempo de padecer dolor menstrual, su experiencia fue desconcertante al encontrar que los doctores deslegitimaron su malestar. Así, algunas entrevistadas mencionaron lo siguiente:

Paola: [32:14] Recién a los 17 años yo fui a revisarme con una ginecóloga en donde salí totalmente maltratada en el aspecto emocional y psicológico porque me tildó desde la A hasta la Z, diciendo que yo era una chica de 17 años promiscua, que tenía infecciones por todos lados y no quise regresar. No quise regresar, me cerré totalmente a ir a otros ginecólogos y recién, ya cuando tenía 22 años, los dolores eran más intensos, más fuertes y ya venían acompañados de otros síntomas como náuseas, dolor abdominal y mareos.

Cathy: No, no, porque el trauma, pues, me dijo que era... este, la primera doctora me dijo que mi dolor era psicológico. Entonces, o sea, yo ahí me eché la culpa, porque obviamente era mi culpa, yo sentía el dolor, era por... Y después la segunda vez que fui a un doctor, pero no fue que fui a consulta, sino que fui a una emergencia por el dolor. Le explico a la otra mujer ginecóloga, yo le explico: "Mira, o sea siento dolor". Entonces ya lo que me dice: "No, es que estás embarazada". O sea, le dijo a mi mamá: "No, es que ella debe estar embarazada". Otra vez no me cree. Entonces, obviamente yo... ya pues.

Gladys: [07:51] fui pues a mi control ginecológico mencioné al doctor que a mí me venía la regla con muchísimo dolor y no me hizo caso me dijo es normal y le dije ¿es normal tener dolor? 'sí, es normal', pero mi hermana... 'es su hermana, es su hermana' pero ¿me podría hacer una ecografía? no, me dijo que no era necesario que me haga ecografía ni nada porque los cuerpos son diferentes y que yo me estaba como haciendo ideas que lo que le había pasado a mi hermana me podía pasar a mí.

Como se muestra en los testimonios, ellas recibieron una mala atención médica porque no sólo no recibieron credibilidad sobre su dolor sino que además, se les faltó el respeto al decirles que su dolor era psicológico y etiquetarlas como promiscuas

debido a su estado de salud. Sumado a esto, varias mujeres recibieron la recomendación médica de embarazarse como una solución a su malestar. Por ejemplo, algunas entrevistadas señalaron:

Paola: [41:49] Yo creo que sí, sí ha habido abuso emocional y psicológico. Y sí, sinceramente ha sido un abuso para mí constante. Desde tildarme de muchas cosas a una niña de 17 años hasta ya de adulta decirte que tienes que salir del consultorio y solamente tienes que embarazarte con el primero que pasa. Eso para mí es un abuso en todo sentido porque te daña, te daña como mujer, te daña como persona, te daña. Y eso es lo que ellos no comprenden.

Yolanda: [33:34] [...]Cuando me tomaron mi primera ecografía, lo primero que esa doctora me dijo en ese momento fue que tenía que tomar anticonceptivos, uno, para que ese quiste o se baje, pero ya por el tamaño era un poco complicado, o embarazarme.

Al no encontrar razón a su dolor, les recomendaban buscar un embarazo con el fin de cesar su malestar, sin saber si ellas tenían pareja o si querían ser madres. Además, el desconocimiento de la enfermedad llevó a estos médicos a asumir que lograr un embarazo iba a ser fácil para ellas, cuando realmente puede ser muy difícil para las mujeres con endometriosis. A raíz de este desconocimiento, las entrevistadas también tuvieron experiencias en las que se les dio un diagnóstico equivocado:

Isabel: [15:26] Entonces ya fui al ginecólogo, ¿no? Igual no fue una bonita experiencia porque al comienzo me tocó un ginecólogo que no me dio inicialmente un buen diagnóstico para él, de frente me dijo, ah, no, lo que tienes es cáncer de ovario, ¿no? Entonces yo ¿qué?.

Verde: [22: 26] EPI es enfermedad inflamatoria pélvica. Que las dos causas principales son por ITS, ¿no? Clamidia y gonorrea. Y yo tengo una pareja, o en ese momento tenía una pareja estable, ¿no? Y, o sea, había tenido dos parejas sexuales en mi vida, entonces yo dije, yo no tengo EPI, pero bueno, como el examen, que es, digamos que el criterio diagnóstico es hacer esta palpación, y si hay dolor es EPI, y si no hay dolor no es EPI, el doctor examinó, ¿te duele? sí ya, no, EPI, entonces me dieron durante tres meses antibióticos y antifúngicos y yo me los tomaba no me pasa el doctor al tercer mes me dijo ya mira sabes que una más si con esto no te pasa operamos [...].

Ana: “[28:38] Después el otro internista que me decía que era cándida, cándida, cándida. Y que me tuvo con tratamiento para la cándida, no sé, y unas dietas para la cándida, no sé cuánto tiempo”.

Como se evidencia, una de ellas tuvo un gran susto al pensar que tenía cáncer y las demás, tuvieron que tomar antibióticos para tratar una posible infección de transmisión sexual no comprobada. Esto resulta interesante porque sus médicos tratantes pensaron en un contagio antes que en la posibilidad de endometriosis, lo cual evidencia que la atención médica recibida fue precaria debido a que no se tenía

información suficiente sobre la vida sexual de las pacientes. Seguido de ello, también fueron víctimas de mala praxis debido a la prescripción de tratamientos sin contar con un diagnóstico antes.

María: [01: 19] [...] voy a la ginecóloga y le digo: "¿Qué puedo hacer? Me estoy muriendo de dolor". Otra ginecóloga me recomendó una T que no es la de cobre, es una T llamada de plata. Y claro, ella me la puso sin tener mi diagnóstico de endometriosis. Y lo peor que puedes hacer con una paciente que ya está inflamada es meterle la T, que funciona por inflamación. O sea, te inflama todo ahí adentro para que nada pase. Y si algo pasa, la cabecita de cobre, en este caso de plata, mata cualquier esperma. Fue terrible.

Además, cuando las entrevistadas reciben un tratamiento médico para el dolor, independientemente de si ya tenían un diagnóstico o no, tampoco recibieron información suficiente sobre los posibles efectos secundarios en su cuerpo. Por ejemplo, algunas entrevistadas mencionaron:

Verde: "[44:01] No, cuando me pusieron el Lupron, solo creo que la única advertencia fue: "Vas a estar como si fueras menopáusica". Como si yo supiera lo que es estar menopáusica".

María: [14:23] Tuve el Nuva Ring, muchos años, anticonceptivos... Sin saber que el Nuva ring daba muchísima migraña. De hecho, yo pasé de tomar 20 pastillas al mes para la migraña a tomar 2 o 3 cuando me la quité. No sabía que los estrógenos causaban tanta migraña. [...] Yo en ese momento me estaba atendiendo también con un neurólogo porque tenía muchísimas migrañas y cuando me saqué el anillo fue maravilloso O sea, mis migrañas bajaron, que en ese momento yo sopesé: "¿Qué prefiero? ¿Tener una menstruación bonita y después 25 días de dolor de cabeza o menos días de dolor de cabeza y ya me aguanto la menstruación?" O sea, que es algo que tuve que elegir en su momento.

Inclusive, cuando atravesaron la experiencia de los efectos secundarios del tratamiento hormonal y se lo comentaron a su médico tratante, no encontraron una respuesta empática sino todo lo contrario. Por ejemplo, Paola señaló lo siguiente:

Paola: [43:19] Sí, yo solía ser una persona bastante delgada y con los tratamientos hormonales llegué a subir casi 15 kilos. y a veces comiendo de la misma forma que lo hacía antes y era algo inevitable porque cuando uno conversa con el especialista y le dice: "Estoy subiendo mucho de peso" y haciendo lo mismo. Ellos dicen: "Bueno, bueno, es parte de... o sea, o te quieres salvar o quieres vivir sin dolor o, bueno, eres una persona con 15 kilos encima, o sea, tú decides.

Por otro lado, varias entrevistadas sintieron presión médica por ser operadas, sintiendo que era una medida desproporcionada para su caso. Así, algunas mencionaron:

Yolanda: [23:96] [...] cuando yo decido cambiar de médico, porque cada vez que iba a emergencia, el médico anterior me quería operar. No importaba las fechas, ya pasaban dos semanas, y él me quería operar otra vez. Entonces, tampoco es sano estar operándome por operar, porque eso es invasivo, ¿no? O sea, la anestesia y todo también te da efectos que no deberían ser, y menos en tan poco tiempo. Entonces, ahí es donde yo decido cambiar de médico al otro médico que me recomiendan.

Isabel: [16:37] [...] Me dijo no lo que tú tienes es cáncer de ovario, ni siquiera vio mis exámenes, no me pidió nada adicional, sólo me dijo eso y me dijo que él operaba en tal clínica, que era una clínica particular que no cubría mi seguro y yo le dije pero yo tengo un seguro por mi trabajo y entonces me puedo operar en esta clínica y me dijo no pero es que en esta clínica no opera, no me dejan ingresar con todo mi equipo, yo trabajo con oncólogos y no sé qué, y toda la operación te va a salir como 8000 soles, me dijo en esa época, en el 2015, y yo le dije, no, pero yo tengo un seguro que cubre todo eso, entonces, ¿por qué tenía que operarme por fuera, ¿no? Entonces, me dijo no tiene que ser rápido porque yo te opero ahora y si encuentro algo tendría que abrirte... no, me dijo y me quedé llorando.

Gladys: [50: 30] Sí, esta doctora que incluso me llamó un par de veces para concertar la cita, y le dije, no, no voy a ir a la clínica [privada] estoy buscando otra opinión. 'Ay, señora, caray' le corté. Me volvió a llamar, 'que ya con el cirujano estamos listos' y dije no, ya le he dicho que no me voy a operar en la clínica [privada] ni con usted. No me siento cómoda con usted. Y le colgué antes que me diga nada, ¿no? Pero una mujer muy tirante, muy déspota, ¿no? Pero además creo que pensaba que los pacientes no tienen por qué preguntar nada. Simplemente es el paciente y se le va a operar, intervenir, ¿no? Sí, feo. Yo me sentí muy mal.

Mariana: [14:29] Y bueno, desde la primera consulta me gustó un montón porque se notaba que sabía del tema y bueno, pude tener un diagnóstico por fin. Lo que no me gustaba era que no trabajaba con seguros, o sea, me parecía que todo era muy mercantilista, pero no quise juzgar, o sea, pagué todo y cuando fui por mis resultados, con mi resonancia, fui con mi esposo a esos resultados y bueno, él me dijo tal cual, dónde estaba la endometriosis, todo lo que tenía y de momento uno me dijo que me tenía que operar. Y yo lo cuestioné porque él me decía que me tenían que operar por calidad de vida, pero para mí que solamente me dolía mientras estaba con la regla y que con el Bellaface me venía en la regla 2-3 días, de los 2-3 días me dolía uno ya no era para mí algo tan duro no me parecía tan necesaria la operación y solamente le decía que yo quería saber si iba poder ser mamá y él me decía que de repente si se podía como que no se podía que la operación no me aseguraba eso pero me quería operar sí o sí y eso no me gustó, no me gustó nada cómo abordó el tema de la operación sentí que su único objetivo era operarme y eso que todavía no había dado el presupuesto días después me llegó el presupuesto y en ese momento estaba más de 40 mil soles la operación.

Como se muestra, detrás de la presión por ser operadas se encuentra el beneficio económico para algunos médicos ginecólogos que aprovechan el dolor y desesperación de las pacientes para obtener una ganancia. Asimismo, una de las entrevistadas comentó que un médico la estafó con la medicina que ella tomaba en ese entonces:

Susy: [41:20] Ah, con el primero no, el primero era un doctor con mucho cargo en el hospital [...] y en una desesperación el Visanne; en pandemia estaba muy escaso, muy

escaso. El Visanne estaba carísimo, me acuerdo que yo pagaba 150 soles la caja, no sé si sigue costando igual porque yo ya no lo tomo y sería insostenible para mí también pagar eso y el doctor me dice: 'Yo te puedo vender una caja a 100 soles', y yo no me di cuenta, lo pagué y era una muestra médica. Me vendió una muestra médica a 100 soles y, en mi desesperación y ansiedad, lo compré. Pude haberlo denunciado a ese doctor. Me estafó, me vendió una muestra médica y le pagué 100 soles.

Este testimonio revela cómo la desesperación de las pacientes puede convertirse en un suelo fértil para prácticas médicas abusivas. Además, es importante mencionar que la dificultad para acceder a tratamientos médicos como el Visanne, también abre paso a espacios de corrupción en los que la salud integral de las mujeres queda en segundo plano. Asimismo, el acceso a consultas médicas con especialistas es sumamente costoso, muchos de ellos no trabajan con seguro médico o si es que sí, a veces las pacientes no pueden acceder a un seguro médico debido a que la enfermedad no está cubierta por las compañías aseguradoras. Por ejemplo, las entrevistadas mencionaron lo siguiente:

María: [09:58] Sí he notado que algunas son más caras que otras. O sea, he notado la que me dice: 'De ninguna manera lo tienes', y otra que, ni bien me revisa, me dice: 'Pero por supuesto, acá está'. O sea, que no es especialista en el tema, pero claro, la consulta de 75 soles versus la consulta de 400 o 600 soles, seguro que hay una diferencia porque es especialista y no atiende por seguro. O sea, sí he encontrado, pero no especialistas en endometriosis. Simplemente son ginecólogas con más experiencia y más caras.

Susy: "[41:01] Y ya no visité a nadie más. No he conocido a ningún especialista. Ya no he querido ir a todos los doctores que siempre recomiendan. Aparte, sus tarifas son carísimas. No estaba dentro de mi realidad".

Como se muestra, una consulta médica de calidad para un tratamiento adecuado y respetuoso de la enfermedad, cuesta mucho dinero. Entonces, cuando las pacientes encuentran a un médico con el que reciben empatía y entendimiento, prefieren no seguir buscando y deciden quedarse con él. Por ejemplo, algunas entrevistadas mencionaron:

Mariana: [16:58] [...] y después de eso, en este grupo, llegué al doctor [nombre reservado] [en clínica privada] y para mí él fue como un ángel que se cruzó en mi camino me encantó su esfuerzo cómo me explicó, su tacto me dijo que no era necesario que me opere porque bueno me mandó hacer unos exámenes de fertilidad y para la edad que tenía me tenía poca reserva ovárica y él me dijo que si me operaban me iba a afectar más la reserva ovárica entonces que él no lo recomendaba y que si yo quería ir a un win win para ser mamá, me recomendaba congelar óvulos.

Verde: [36:59] Ya, el que me dice: 'Ponte el dispositivo' es él, el Dr. [nombre reservado] Yo amé su consulta, yo dije: 'Es el primer médico que me pregunta hasta en qué posición sexualmente genera más dolor' y yo dije: 'Yo con este doctor, yo me quedo'".

Susy: [38:56] Mi ginecólogo no trabaja por seguro, es un ginecólogo privado, entonces yo ya tengo miedo de cambiar; es como cuando te cambian de psicóloga, empezar otra vez. Ya no quiero, estoy ahí. Confío mucho en mi ginecólogo, porque siento que es especialista; me da tranquilidad. Confío mucho en mi psicóloga, me da tranquilidad.

Por otra parte, es importante mencionar que la endometriosis afecta el sistema digestivo, lo que hace necesario que las pacientes acudan a especialistas en ese área. Sin embargo, en su experiencia no han encontrado ginecólogos que tengan conocimiento sobre los efectos gastrointestinales de la endometriosis e inclusive, ha sido difícil encontrar médicos gastroenterólogos que conozcan lo suficiente sobre la endometriosis. De esta forma, algunas entrevistadas mencionaron:

Verde: [37: 17] El año pasado yo volví con él a decirle: 'Doctor, cuándo me va a venir la regla me duele mucho el cuerpo, mucho la cintura, me da muchas náuseas, el reflujo se me exagera, me da mucho asco todo' y su trato fue pésimo; 'eso no tiene nada que ver. ¿Tienes dolor pélvico fuerte? No. ¿Tienes sangrado abundante? Entonces no tengo nada que hacer contigo', entonces yo me quedo así... y en mi cabeza era: oye, la endometriosis no solo es dolor pélvico y sangrado abundante, va más allá de eso. Y me dijo: ve con tu gastro, pero no, no es nada ginecológico. Le dije "ah, ya", y fue tan cortante y tan seco que la consulta habrá durado siete minutos a lo mucho. Y bueno, antes de llegar con él, pasé por varios ginecos y todos eran muy así como 'ah ya tiene endometriosis, no tiene que ver eso'.

Susy: [42:54] Para buscar a un gastroenterólogo ha sido difícil; también iba a alguno y me decía: "No todos es endometriosis, por si acaso", porque a todos los especialistas que voy les digo que tengo endometriosis. Ay, es que tú eres ansiosa, pues anda al psiquiatra, me acuerdo que me dijo un gastroenterólogo, o sea, los problemas intestinales no es que una pastilla con una fluoxetina me va pasar [...].

Como se puede notar, los médicos no tuvieron el conocimiento suficiente para brindar la atención y tratamiento adecuado a estas pacientes. Además, su trato despectivo y estigmatizante, contribuye a que las mujeres con endometriosis no encuentren centros médicos donde se valide su dolor, lo cual aumenta el tiempo de búsqueda para encontrar tratamientos adecuados.

Dentro de un consultorio médico, usualmente las mujeres con endometriosis no son escuchadas y su dolor no es validado. Son juzgadas por su vida sexual y también toman la salud mental como un motivo por el cual sienten malestar. Por ejemplo, las entrevistadas mencionaron:

María: [12:51] Le dije que era virgen y me hizo un estudio que era bastante doloroso porque tienes que tener la vejiga muy llena de agua, y te la apoyan encima y te empiezan a apretar y tú sientes que el pichi te sale por todas partes. Y la ginecóloga me decía: 'Si me dices la verdad, te la podría hacer en dos segundos intravaginal'. Y yo: "Te estoy diciendo la verdad, soy virgen". O sea, ya bueno. 'Tú, si dijeras las cosas como son, sí, te la haría en dos segundos'.

Ana: [26:08] Cuánta ignorancia hay en los médicos en este camino de médicos un internista al que fui, de plano me dijo, sin mandarme ningún examen y nada: 'Ay, eso que tienes es estrés, entonces toma antidepresivos y vas a ver cómo ya se te regula un poco, porque seguramente tienes algún sistema de, me dijo, de envío de la señal del dolor que se te ha quedado activado por el estrés, porque si ya no tienes ninguna infección ya no tiene por qué dolerte', entonces ya es una cosa más de yo por supuesto salí de ahí tirando la puerta de que yo no me meto pepas, o sea si yo no me siento deprimida en absoluto, o sea porque tendría que tomarlo.

Como se evidencia, la práctica médica se ve afectada por prejuicios de género de tal forma que no se tiene confianza en la palabra de una paciente y se justifica el dolor de un procedimiento con la idea equívoca de que ya empezó su vida sexual pero no lo quiere decir. Además, se observa que el dolor físico en una mujer es desacreditado y se patologiza su salud mental sin antes tener una evaluación médica adecuada o sin contar con la opinión de un psiquiatra. Por si fuera poco, la siguiente entrevistada cuenta cómo ella desea someterse a una cirugía en la que le extirpen el útero con el fin de no sentir más dolor y poder recuperar su vida. Sin embargo, el médico no la deja debido a sus interpretaciones personales. Así, ella mencionó:

Yolanda: [24:04] Entonces, cuando yo, a la segunda consulta con este médico y me empieza a explicar un poco mejor cómo va el proceso, que es el tratamiento que vamos a utilizar, qué es lo que vamos a hacer, ahí es donde yo le digo al médico: 'Por favor, ya, si vamos a entrar a una operación más, que me retire el útero, que me retire todo y que me haga una histerectomía'. Y él, en realidad, primero me dijo que esa no era una solución, que tenía que pensar muy bien, porque tenía que decidir si quería tener hijos o no. Entonces, ahorita mis posibilidades son casi nulas, son nulas en realidad. Entonces, ¿ya para qué? Pero entonces, él siempre es medio provida, que no está mal su pensamiento. Pero bueno, al final es una decisión propia. Entonces, yo prefiero... Sí, le he dicho, que retiremos todo.

Este testimonio revela que las decisiones que las mujeres con endometriosis toman sobre sus cuerpos, son mediadas por el juicio de los profesionales de la salud incluso cuando estas decisiones podrían devolverles la calidad de vida. Entonces, el dolor con el que viven diariamente es desplazado por la idea de maternidad aún cuando sus posibilidades de concepción son nulas, debido al avance de la enfermedad. Esto parece responder a la idea de que el significado de ser mujer reside en la función que cumplen sus órganos reproductivos y no en lo que ella decide ser y hacer.

Influencia de figuras femeninas

Las figuras femeninas han sido fundamentales en la vida de las entrevistadas, sean mujeres dentro de su familia, amigas o personas de la comunidad con

endometriosis. En primer lugar, se observa que las mujeres de su familia normalizaron el dolor de forma transgeneracional, lo cual ha hecho que ellas prestaran menor importancia al dolor menstrual. Por ejemplo, las entrevistadas mencionaron lo siguiente:

Maribel: [03: 11] Lo que sucede es que hicimos con toda mi familia mal en normalizar el dolor. Y como te comento que yo soy la hermana mujer del medio, mi mamá, mi hermana la mayor y mi abuelita normalizaban lo que era el dolor de la regla. Y yo era la exagerada.

Verde: [04:31] Mi mamá siempre me dijo: 'A mí también me dolió', y luego me decía, así me decía: 'Sí, duele feo, tu tía incluso se desmayaba'. Y entonces dije, así, digamos que tenía por ahí una amiga que se quejaba igual de mucho dolor, pero no era que alguien me dijera: 'Oye, eso no es normal'. anda al médico. No, era como 'Ah, no, está con la regla, le duele'.

Gladys: [07:21] [...] y cuando le preguntaba a la tía, a la otra tía, mi abuela, cuando visitábamos a la abuela, decía que era normal y que ella había sido una mujer fuerte que crió no sé cuántos hijos, que dió a luz no sé cuántos hijos entonces cada vez yo me sentía más débil, más pusilánime realmente.

Cathy: [10: 35] Mi mamá lo que me decía era: 'Sí, a mí me mandaban a mi casa del trabajo, me mandaban a mi casa'. Así era normal. Y yo: 'Sí, pero mi mamá, por ejemplo, no me dejaba ni siquiera faltar al colegio. Era como que tenía que ir al colegio, aunque sintiendo el dolor intenso'. Entonces, 'tú sí podías ir a tu casa a descansar y yo tengo que venir al colegio a concentrarme con un dolor intenso', pero bueno.

Como se muestra, la normalización del dolor ha estado presente en varias generaciones dentro de las familias de las entrevistadas, influyendo en la percepción normalizada de su propio dolor. Además, según el último testimonio algunas figuras femeninas les impedían faltar al colegio aunque tuvieran dolor a pesar de que ellas tampoco podían hacer sus actividades cotidianas en el pasado. Esto debido a que ellas habían crecido entendiendo que el dolor menstrual era parte natural de la vida de una mujer. Por ejemplo, una de las entrevistadas comentó lo siguiente:

Gladys: [04: 03] Y ya cuando yo empezaba a llorar de mucho dolor, me compraba una pastilla. En ese tiempo no me acuerdo cómo se llamaba. Solo existía una pastilla para el dolor menstrual. Y ahora hay variedad, ¿no? Entonces, solo cuando ya yo lloraba, mi mamá me daba una pastilla. Pero con todo ese sermón de que no resistes, tú no eres tan fuerte, eres muy débil. Las mujeres somos las que resistimos, el dolor es normal. Y cuando mi hermana empezó a tener dolores también, mi mamá decía que las dos éramos muy débiles o que nos habíamos puesto de acuerdo para que nos de la pastilla.

Como se evidencia en el testimonio, el dolor no solo estaba normalizado dentro de las familias de las entrevistadas, sino que se relacionaba con la idea de que las

mujeres eran fuertes y por ello debían tolerar el dolor. Por ello, tomar una pastilla significaba que ellas no tenían dicha fortaleza.

Asimismo, las figuras femeninas de su círculo cercano aparecen como personajes centrales con los que se comparaban para entender y conocer mejor su dolor. Por ejemplo, algunas entrevistadas mencionaron lo siguiente:

Yolanda: No, porque, por ejemplo, tengo una hermana. Más o menos, bueno, nos llevamos cuatro años, entonces ella también está ahorita con menstruaciones y eso [06:53], y entonces hacía un poco la comparación, ¿no? Porque yo sí tengo que estar tirada en mi cama un período y ella está tan tranquila... Más frecuente era con ella la comparación. Con amigas no mucho porque a veces era como que no nos queríamos contar mucho ese tema de dolores, como que tratábamos de ver otras cosas para olvidarlo también yo no preguntaba, pero con ella sí.

Isabel: [08: 37] [...] El problema es que bueno yo no tengo hermanas, tengo hermanos hombres, yo soy la mayor entonces tampoco es que no tenía mucho a quien consultarle si era o no normal cuando... como te dije eh... mi entorno de mujeres era más que todo mis amigas del colegio porque yo estaba en un colegio de puras chicas y la y muchas me decían si duele, duele entonces yo asumía que era normal que siempre iba a venir con dolor.

Valentina: [08:51] Entonces, sí sentía esa parte de que me comparaba con los demás, ¿no? O las veía a ellas siempre bien. Y, pues, sabía que de alguna manera no era normal, pero bueno, luego después le decía, [09:06] el doctor me dice: "Sí, es normal". Mi mamá me dice que es normal; las tías, las abuelas, todos dicen: "Sí, es normal, pasa con el primer embarazo", entonces como que, bueno, ya son cosas de mi cabeza, ¿no?.

Esta comparación llevó a algunas entrevistadas a entender que el dolor menstrual era un factor de suerte, es decir, que había mujeres que tenían dolor y otras que no, pero que no había algo preocupante en eso. Por ejemplo, algunas entrevistadas mencionaron lo siguiente:

Susy: "[08: 16] Entonces yo había normalizado el dolor en la menstruación. Y yo en mi cabeza decía: "Solo por el hecho de ser mujer tenemos que doler, qué injusta la vida".

Ana: [08: 31] O sea yo sabía que la regla... Había internalizado esta idea de que la regla es con dolor y que hay mujeres que les duele más que a otras. Pero como que todo eso es parte de las posibilidades naturales del cuerpo de la mujer, ¿no? Entonces dije, ah, yo soy piña, soy de las que les duele. Nada más. No me parecía un motivo para ir al médico porque había aprendido que si pues a las mujeres algunas nos duele más a otras menos hay unas lecheras que no les duele pero que forma el dolor forma parte de esos procesos [...] Claro, yo se lo comentaba a algunas amigas, a otras mujeres, ¿no? Y, este, pero era como, claro, descansa o tómate esta pastilla, ¿no? Lo que todas hacen, ¿no? Es como te viene el dolor y ya Postan, pues, tómate cuatro, Postan, ¿ya?.

Es decir, habían entendido el dolor menstrual como algo intrínseco a ser mujer, lo cual las llevó a tolerar el dolor sin preocupación y sin buscar ayuda médica. Sin

embargo, al encontrar el diagnóstico más de una entrevistada se dio con la sorpresa de que las mujeres de su familia también tenían endometriosis y esa era la razón detrás de la normalización. Por ejemplo, las entrevistadas señalaron:

Susy: [07: 48] Pero empecé a ver que a mi hermana también le dolía un montón, que a mis primas mayores también les dolía igual. Entonces yo empecé a normalizarlo también, porque dije: 'Ah, bueno, es normal, debe ser un grupo de mujeres que nos duele así', y hay algunas privilegiadas que nunca les duele. Pero en mi familia, yo tengo dos primas hermanas con endometriosis. Entonces, claro, estaba normalizado de ambas familias, o sea, tengo una primera hermana de parte de mamá con endometriosis y tengo una prima hermana de parte de papá con endometriosis.

Paola: [13:15] De hecho, fue un tema bastante hablado en mi casa. Ahí como que las mujeres de mi familia se sintieron más en confianza de poder expresar su dolor, 'si yo también tuve el mismo dolor'. Incluso mi hermana, que también es muy conservadora, llegó a expresar su dolor después de verme a mí en esa situación bastante crítica, que yo tenía que ser intervenida, etc. Ella logró abrirse conmigo y expresar que también había pasado por lo mismo, solamente que, como era la mayor, tuvo que guardar silencio, callarse. Y salieron a relucir también mis primas, mis tías y el diagnóstico. Yo siempre he dicho que la endometriosis no solamente es ginecológica, abarca todos los sistemas y es increíble cómo se ha podido relacionar esta enfermedad con otras enfermedades, sean inmunológicas, inflamatorias, en las cuales todas mis tías, por ejemplo, por parte de madre, llegaron a expresar y apoyarme y decirme: 'Yo también tuve esto y a raíz de esto tengo esto, solamente que yo lo callé, lo callé porque no quería tener prejuicios del resto, ¿no?'. Entonces, pero ahora que tú has hablado, yo me siento en confianza de también poder hablar'. Y de verdad que fue para mí algo, fue un hito en mis 31 años, porque supe darme cuenta de que la gente, las mujeres, no tenemos ese apoyo de ningún lado. Entonces, la única forma en que uno se sienta en confianza de poder expresar su dolor es sintiendo una comunidad que te apoya. Y eso pasó en mi familia y por eso es que es que me animé también a la larga a tener un blog y tener una comunidad a través de esto.

Como se manifiesta, una de las entrevistadas mencionó que las mujeres de su familia empezaron a alzar la voz cuando la vieron tan mal, generando una reunión familiar en la que todas se sinceraron y contaron que ellas también habían pasado por dolores menstruales, pero que le habían quitado importancia por miedo a las consecuencias en su entorno social. Además, es común que en algunas familias de las entrevistadas, donde el dolor se había normalizado, luego llegue el diagnóstico para varias de estas mujeres.

Además, dos de las mujeres que se entrevistaron son activistas que visibilizan la enfermedad en redes sociales. Justamente una de ellas señala que se dio cuenta que las mujeres con endometriosis no tienen espacios para poder expresar su dolor y por esa razón decidió abrir un blog en Instagram para crear una comunidad. Esto resulta importante porque varias de las entrevistadas mencionaron que la enfermedad las ha ayudado a ser canal de ayuda para otras mujeres. Por ejemplo Gladys comentó:

Gladys: [44:55] Yo hago mi apostolado, en cada clase cuando se trata del tema, les meto ahí, existe la endometriosis, no sé qué, no sé cuántos, y todos los chicos, tienen hermanas, hablen con sus hermanas. [...] Entonces esta chica me escuchó y después me contó que en una clase me escuchó esto y ella tenía muchísimo dolor. Entonces habló con su mamá, [...] para que la lleve al ginecólogo y la mamá le dijo, ¿qué cosa? Aguántate el dolor, tienes que ser fuerte. Y ella se fue solita, [...] y le encuentran en endometriosis a su edad. Entonces me escribió un correo diciéndome no voy a ir a clase, me van a operar, tengo esto, tengo lo otro, ¿no? Y yo le di ánimos. Entonces cuando regresó a clase, siempre nos escribíamos, ¿no? Me iba contando, voy a entrar ya a sala de operaciones, tal fecha, y yo le iba dando ánimos, ¿no? Y lo que mi cuñada me había enseñado de cómo agradecer al cuerpo para estar en equilibrio emocional y todo eso le enseñé a ella incluso hasta me dijo: 'profesora ¿la puedo llamar?' 'Sí, llámame', entonces conversamos todo. Estuve hablando con ella antes de que entre a sala de operaciones [...].

Gladys: [36: 21] Y ya mi sobrina empezó a quejarse conmigo de que le dolía, le dolía mucho hasta que un día le dije, no hijita, no puede ser esto, vente a la casa y aquí nos vamos a ir a la ginecóloga. Ya no voy a pedirle permiso a tu papá ni a tu mamá. Esto es un par de... es indignante, No, no, no. Y nos fuimos a la ginecóloga y ahí nomás le hicieron la ecografía. Tenía un montón de quistes, un montón de quistes.

Estos testimonios muestran cómo algunas mujeres han transformado sus experiencias de dolor, en activismo cotidiano hacia otras mujeres. Sea en el aula, en la familia o en redes sociales, ellas trabajan para visibilizar la enfermedad y acompañar a otras mujeres a transitar la endometriosis desde una perspectiva distinta. Han aprendido que el dolor no es normal y que se debe buscar ayuda médica, por ello hoy alzan la voz para que otras mujeres no sufran como lo hicieron ellas.

Diagnóstico

Las entrevistadas padecieron en la búsqueda de su diagnóstico porque, independientemente de si demoraron o no en obtenerlo, vivieron mucho tiempo sin ponerle nombre a su dolor. Esto llevó a que la mayoría de ellas tuvieran momentos de mucho dolor que marcaron un hito en su vida. Así, algunas entrevistadas mencionaron:

Yolanda: [04:05] Hubo una vez en que casi me desmayo. Pero eso ya no fue en el colegio, eso fue ya cuando trabajaba, que más o menos ahí tenía 23 más o menos. Y sí, casi llego a desmayarme, no recuerdo y esa fue mi primera ecografía. Ahí fue mi primera ecografía donde me descubren el primer quiste que tuve. Más o menos, claro... Para esto, cuando me hacen la ecografía, el quiste ya tenía un tamaño considerable, estamos hablando de casi 60 milímetros. Sí, entonces esa fue mi primera ecografía, esa fue mi primera visita al ginecólogo porque no se sabía por qué estaba mal. Empezaron a sacarme análisis y todo.

Maribel: [13:45] Llegué a hacerme el diagnóstico o en ese momento a acudir a primera instancia porque el dolor que yo tuve aquella vez fue demasiado fuerte. Si yo no hubiese tenido ese episodio de dolor que me dejó a mí imposibilitada de poder estar parada, hubiese esperado uno o dos pares de meses o de repente cuando... como te

digo, estaba en el internado, no tenía tiempo para irme a hacer el chequeo, entonces la clásica: 'Ah, esto en las vacaciones de julio' para hacerme los chequeos, pero en ese momento me llegó ese episodio y tuve que recurrir a ver qué estaba pasando y es ahí por el dolor porque si no hubiese sido por la intensidad del dolor, probablemente hubiese demorado en hacerme el control [...].

Como se evidencia, las entrevistadas soportaron muchos años de dolor y lo normalizaron, hasta que atravesaron un momento de dolor álgido que las hizo recurrir a buscar ayuda médica de inmediato para saber qué estaba sucediendo en su cuerpo. Algunas de ellas tuvieron la suerte de encontrar un diagnóstico rápidamente. Por ejemplo Susy y Valentina comentaron:

Susy: [09:29] No, voy a un ecógrafo y el ecógrafo muy especialista me dice: "Tienes quistes endometriósicos no, endometriales". Y le dije: "¿Qué es eso?" Y me dice, ando a un ginecólogo y eso puede ser o por operación o por tratamiento, dependiendo. Pero estoy segura de que esos son quistes endometriósicos, el ecógrafo me dijo. Voy al ginecólogo y en esa época no sabía bien a dónde ir y me recomienda un doctor y me opera un doctor y me hace un corte. Yo no tengo laparoscópica, yo tengo un corte de 10 centímetros tipo cesárea en el vientre. Acá.

Valentina: [06:55] De hecho, fue la primera vez que fui a emergencias. [...] Yo ya tenía dolor y todo. Pero un día, un sábado, llegaron mis papás de trabajar y me encontraron en el baño; yo ya no podía de dolor. Las piernas se me adormecían feo, o sea, era algo ya fuera de lo normal, y mis papás dijeron: 'La llevamos de emergencia'. Para esto, mi mamá sí, desde muy chiquita a mí siempre me llevó al ginecólogo, ¿no? [...] Pero ese día en especial, justo este doctor que me veía a mí no estaba de turno. Entonces me tocó verme con un doctor, en ese momento para mí un doctor X, ¿no? [...] este doctor le dijo a mí, a mis papás, que hablaran con su ginecólogo, porque lo que ella tiene posiblemente sea endometriosis. Entonces ahí fue cuando mis papás, bueno, mamá más que todo, que estaba conmigo, me lleva a mi ginecólogo de siempre, me hacen exámenes, el famoso CEA 125, que salió elevado, y claro, era, tiene endometriosis, ¿no? Y sí. Y a partir de eso, pues, o sea, eso es como que marcó un hito, porque fue mi primera visita, y fue algo para mí muy rápido en tener el diagnóstico, porque no me lo esperaba, pero claro, ya habían años que venía yo con el dolor, ¿no?.

Es a raíz de un episodio de dolor muy fuerte, que ellas o sus familiares acuden a un médico con el fin de encontrar respuestas. La suerte de encontrar un buen ecógrafo o que su médico tratante no esté en el turno de emergencias, hicieron que ellas puedan obtener un diagnóstico correcto y por consiguiente, un tratamiento para la enfermedad. A pesar de que su diagnóstico fue rápido, es importante destacar que ellas ya habían pasado muchos años viviendo con dolor menstrual agudo. Además, no todas las entrevistadas contaron con la suerte de obtener un diagnóstico de forma casual. Por ejemplo, algunas entrevistadas señalaron lo siguiente:

Maria: [05:19] [...] Pero a cada momento yo tenía que convencerlos, o sea, con mi *muestra de documentos*: "Acá está, mira las fotos." "No, que es súper difícil." "¿Quién

te lo ha dicho?" Y tengo unos doctores que después de mil pruebas, mil pinchazos, mil aberturas de piernas, súper incómoda y miles de soles, "sí, tienes." Pero fue un diagnóstico que yo busqué, o sea, me lo autodiagnostiqué y después fui a buscar la confirmación. Así fue en mi caso.

Ana: [18:34] Y de pronto en la resonancia magnética, él decía, yo creo que tú tienes un divertículo en la uretra, por eso tienes estas dificultades. Entonces sale y yo veo el informe y salía que había una adherencia de endometriosis entre la vejiga y el útero. Entonces yo dije, esto es, pensé, porque si está en la vejiga, está presionando la vejiga, entonces la vejiga está inflamada, por eso toda mi vida he tenido esas sensaciones de que, o sea, tengo infecciones o rápidamente la vejiga siento que esa cosa como para orinar, ¿no? Yo, para mí, ahí estaba la explicación. Y cuando llegué donde el urólogo me dijo, ay, a ver, uy, no tienes el divertículo en la uretra. No, doctor, pero tengo endometriosis. Acá dice que tengo un nódulo de endometriosis acá, ah, ya no sé, esa no es mi especialidad. Entonces yo dije, o sea, dijo, no, no hay el divertículo en la uretra que yo estaba esperando, entonces ya, ah, no sé, no sé, eso yo no te puedo decir.

Verde: [07: 30] Sí, las cuatro veces, entonces yo ya en el tercer o cuarto mes yo les decía: 'Doctor, yo le aseguro que en dos días me viene la regla y esto se corta, no es una infección'. No, esto no existe. Doctor, el ginecólogo cree que es algo ginecológico. Mira, ahí creo que todavía no llevaba gineco en la universidad. Y me decían no, es que no tiene nada que ver. No tiene nada que ver la parte ginecológica ni con la fiebre ni con la diarrea. Y claro, no me lo decían bonito.

Como se muestra, estos testimonios revelan que algunas entrevistadas tuvieron que convencer a los médicos de su diagnóstico para poder encontrarlo. Además, ellos no tomaban en cuenta su palabra y subestimaban su experiencia con el dolor y con médicos anteriores, lo cual las ponía en una situación de vulnerabilidad y deslegitimación. Es decir, tuvieron que justificar que su malestar era real para obtener un diagnóstico que les permita acceder a un tratamiento que alivie sus síntomas.

Por otro lado, algunas de las entrevistadas encontraron su diagnóstico cuando iniciaron la búsqueda de un embarazo, pero al no conseguirlo rápidamente y de forma natural acudieron a un médico. De esta forma, María y Ana comentaron:

María: "[02:45] En realidad, yo obtengo el diagnóstico cuando empiezo a buscar activamente ser mamá, muchos años después. Yo empecé a buscar la maternidad a mis 36 años".

Ana: [12: 58] Yo descubrí que tenía endometriosis cuando tenía 38, 39 años. Estaba viviendo en Alemania, como que ya me había, este, me había juntado pues con mi pareja de años y estábamos viviendo allá y estábamos pensando en la posibilidad de abrirnos a ver si yo quedaba embarazada. Y bueno, y no quedaba embarazada, entonces fuimos a hacer una consulta médica, todo, y vieron que yo tenía miomas, quistes, no sé qué, y dijeron ya vamos a hacer una laparoscópica para sacarlo. Y me hicieron la laparoscópica y ahí me dijeron, bueno, sí hemos sacado estas cositas que tenías, pero hemos encontrado endometriosis. Y a mí me entró por un oído y me salió

por el otro, ¿qué será? Sí, son como unas adherencias me dijeron, pero ya las hemos sacado entonces para mí en ese momento me enteré que tenía, pero también me enteré que ya no tenía, porque se supone que ya las habían sacado entonces no le di ninguna importancia a eso.

Como se observa, a pesar de que algunas mujeres con endometriosis han vivido muchos años con dolor constante y sin encontrar soluciones médicas, recién se acercaron a la posibilidad de un diagnóstico cuando no conseguían quedar embarazadas debido al avance de la enfermedad y el crecimiento de adherencias dentro del útero. Sin embargo, la búsqueda de un embarazo fue solo un primer alcance a encontrar respuestas, ya que el diagnóstico no llegó inmediatamente. Por ejemplo, algunas mujeres pasaron por varios médicos que les dijeron que no tenían nada. De esta forma, Mariana menciona lo siguiente:

Mariana:[07:27] varios me dijeron que no tenía nada. Luego otros me dijeron que me tenían que operar para decirme qué cosas tenía y así pasé por un montón de ginecólogos hasta que un ginecólogo [...] me dijo que sospechaba que tenía endometriosis, pero nunca me mandó un mapeo de Ecodopler ni nada, ni una resonancia, y él me dijo que sospechaba que tenía endometriosis, pero que me iba a poder dar un diagnóstico certero si me hacían una operación exploratoria y me dio como solución tomar unos anticonceptivos de una marca en especial [...].

Finalmente, cuando las mujeres encuentran un diagnóstico atraviesan emociones muy diversas según su contexto. Por ejemplo algunas entrevistadas mencionaron:

Mariana: [29:23] Me sentí con paz de saber qué es lo que tenía. Me dio bastante tranquilidad saber que tenía. Pero ya cuando tuve el diagnóstico, yo estaba recién comprometida. Y ya yo sabía que quería ser mamá. Y ese era mi temor. Eso a mí me quitaba el sueño. No sé, ver que uno se pasaba el tren porque ya tenía 32 años y ya supuestamente a los 35 años ya es un embarazo que tiene un nombre que le dicen.

Gladys: [49:19] No lo podía creer, estuve en shock. A medida que la doctora me iba diciendo que tenía los ovarios fuera de sitio, pegados a los intestinos. Me iba describiendo eso, era yo, no podía creer que me estaba hablando de mí, y de mi cuerpo, mi interior, y la posibilidad de perder el útero, los ovarios, incluso que era tan riesgoso, tan riesgoso. Me sentí en shock.

Mariana, recibió el diagnóstico a los 30 años y sintió paz, pero al mismo tiempo temor de no poder ser mamá porque sentía que se le pasaba el tren. Por otro lado, Gladys, recibió el diagnóstico a los 46 años y sintió sorpresa al encontrar el diagnóstico, debido a que la endometriosis estaba en una fase muy avanzada y lo más recomendable era quitarle el útero para no arriesgar su vida. Estas dos mujeres se encontraban en dos etapas totalmente distintas al momento de recibir el diagnóstico,

lo cual también generó que sus emociones respecto a la endometriosis sean muy diferentes.

Asimismo, varias entrevistadas mencionaron sentir alivio al encontrar el diagnóstico. Por ejemplo, ellas comentaron lo siguiente:

Paola: [38:45] Aliviada, cambió mi vida totalmente y también asustada porque era como que ya te tienes que operar, te tienes que operar porque es la única solución que le estamos dando a tu enfermedad para que puedas tener calidad de vida. Sentí miedo, estaba asustada, estaba con terror y fue una combinación de muchas emociones, pero en gran parte estaba aliviada, aliviada. Sentí como si hubiera ganado la carrera de mi vida, [...] Entonces, yo sentí que gané la carrera de mi vida el día que salí con el diagnóstico en mano y que todas mis dudas y mis sospechas eran confirmadas ese día.

Cathy: “[24:44] Me sentí más aliviada, o sea, como que no estoy loca, ¿no? O sea, como que por fin me creyeron y por fin se explica lo que tengo”.

Como se observa, esta sensación de alivio que experimentaron está relacionada a la sospecha que ellas tenían de padecer endometriosis. A su vez, el alivio que sintieron se debió a que el diagnóstico llegó para confirmar que no estaban locas ni habían exagerado, lo cual facilitó que su entorno cercano las comprendiera. No obstante, este diagnóstico suele llegar con mucha información confusa. Por ejemplo, Valentina comentó lo siguiente:

Valentina: [29:02] O sea, fue como que raro porque me dijeron: ‘Sí, tienes endometriosis’. Eso quiere decir que cuando sangras, tú también sangras por otro lado, como cuando tienes, o sea, como que tenía 15 años, o sea, y yo intentaba buscar y cada vez que buscaba en internet, todo estaba en inglés, no había demasiada información, o sea, no había redes sociales, no... O todo estaba en inglés o todo era demasiado técnico. Y lo que te salía era que no vas a ser madre, ¿no?

Después de vivir tanto tiempo con dolor menstrual normalizado, ahora tenían que lidiar con la información que trajo consigo el diagnóstico de endometriosis. Esta información muchas veces venía con mitos o teorías que no habían sido probadas. Por ejemplo, lo que describe Valentina es la teoría de la menstruación retrógrada, que hoy ya no se usa como una posible causa de la endometriosis porque se ha comprobado su inconsistencia. Lo mismo sucede con la maternidad, debido a que con el paso del tiempo se ha comprobado que si bien la endometriosis puede dificultar la concepción, no sucede en todos los casos.

Por otra parte, es importante mencionar que el diagnóstico permitió que las entrevistadas accedan a un diagnóstico adecuado para la enfermedad. Ello generó que empiecen a vivir sin dolor. Por ejemplo Verde mencionó lo siguiente:

Verde: [10:21] y me ponen leuprorelina, me inducen a la menopausia. Y yo fui la persona más feliz del mundo todo ese tiempo. O sea, que fue cinco meses. Porque dije, por fin, no me duele. Es que era una cosa, pues, de cuatro semanas; tres eran incapacitantes. Y una podía vivir tranquila. Entonces, ya de pronto vivir sin dolor era espectacular. Sentía que podía volver a comerme el mundo. [...] Sí, sí me devolvió la vida, un renacer. Ya no tenía dolor, ya podía salir a comer, ya podía tener relaciones sin que me duela. Y pues, sobre todo el malestar gástrico, ¿no? Ya no tenía fiebres, ya no tenía diarrea.

Este testimonio muestra cómo el diagnóstico abre puertas a una vida sin dolor que resignifica la cotidianidad de las mujeres con endometriosis. Encontrar el diagnóstico no solo implica saber por qué la menstruación es tan dolorosa, sino también entender que el dolor es transversal a diferentes áreas de la vida como la sexualidad o los vínculos sociales. Por ello, la importancia del diagnóstico reside en la posibilidad de acceder a tratamientos médicos y en consecuencia, a tener una vida sin dolor.

A lo largo de esta sección, se ha dado a conocer la forma en que las mujeres con endometriosis que viven en Lima, gestionan y experimentan el dolor menstrual desde la menarquia hasta la obtención de su diagnóstico. Como se ha visto, el dolor puede aparecer desde el primer sangrado o no manifestarse hasta la adolescencia o edad adulta. Sin embargo, sin importar la etapa en la que se encuentren, todas las entrevistadas atravesaron problemas de validación o credibilidad al manifestar su dolor a familiares o médicos ginecólogos. Se les veía como exageradas y se había normalizado la idea de que la regla duele. Es así que el diagnóstico cambió sus vidas, brindándoles comprensión, apoyo y un tratamiento médico que pudiera devolverles calidad de vida.

4.3 Efectos en su vida cotidiana

La endometriosis produce diferentes síntomas, entre los cuales están el dolor menstrual agudo, la fatiga crónica, el dolor en las relaciones sexuales o dispareunia. También produce infecciones urinarias recurrentes, estreñimiento, colon irritable o diarrea. Además, la endometriosis está asociada con otras enfermedades como la fibromialgia y adenomiosis. Por si fuera poco, la endometriosis también está asociada

a problemas de fertilidad en casos avanzados. Toda esta sintomatología causa efectos adversos en la calidad de vida de las pacientes, afectando áreas como el trabajo, la educación, la vida social, familiar o de pareja. En esta sección se abordará cuáles son los efectos que ellas atraviesan en las diferentes áreas y etapas de sus vidas.

Efectos en el trabajo

La mayoría de las entrevistadas han enfrentado el problema de tener que trabajar con dolor, lo cual las ha llevado a conocerse mejor y por ende, a construir sus propios límites en torno al trabajo y a sus propias necesidades. Por ejemplo, Paola y Valentina comentaron lo siguiente:

Paola: [30:51] Por el mismo tema de la endometriosis, fue remoto porque siento que puedo manejar mis tiempos. Puedo manejar mi dolor. Puedo estar en mi cama. Puedo estar sentada. Y de hecho mientras nosotras estemos sentadas, el dolor puede estar ahí, pero es más manejable. En cambio, estar en actividad física es lo que yo siento que empeora más el cuadro de inflamación.

Valentina: [19:57] [...] hay muchas que nos dedicamos a emprender porque sentimos que no podemos mantener un trabajo a tiempo completo, normal. De hecho, yo cuando me fui de la empresa, claro, yo sabía lo que quería hacer, pero si mis papás no hubieran tenido empresa, yo hubiera tenido que buscar un trabajo normal. ¿Hubiera podido cumplir? Definitivamente, no. [...] O sea, definitivamente, por ejemplo, yo me comparo con mis amigas que tienen un trabajo normal de oficina en súper empresas con súper sueldos y todo. Y claro, ahorita yo he pasado de ganar regular dinero, comisiones en la empresa de mis papás, a sustentarme solamente de mi emprendimiento. Para mí es un cambiazco fuerte. ¿No?

Como se observa en los testimonios, ellas decidieron trabajar remoto o emprender, debido a que el dolor no les permitía desenvolverse con normalidad en el trabajo y tampoco las hacía sentir cómodas. Como menciona Paola, la necesidad de estar sentada para reducir el dolor resulta fundamental en mujeres con endometriosis y no todos los trabajos se pueden realizar de esa manera. Asimismo, Valentina comenta que ella no hubiera podido desempeñar un trabajo de oficina como sus amigas, si sus padres no habrían tenido una empresa en la que ella pudiera trabajar sintiéndose comprendida y cómoda con respecto a su dolor. Es decir, es consciente de que ella no hubiera podido trabajar en otro lugar que no fuera ese. En la actualidad, ella ya no trabaja con sus padres porque decidió mudarse a Lima y emprender en lo que le gusta. Sin embargo, es necesario tener en cuenta que trabajar de forma independiente, no es una decisión aislada del dolor ni de la endometriosis.

No solo se trata de cómo el dolor afecta la vida laboral de estas mujeres, sino también de cómo el trabajo afecta la calidad de vida de quienes padecen endometriosis. Por ejemplo, Susy, quien también es independiente, mencionó lo siguiente:

Susy: [23:33] Somos proveedores de servicios. Y creo que también eso es una decisión importante para poder llevar mejor mi vida saludable. Porque un trabajo de ocho horas con exigencias no siempre sentía que me respetaban mis horas de comida o ese estrés constante me hacía mal. En algún momento he trabajado como en nidos alternativos y siempre el ir corriendo, llegar en metropolitano y la gente, todo eso me abruma. Todo me abrumaba mucho y también me di cuenta, y bueno, el ginecólogo me dijo y la psicóloga también, que esos efectos secundarios de las pastillas afectan nuestra vida, nuestro sistema emocional, ¿no? Anímico. Entonces, a mí me daba bochornos, el metropolitano me molestaba demasiado, llegaba corriendo y a veces no desayunaba y ya me dolía el estómago. Entonces, sí, opté por esforzarme a ser independiente y sí es importante tener en cuenta mi enfermedad en esta decisión. Sí, sí opté por eso, para estar más tranquila.

Para ella, trabajar de forma independiente significa cuidar su salud de forma integral porque el sistema laboral tiende a aumentar sus niveles de estrés y perjudicar sus necesidades básicas como la alimentación. Además, los efectos secundarios propios de los tratamientos para la endometriosis se tornan más difíciles de tolerar cuando la vida cotidiana es muy demandante. En otras palabras, el trabajo se vuelve un factor que puede incrementar la sintomatología de la enfermedad debido a los horarios y rutinas exigidas. De hecho, hay momentos en que ellas necesitan quedarse en casa debido al dolor menstrual agudo y a pesar de que ya saben cómo tratar su enfermedad y muchas veces las empresas donde laboran también saben de su condición, se ven igualmente obligadas a sustentarlo con un descanso médico. Por ejemplo, Verde comentó lo siguiente:

Verde: [46:26] pero cuando ya trabajas, en ningún trabajo te van a dar... Lo ideal sería que te apoyen, pero mayormente tienes que pedir permiso y tienes que justificar. Y entonces, la semana pasada, como te comentaba, tenía mucho dolor abdominal que para mí no amerita llamar a un médico porque lo que me va a dar el médico me lo voy a dar yo misma. Yo sé que tengo que tomar Yosina; yo sé que si no me pasa, le agrego algo más, Buscapina, y en mi casa tengo todo, pero tengo que terminar gastando, llamando a un médico para que me pueda dar el descanso, o sea, por la formalidad, ¿sabes?.

Esto evidencia que existe control sobre el cuerpo de la mujer, aún cuando ya se tiene un diagnóstico y ella conoce cómo regular su dolor. Las mujeres con endometriosis se ven obligadas a justificar su dolor porque es la única forma en la que su derecho al descanso es aceptado y validado. Por ello, trabajar de forma

independiente, aunque sea un reto económico, resulta una opción más amigable con su salud física y emocional.

Además, esta situación se agrava en trabajos donde el entorno es mayormente masculino y las mujeres son relegadas a puestos de menor jerarquía. Por ejemplo, María mencionó lo siguiente:

María: [19: 42] [...] Yo trabajé hasta hace un año, menos de un año en marcas automotrices, en una empresa automotriz. Veía muchas marcas y es un mundo extremadamente machista, donde las mujeres en los autos sirven como anfitrionas. Entonces, yo no me sentía a gusto pidiendo días porque me había venido y ya sabía que tenía un tema. O sea, ya sabía que no, que acá hay un diagnóstico. Es más, hay cinco diagnósticos juntos, pero no me sentía cómoda. Lo que sí hacía era ir con la cara que tuviera que ir a la reunión y decir: 'Estoy menstruando'. Y claro, todos los varones de la sala como que se ponían a ver qué hacían: 'Me voy por un café' porque, pero era bueno, no puedo faltar, voy a venir y voy a decir lo que me está pasando. Pero sí sentí, hubo falta de apoyo, en lo laboral principalmente.

Este testimonio muestra cómo la incomodidad aumenta en un entorno laboral masculinizado y ello limita la posibilidad de solicitar permiso por menstruación. Sin embargo, la actitud de María también evidencia una forma de resistencia ue si bien no satisface su necesidad de descanso, si invita a los hombres a desnormalizar y visibilizar el dolor menstrual

Dicha falta de entendimiento laboral hacia las mujeres, se relaciona con un deseo constante de renuncia. Por ejemplo, Verde manifestó lo siguiente:

Verde: [14:50] [...] Hoy por hoy, que trabajo y que hago la residencia y que es tan esclavizante en este país, faltar es... yo siento que cometo un delito cada vez que digo que me siento mal. Entonces me he planteado renunciar; creo que de los 30 días del mes, 25 me planteo renunciar. Me dan medicamentos nuevos, entonces cada vez que pruebo un medicamento le tengo terror, porque es como, ¿me va a chocar?, ¿cómo voy a ir a trabajar así?, y si me duele, ¿qué hago en el trabajo? Saben que yo tengo endometriosis y junto con otras patologías, y entonces es como que ya solo me miran y me dicen: 'Bueno, doctora, si desea, vaya a comprar su medicamento'. No me dicen nada más. [...] Entonces a veces quisiera buscar trabajos remotos porque como que una cosa es estar en tu casa manejando el dolor y las molestias y otras cosa es estar en un hospital manejando el dolor.

Como se observa, la ausencia de reconocimiento de dolor menstrual crea un ambiente hostil para las entrevistadas, causando así que la renuncia sea vista como una buena opción para ellas. Sin embargo, no todas las entrevistadas han tenido malas experiencias en el trabajo. Por ejemplo, ellas comentaron lo siguiente:

Ana: [41: 26] En general sí, porque yo he trabajado en un régimen flexible siempre, ¿no? Siempre me he dedicado a la investigación, a la enseñanza, y normalmente he tenido mi autonomía. Entonces, si por alguna razón no podía trabajar, bueno, ya decía,

ya, pues ahora esta tarde voy a descansar y mañana lo retomo, ¿no? Es como que yo misma organizo mis horarios. Quizás lo más fuerte son las clases que siempre son fijas, pero en el peor de los casos siempre puedes hacer una reprogramación de la clase si te sientes muy mal. Entonces, en ese sentido no he tenido tantos problemas por las características de mi trabajo, digamos.

Valentina: [13:20] Igual cuando yo trabajaba con mi papá porque antes trabajé en la oficina con papá en el tema corporativo era si estoy mal llegó un par de horas tarde o mándenme mi laptop y yo sigo trabajando, ¿no? Pero trataba siempre de mantener mi mente en otras cosas, porque si no, era como que yo misma deprimirme sola o jalarme más a deprimirme, ¿no?

Mariana: [25:20] Bueno, en mi trabajo, mi jefe y mis padres están al tanto de la endometriosis y cuando tengo dolores o cuando me viene, tengo la posibilidad de trabajar desde mi casa. Entonces, por ese lado no me puedo quejar; en mi trabajo han sido bastante comprensivos y también han estado al tanto de la dificultad que tuve para quedar embarazada.

Como se observa, su experiencia privilegiada les permite trabajar de manera flexible escuchando las necesidades de su cuerpo sin dejar de cumplir con sus labores. De esta forma, trabajar en una empresa familiar o enseñar en una universidad pueden ser trabajos privilegiados que no todas las entrevistadas han experimentado. Esto les ha dado la posibilidad de descansar y reprogramar sus actividades sin perjuicio o inclusive, seguir trabajando desde casa sin perjudicar su bienestar físico.

Igualmente, el caso de Mariana representa una situación laboral privilegiada, porque si bien no se trata de una empresa familiar, la comprensión y facilidades que le brindaron al saber la enfermedad que tenía, resulta una condición ventajosa frente a las demás entrevistadas que tuvieron que experimentaron entornos laborales con mayor rigidez. Por ejemplo, Yolanda mencionó lo siguiente:

Yolanda: [29:29] yo, como te contaba, trabajaba en un hotel. Entonces, me quedaba en el hotel para no ser trasladada entre mi casa y el hotel, porque eso también, después de una operación con un corte de cesárea, te duele pero hasta el cabello. Es horrible. Imagínate el trayecto, por más que vaya en taxi, por más que me lleven, por más que vaya como sea, esos baches, eso... me dolían, pero todo. Así que para evitar eso, iba los lunes temprano al hotel con toda mi maleta y mis cosas, y me quedaba hasta el viernes en la tarde, que regresaba recién a mi casa. Esa era la propuesta que ya me habían aceptado y que estaba aprobada para yo poder trabajar y seguir haciendo mis cosas normal.

Como se observa, Yolanda desarrolló una estrategia de adaptación para poder seguir trabajando sin perjudicar su salud física. Esta estrategia evidencia la capacidad de agencia que deben desarrollar las mujeres con endometriosis para sobrellevar su vida laboral con normalidad ante la falta de comprensión que suelen recibir. El sistema laboral no se adaptó a ella, por lo cual ella tuvo que adaptarse a él para seguir

trabajando, una situación que termina adjudicando total responsabilidad a Yolanda y alejandola de otras áreas de su vida como la familiar, social, etc.

Efectos en sexualidad y pareja

La endometriosis no solo ocasiona dolor menstrual agudo, sino también genera dolor durante las relaciones sexuales, debido a la ubicación de las adherencias que causa esta enfermedad. Esto ha llevado a que muchas entrevistadas experimenten su sexualidad con dolor. Por ejemplo, algunas de ellas mencionaron:

Cathy: [04:25] Hasta con mi primera experiencia sexual me dolía horrible, pero de tanto eso no pude, no pude, no pude, no pude llevarlo a cabo. Entonces a mí me preocupaba. Yo tenía un novio serio, al menos en eso me entendía. Bueno, esperemos, esperemos.

Maribel: [29:04] Como te comento, lo sentía más en el tema de las relaciones, porque había mucho dolor al momento de las relaciones. Digamos que un poquito de inseguridad porque la clásica me fastidia, me duele, ver la reacción de mi pareja, de decir '¿por qué te duele?' y yo, no sé, me duele, no sé si es mi cuerpo, no sé si lo estamos haciendo mal, lo estamos haciendo mal tú, entonces es un poquito como que de inseguridad por ahí, pero como que bueno, se me duele ya, no continuamos.

Gladys: [53:08] Sí, antes yo tenía mucho dolor, entonces ya no podía tener vida sexual por ratos, por tiempos, resentía a mi pareja, porque él más bien lo tomaba, por más que hablábamos, lo tomaba a que yo no quería estar con él. Luego ya yo fui con él todo el tiempo a la ginecóloga y ahí le explicaron que este es un problema que va más allá de querer o no querer, sino es cuestión física.

Este dolor constante durante las relaciones sexuales y sin encontrar un motivo que lo explique, llevó a que algunas normalizaran el dolor en la intimidad. Por ejemplo, algunas entrevistadas mencionaron:

Susy: [27:24] Eso es importante, súper importante. Este... ¡Ay, qué complejo! Siempre tuve relaciones sexuales dolorosas, siempre. Y siento que afectó mucho mi placer. [...] Pero siempre lo relacionaba las relaciones sexuales con un poco de dolor y no era que las relaciones sexuales dolieran, sino que yo tenía endometriosis y yo no lo supe. Y yo pensé que dolían.

Ana: [11: 49] Pero he de decir que desde que empecé a tener relaciones y me dieron algunas infecciones urinarias, siento que me quedé como con una, vamos a decir así, vulnerabilidad, a que si hago mucho esfuerzo físico o, en fin, igual si tenía sexo como mucho y así, como que rápidamente sentía como un dolor parecido al de la infección urinaria, pero que al final no era, ¿no? Y yo sabía que si descansaba un poco ya se me pasaba. Y lo normalicé a lo largo de, te digo, hasta hace poco, hace dos años.

Esta situación las llevó a construir la creencia de que era normal sentir dolor durante las relaciones sexuales, lo cual afectaba su placer. Al no conocer que tenían endometriosis, se acostumbraron a mantener intimidad de forma dolorosa y limitar su

vida sexual. Inclusive, algunas entrevistadas tuvieron problemas con su pareja debido a que el dolor se confundía con falta de deseo o problemas en la relación. Por ello, algunas entrevistadas tuvieron que explicarles a sus parejas. Por ejemplo, Paola comentó lo siguiente:

Paola: [20:28] [...] ahí es donde nosotras nos ponemos en hacer tres veces más el trabajo que una mujer que no tiene esta enfermedad, porque es uno, es cómo explicarle a tu pareja que tienes este dolor, cómo explicarle a tu pareja cómo saber tratarte en la intimidad, cómo saber sobrellevar todos estos cambios de humor, los tratamientos hormonales, el dolor en tu día a día. Y sinceramente no es que siempre que salgas con alguien vas a querer una relación; a veces solamente estás saliendo con alguien y cómo explicarle a esa persona, que es totalmente un desconocido para ti, que tienes esta enfermedad es muy muy muy difícil.

No solo se trata de dolor en la intimidad, sino también del dolor en diferentes áreas de la vida. Por ello, las mujeres con endometriosis enfrentan la carga emocional de explicar constantemente su condición, sea una pareja estable o no. Sin embargo, algunas mujeres también encuentran nuevas formas de vincularse sexualmente y redescubren su placer. Por ejemplo, Susy mencionó lo siguiente:

Susy: [28:58] Y la verdad es que después de eso he tenido pocas, he tenido poca vinculación con hombres porque soy bisexual y luego de eso, conocí una chica, pero por primera vez en mi vida sexualmente estuve con una chica, o sea, tampoco supe que era bisexual, y mi placer fue totalmente diferente sin necesidad de penetración. Entonces, ya no sé qué es tener relaciones sexuales con hombres, no sé. Entonces, mientras no me duela y tenga placer, estoy feliz. Me di cuenta de que no necesito también la penetración para tener placer, que soy más clitoriana que vaginal [...] Creo que una de las cosas de las que tengo miedo es de volver a estar con chicos por si tengo dolor. Hace como tres años que no tengo relaciones sexuales, como dos años y medio que no tengo relaciones sexuales con un hombre. Yo estoy ahorita tranquila.

Este testimonio muestra cómo la exploración de la propia sexualidad puede configurar parte de la resistencia al dolor femenino, puesto que se encuentra que al tener relaciones sexuales con otras mujeres ya no existe el dolor por penetración y el placer aumenta. Esto resulta interesante porque va más allá de comunicar el dolor a la pareja sexual, al priorizar la experiencia individual y el placer. De forma tal que se desarrolla miedo a futuras relaciones sexuales con hombres porque se asocia con dolor.

Además, cabe resaltar que el dolor cambia a través del tiempo y que la endometriosis también puede afectar la vida sexual después de la menopausia. Por

ejemplo, las siguientes entrevistadas, que se sometieron a una histerectomía producto de la endometriosis, mencionaron lo siguiente:

Gladys: “[53:50] Claro, porque tenía un miedo, no quería reiniciar mi vida sexual. Entonces pasé por terapia y aceptar mi cuerpo como estaba, con ese vacío interno”.

Valentina: [23:03] o el tema de, no sé, lubricación, dolor en la intimidad. Me estuvo pasando recién, ahorita, a raíz de la menopausia, que tuve un tema de falta de lubricación y para mí era súper incómodo y me trajo abajo, bueno, ahorita porque estoy súper emocional con todo, pero me trajo abajo y era porque yo nunca he tenido estos problemas [...].

Estos testimonios evidencian que la endometriosis afecta la vida sexual aún después de la menopausia o de una histerectomía. En otras palabras, la endometriosis no debe entenderse como una enfermedad reproductiva o que afecta sólo a mujeres en edad fértil. De esta manera, Gladys de 53 años y Valentina de 33, aunque se llevan 20 años de diferencia vivieron lo mismo: tener que despedirse de su útero debido a que el dolor y el avance de la enfermedad, les estaba quitando la calidad de vida. En consecuencia, fue difícil hacer las paces con su vida sexual luego de la cirugía, ya que no solo se trató de cambios físicos sino también de un proceso de transformación emocional por la pérdida de un órgano.

Efectos en la maternidad

Algunas de las entrevistadas encontraron el diagnóstico de endometriosis a raíz de la búsqueda de la maternidad. Al no lograr un embarazo o demorarse mucho para conseguir la concepción, acudieron al médico. Por ejemplo, algunas entrevistadas mencionaron lo siguiente:

María: [21: 25] En realidad, yo obtengo el diagnóstico cuando empiezo a buscar activamente ser mamá, muchos años después. Yo empecé a buscar la maternidad a mis 36 años. [...] Sin embargo, la pasé muy mal, porque la endometriosis está relacionada directamente con la infertilidad, y mi pareja, con quien ya no estoy, lo tomó pésimo, pésimo. O sea, cuando yo le dije que tenía endometriosis, fue como: "¿Y ahora...?" Como que él sí anhelaba la paternidad muchísimo más de lo que yo quería. Entonces, lo tomó mal, triste muchos días. [...] Entonces, como me dieron tantos diagnósticos adversos a mi útero, en realidad, lo que hizo para mí fue darme la certeza de que la maternidad va a estar súper complicada y que el día de mañana, si quiero una pareja, va a tener que ser alguien que acepte que, si quiere una familia que implique hijos o hijas, conmigo no va a ser. Entonces, me da paz por ese lado de saber qué buscar.

Ana: [13:30] Justamente me junté con mi pareja para vivir juntos Y fue como... Intentamos ya pues a ver qué pasa, pero ninguno de los dos como que tenemos que tener hijos. A ver, ¿no? Y no pasaba, pues, ¿no? Y por eso fue que fuimos al médico y finalmente me hicieron la laparoscópica y salió lo de la endometriosis. Pero luego no seguí intentando. No, más bien poco tiempo después dije, no, en verdad, no. No tengo tantas ganas de tener hijos, ¿no?.

Como se muestra, la endometriosis las llevó a conocerse mejor y entender que, en sus casos, lograr la maternidad iba a ser muy difícil. Sin embargo, esto les permitió darse cuenta que en realidad no deseaban ser madres tanto como lo habían pensado y que sus parejas iban a tener que entenderlo. De hecho, en algunos casos la enfermedad les permitió entender que iba a ser difícil lograr un embarazo mucho antes de intentarlo y ello hizo que prioricen su salud. Por ejemplo, Paola comentó lo siguiente:

Paola: [22:51] Sí, ha sido un tema bastante delicado y es un tema que me lo he preguntado muchísimas veces desde que tenía 17 años. Nunca tuve el sueño en sí de ser mamá, pero creo que también yo he sido una persona que he visto mucho mis limitaciones y los médicos como que eran muy claros conmigo y me decían, bueno, parte de las tonterías que hablaban de que tenía que embarazarme a los 17 años, es como que ellos me dejaron en claro que existía un problema conmigo en la fertilidad y que tenía que pensar en eso todo el tiempo que quería ser mamá. Entonces, cada vez que quería ser mamá, me acordaba de las palabras de los médicos. Entonces mi sueño siempre era intentarlo, pero sin perjudicar mi salud al 100%.

El testimonio de Paola evidencia cómo el discurso médico puede afectar la proyección que las mujeres tienen sobre la maternidad. Para ella, esto significó una tensión entre el deseo de ser madre y el temor a poner en riesgo su salud. De esta manera, se muestra cómo la endometriosis no solo afectó físicamente su cuerpo sino también emocionalmente su vínculo con la maternidad. Esto también sucedió con otras entrevistadas. Por ejemplo, Susy y Maribel mencionaron lo siguiente:

Susy: [31: 29] O sea, mi tema, soy especialista en crianza, y siempre la tuve clara que no me mataba la maternidad, pero el día que el doctor me dice que tengo el 98% de ser estéril, me afectó bastante porque me lo dijo así como te lo estoy diciendo aquí y, por si acaso, este puedes ser estéril, hijita. Y una cosa es decidir, y otra cosa es que te dejen las alternativas. Entonces me quedé confundida, eso fue hace cinco años y luego lo he pensado, no me quita el sueño, no sufro por eso.

Maribel: [36:39] Cuando yo tuve el diagnóstico, el doctor me dijo: "Tienes que congelarlos". Yo me asusté. Y me acuerdo que en ese momento, con toda la inmadurez y a puertas de finalizar mi carrera, tanto él como yo, yo me acuerdo que le dije: "Quiero un hijo". No me importa cómo estemos, no me importa que seamos dos jovencitos, pero me asustó tanto del diagnóstico y del que tienes que congelar, porque más adelante no vas a poder [Ininteligible].

Como se observa, el diagnóstico afectó la idea de maternidad de varias formas distintas. Para Susy fue desconcertante saber que su cuerpo no iba ser capaz de concebir, en contraste con su deseo inicial de no ser madre. Mientras que Maribel, se propuso ser madre en el momento en el que supo de su diagnóstico debido a que temía no poder serlo con el paso del tiempo y el avance de la enfermedad. En

conjunto, se evidencia que el diagnóstico de endometriosis a trastocado la idea de maternidad de las entrevistadas, aunque de forma diferente dependiendo de su contexto e historia.

Además, se ha visto que la pareja juega un rol fundamental en el proceso de decisión sobre la maternidad y la endometriosis afecta de manera significativa en él. Por ejemplo, algunas entrevistadas mencionaron lo siguiente:

Isabel: [23:30] [...] Como que cuando tenía 41, 40, sí, dejé de tomar las pastillas porque intenté ver la posibilidad de que pudiera ser mamá. [23:39] No era algo que yo había pensado así muchísimo que, ay, ya que ilusionada, pero había decidido ya vivir con mi pareja. Y entonces él me dijo que entre los dos coordinamos que se podía. Quizás yo lo veía más por el lado de él, por el tema de que lo veía ilusionado con ese tema, ¿no? Pero yo dije, bueno, vamos a ver qué pasa, ¿no?

Verde: [17:17] Yo, la verdad, es que nunca me planteé ser mamá, pero mi pareja, mi novio, como que sí quiere serlo. Entonces, yo ya en el 2020, cuando me ponen el dispositivo, el doctor me dice: 'Oye, tu antimulleriana está baja para tu edad', pensando que en dos años deberías congelar. Averigüé... Insostenible ese precio. Recién egreso, a mi edad de la carrera, pagar 15.000... No, dije, bueno, no seré mamá y punto. Pero ahora siento un poco la presión por su parte. Oye, yo quiero ser papá, entonces yo le he dicho: mira, la única forma es que congelemos; entonces hemos vuelto a pasar por como cotizando y me han dicho: 'Tienes que congelar ahora' [...].

Como lo muestran los testimonios, la endometriosis introduce una urgencia particular por la reproducción y las entrevistadas suelen sentirse presionadas a responder al anhelo de paternidad de sus parejas a pesar de que ellas no tengan ese anhelo de forma individual. De esta forma, la maternidad aparece mediada por el deseo del otro, los costos económicos y las limitaciones físicas de la mujer. No obstante, también existen circunstancias en donde las mujeres con endometriosis renuncian a la maternidad de forma voluntaria, debido a que deciden someterse a una histerectomía. Por ejemplo, Valentina mencionó lo siguiente:

Valentina: [23:42] Pero también un tema muy importante es que también la endometriosis afecta tu fertilidad. Bueno, puede afectar, puede que no. Pero en mi caso, también el renunciar a ser madre, o sea, desde mi cuerpo, porque hay muchas formas de maternar, también, pues es una constante que a mí, por ejemplo, desde muy niña, siempre decía como que, o sea, no es algo que yo necesite ser madre para sentirme realizada, nunca lo he visto así, y siempre decía, no, no quiero tener hijos y no sé qué, y a mí siempre me dijeron que si yo, que nunca diga eso, porque si yo no podía tener hijos, ningún hombre me iba a querer. Entonces, es súper complicado, ¿no? Y al final yo tuve que tomar la decisión. O sea, cuando yo evalué el hacerme la histerectomía, tuve que dejar de lado la idea de ser mamá. Y con mi doctor era como que, a ver, las posibilidades de que puedas, que tu útero, tus posibilidades son estas que no sé qué, que no sé. Pero luego cuando ya el doctor me sacó, escuché. [ininteligible] 'Este útero no iba a aguantar un embarazo', no, estaba totalmente destrozado.

Como se observa, aunque la decisión de no ser madre sea voluntaria, para las mujeres con endometriosis que se someten a una histerectomía esta decisión está mediada por múltiples aspectos que van desde recuperar su calidad de vida hasta confrontarse con mandatos sociales que relacionan su realización personal con su capacidad reproductiva. En este caso, ella tuvo que sobreponer su salud física y la erradicación del dolor crónico antes que a la idea de ser madre. Además, como su médico lo mencionó, el avance de la endometriosis hacía imposible que un embarazo llegue a término.

En contraste, algunas entrevistadas sí lograron la maternidad, pero de igual forma atravesaron dificultades producto de la endometriosis.

Gladys: “[39: 29] Sí, yo quería ser mamá. Y quería tener una hija. Me demoré un tiempo y yo dije, qué raro. Hasta que salí embarazada. Como un año después salí embarazada”.

Mariana: [23: 58] Ya habíamos gastado un montón de plata en el tratamiento, mi esposo había quedado sin trabajo, o sea ya no había posibilidad de volver a hacer otro tratamiento y este y quedé con mi ginecólogo que en enero del 2024 me iba a hacer la transferencia en embrión. No la pude hacer porque cuando voy, me vino la regla y todo, le digo ya estoy lista para hacerla, me dice ya comenzamos en tal fecha, porque hay una fecha después de que te viene la regla que empiezas con las inyecciones y coincidía con la despedida de soltera de mi hermana que yo había planeado, organizado. Entonces lo pasamos para febrero y finalmente en febrero nunca me vino la regla, me quedé embarazada de manera natural. Un milagro.

Cathy: [20:07] Como milagro llegó. Y el doctor que me atendió en mi parto me dijo, o sea, después de la cesárea, porque habíamos concretado una cesárea para evitar otras complicaciones... Entonces me dijo: "O sea, estás llena de endometriosis. Estás... No, este... full de verdad. 'Que Guillermo es un milagro porque, Dios mío, ¿cómo llegó y cómo se sostuvo ahí con todo eso que tienes?' Pero bueno, sí, fue un milagro.

Lo mencionado por las entrevistadas revela cómo la endometriosis afecta la maternidad, incluso en aquellos casos donde sí se ha logrado. Ellas, si bien lograron ser madres, se demoraron en conseguir la concepción y algunas, se sometieron a procesos de fertilidad asistida, lo cual no solo representa una alta inversión económica sino también una fuerte carga física y emocional. Esto evidencia que la endometriosis dificulta la maternidad en relación a muchos aspectos, pero si se puede lograr dependiendo del avance de la enfermedad.

Estas dificultades han llevado a algunas mujeres con endometriosis a pensar en formas diferentes de maternar y a sobreponer su salud física ante todo. Por ejemplo, estas entrevistadas mencionaron lo siguiente:

Paola: “[25:03] Exacto. Sí, yo creo que si ya no se podría, lo último sería hacer una histerectomía y poder vivir mi vida tranquila y quizás tener otras opciones como adopción, ¿no? Una adopción quizás, pero sí he vivido tanto y siento que me he maltratado tanto físicamente por el dolor que es como que ya no acepto volver a pasar por ese maltrato físico. [...] Entonces, yo lo he tenido que conversar miles de veces con mi pareja y hacerle ver que mi prioridad siempre va a ser mi salud. Y bueno, hemos conversado bastante sobre el tema, años de años y hemos llegado a la conclusión recién, hace poco, que vamos a priorizar mi salud y que nuestro deseo de ser padres pues va a tener que existir otras opciones realmente sin poner en riesgo mi vida”.

Valentina: “[...] [33:44] Tener, o sea, el cariño de los niños, de él, o sea, yo de alguna manera, ahorita no, pero en un futuro cuidarlos o llevarlos o compartir con ellos [los hijos de su pareja] también es una forma de materner, ¿no?. Y si se da en el futuro que yo quiero [...] adoptar, lo tendré que evaluar y lo haré, ¿no? O sea, claro, ahorita en el momento estoy como que no puedo mantenerme yo sola, que voy a poder mantener un hijo, pero o sea, no lo he descartado para nada, ¿no? Todavía los planes están”.

Como se muestra, su experiencia con el dolor, las ha llevado a ver la maternidad desde una perspectiva distinta. Paola sigue viendo la maternidad como una opción en la medida que esta no perjudique su salud. Por su parte, Valentina, ve la maternidad desde el cuidado a los niños de su pareja e inclusive, menciona que podría adoptar en el futuro. En otras palabras, la enfermedad ha hecho que ellas vean la maternidad como una rama de posibilidad y no como una obligación social respecto a lo que significa ser mujer.

Efectos en el área familiar

La familia de las entrevistadas ha jugado un papel diferente respecto a la enfermedad. En primer lugar, se evidencia que en algunos casos, la influencia de la familia ha retrasado el diagnóstico de endometriosis. Por ejemplo, algunas entrevistadas mencionaron lo siguiente:

Paola: “[05:30] Y aparte, mis padres son muy conservadores, entonces pensaban que uno solamente va al ginecólogo cuando ya inicia sus actividades sexuales, ¿no?. Entonces no iba antes por eso”.

Ana: “[10:25] pero yo me fui de la casa de mis papás a los 21, que en aquella época era raro, ahora es más común entonces como que no estuvo muy cerca mi mamá de esos procesos de dolor, entonces no hubo mayor participación y dentro de todo era como que un día o dos jodidos al mes y de ahí trataba de no darles mucha importancia, tampoco hablaba tanto de eso, como que pasaba y ya está, a seguir con la vida”.

Como se observa, el contexto particular de su vida familiar determinó el retraso de su diagnóstico. En el caso de Paola, las creencias conservadoras de su familia le impidieron asistir al ginecólogo a revisar el motivo de sus dolores menstruales agudos y por ende, le impidieron obtener un diagnóstico temprano. En el caso de Ana, su

temprana independización del hogar familiar, generó que su familia no fuera testigo de sus malestares menstruales y por ende, su diagnóstico también se retrasó.

Por otra parte, cuando algunas de las entrevistadas lograron obtener el diagnóstico de endometriosis, sus familias empezaron a aprender sobre la enfermedad y aumentaron su credibilidad hacia ellas. Por ejemplo, las siguientes entrevistadas mencionaron:

Maribel: “[22:14] Mis hermanas, mi familia, mi papá, como que fueron más conscientes de que mi dolor no era exagerado”.

María: “[18:42] Mi familia sí, fue como que, bueno, ahora ya sabemos por qué te mueres de dolor. Mis amigas también me fueron un apoyo”.

Yolanda: “[42: 21] [...] Ya con ese diagnóstico, mi propio hermano también, mi familia empiezan a ver qué más se puede hacer, cómo puede ser la alimentación, qué debe ser diferente, o sea, ya va cambiando el panorama”.

Verde: “[16:25] Definitivamente, o sea, igual mis papás como que le han terminado de entender bien o han terminado de darle la importancia que se merecía recién cuando fueron conmigo a la cita con el especialista. Claro, antes yo no me veía con especialistas. Hablo de la segunda operación en el 2021. Antes de entrar al quirófano, yo los llevé porque obviamente tenían que saber con quién me operaba y ahí fue un, ya que el doctor les explicó en un tema de ‘ah, ok, o sea, sí, no estaba mintiendo’. O sea, no, no es que mienta, sino era un... ‘Ah, ok, o sea, sí le dolía de tal magnitud’,

Como muestran los testimonios, el diagnóstico fue un punto de partida para que las familias de las entrevistadas empezaran a tomar conciencia de la enfermedad y aprender de qué se trataba para poder darles el apoyo necesario. Además, resulta interesante que el diagnóstico haya traído consigo la credibilidad de su dolor y dejen de percibirlo como exagerado. Es decir, empezaron a recibir comprensión y validación, algo que nunca antes había sucedido.

No obstante, el diagnóstico también trajo consigo algunas limitaciones y momentos difíciles dentro de las familias de las entrevistadas. Por ejemplo Yolanda y Valentina, comentaron lo siguiente:

Yolanda: “[41: 20] En mi misma casa queríamos salir todos y yo: ‘Yo no’. Me venía el dolor, entonces a todos los obligaba a quedarse, o ya no querían ir por mi culpa. Bueno, no por mi culpa, sino que era como que: ‘No, es mejor, si vamos a salir a comer, mejor ya pedimos la comida en la casa para que tú también puedas estar’. Claro, no era por mi culpa de esta manera, pero era como que buscar la manera de que no interfiriera en algunas cosas. A veces yo también ponía de mi parte: ‘Ya bueno, vamos’. Pero íbamos, y era como que ya almorzábamos y ya, ‘yo me regreso a la casa, me voy, adiós, quédense ustedes’ y me iba. Y a veces ellos sentían que yo me alejaba, me aislaba, pero no era eso, era el dolor”.

Valentina: “[17:41] Y en un momento sí, mi papá me dijo, Valentina, saca a pasear al perro. Y yo le dije que no podía porque el perro me iba a jalar. Saca a pasear al perro. Una pequeña discusión; lo saqué a pasear al perro, pese a que dije: ‘No voy a poder, me va a doler no sé qué’. Ese día me dolió muchísimo más, no por la jalada del perro que pese a que mi perro no es gigante, pero yo sabía qué tan sensible estaba. Entonces sí sentí que para mi papá fue un tema de ‘la cagué’, o sea, ella me dijo esto, me advirtió porque ese día me puse muy, muy mal, no me pasaba con nada, o sea, fue una pesadilla, ¿no?”

Gladys: “[26:05] Tuve que ir al notario para arreglar también sobre mi casa, sobre mi hija. Hablé con mi hermano, no quise decirle a mi mamá y a mi hija la gravedad del asunto, sino que era solo una operación ambulatoria. Pero fui al notario para hacer un documento interno que mi hermano se iba a hacer cargo, que iba a ser el tutor de mi hija. Hace tiempo, hace siete años, ella estaba entre 16 y 17 años, creo, estaba en el colegio todavía”.

Como se observa, los efectos del diagnóstico en las familias de las entrevistadas resultan sumamente diversos. En el caso de Yolanda, se evidencia cómo afectó dentro de su dinámica familiar y tuvieron problemas con respecto al tiempo de calidad que ella podía pasar con ellos. En el caso de Valentina, su familia atravesó un proceso de entendimiento para poder comprender la enfermedad en su totalidad y respetar las limitaciones que ella tenía en ciertas actividades. Finalmente, en el caso de Gladys, el diagnóstico la llevó a someterse a una cirugía de alto riesgo, por lo que tuvo que tomar decisiones legales respecto a su hija y esposo, debido al temor a morir en el quirófano.

Luego de atravesar por estas experiencias, sus familias han logrado comprenderlas con mayor conocimiento sobre la enfermedad. De hecho, algunas de las entrevistadas han construido una red de apoyo con la que cuentan siempre que se sientan mal o necesitan descansar debido al malestar de la endometriosis. Por ejemplo, Cathy mencionó lo siguiente:

Cathy: “[14:03] Entonces, esos días son los que más estoy como ‘down’, pero gracias a Dios ya mi familia me entiende. Entonces, como que tengo mi buen sistema de apoyo. Mi mamá está acá conmigo desde que está el bebé, o sea, mi esposo también me entiende completamente. Entonces, ahí ya yo me siento con un poco más de que puedo dejarme ser. Si necesito acostarme, necesito acostarme. Y voy a tener a gente que me apoya”.

Con este testimonio se da cuenta que el diagnóstico permite una mejora en la calidad de vida, debido a que brinda comprensión por parte de los familiares de las entrevistadas y ellos están dispuestos a ofrecer apoyo en momentos donde experimentar dolor o malestares similares. Esto resignifica su vida con endometriosis,

debido a que ya no están solas ni viven su dolor en silencio. Por el contrario, reciben reconocimiento y validación sobre su dolor y necesidad de descanso.

Efectos en relaciones sociales

Las entrevistadas han experimentado perjuicios en su vida cotidiana debido a la endometriosis. Esto quiere decir que el dolor las ha limitado en sus actividades. Por ejemplo, algunas de ellas mencionaron lo siguiente:

Maribel: “[25:50] Entonces, siempre era ese temor. Me va a doler y voy a tener que parar la actividad o la responsabilidad que yo tengo en ese momento. En ese tiempo, como te digo, como fue un diagnóstico entre terminar el colegio y empezar y llevarlo a la universidad, entonces era como que: ‘Mamá, no puedo faltar porque yo soy la delegada, tengo que ir a la universidad. Mamá, no puedo faltar porque tengo prácticas en el hospital, tengo que ir’”.

Verde: “[48:53] Sobre todo es cuando no estoy con la regla, pero hago muchas actividades. Entonces, me da como mucho dolor corporal y a veces me da fatiga, o sea, mucho sueño. Entonces, por ejemplo, yo hoy día hice compras, ¿no? Fui a Wong, estuve una hora, hice las compras de la casa, llegué a mi casa; no me pidas que cocine, no me pidas que guarde las compras, no me pidas nada. Yo necesito tirarme en mi cama, aunque sea media hora, a reposar porque llego con el cuerpo adolorido. Y no he hecho nada más que hacer compras. Entonces, cualquier actividad que me demande caminar mucho o no estar en mi casa tranquila sentada me agota bastante, entonces es bien limitante”.

Como se observa, los síntomas ocasionados por la enfermedad no solo las limita, sino que también les genera una sensación de incertidumbre que está en constante lucha con la responsabilidad. Maribel, por ejemplo, sabe que tiene que cumplir con deberes innegociables como ir a la universidad o al hospital, pero no sabe si su cuerpo se lo va permitir. Lo mismo sucede con Verde, quien sabe que después de hacer comprar en el supermercado, ya no puede hacer nada más en el día porque su cuerpo se lo impide. Esta sensación de incertidumbre, también se refleja en otras áreas de su vida como las relaciones sociales. De esta forma, algunas entrevistadas mencionaron lo siguiente:

Isabel: “[12:55] Por ejemplo, si tenía alguna reunión de amigos, salir o algo, si me venía yo no iba”.

Verde: “[41:10] Hacía que no hiciera muchas cosas. A veces igual quería salir con amigos, no podía porque me dolía”.

Ellas se veían limitados no solo por el sangrado menstrual y los síntomas que este les generaba, sino que en otros días del ciclo también tenían malestares físicos que les impedían salir a divertirse. Ante esta situación, la comprensión de su entorno

es escasa y les ha generado problemas en sus relaciones sociales. Por ejemplo, algunas entrevistadas mencionaron lo siguiente:

Verde: “[47:51] El año pasado, cuando estaba bastante malita, era difícil decirte ya mañana vamos a la playa porque de pronto mañana amanecía con dolor y tenía que cancelar todo y por ahí como que mi novio un día me dijo ‘¿vamos a poder planear cosas, o no?’. Entonces, yo no sé, yo también quisiera tener la respuesta, pero no la tengo. Ya como que entendió que, bueno, me apoyó felizmente, pero con amigas, también me ha pasado. ‘¿Oye, cuando quedamos?’ ‘en dos semanas’, ya chévere, y de pronto ese día yo me siento muy mal y es como que, ‘oye, no puedo ir’, ‘pero ¿por qué nos cancelas a última hora?’”

Susy: “[...] [15: 22] Es un cambio de vida y de rutina y de alimentación, [15:26] que no siempre las personas de tu alrededor están dispuestas a entender. Yo dejé el alcohol hace cinco años; el día que me dijeron ‘tienes esto’, dejé de tomar radicalmente. No necesito el alcohol para divertirme, pero muchas personas en las reuniones te dicen, ‘pero una copita, pero un poquito’, puedo tomarme de repente un champán, un espumante por ahí, si se casa mi amiga, pero no es que algo que me mate el sueño, me compro un jugo, un trago virgen, igual en la alimentación, vivimos en una sociedad donde es poco común encontrar espacios o lugares donde haya alimentación saludable. Creo que cada vez más, pero las personas de tu alrededor no siempre lo van a entender. Entonces sí siento que ha sido como un estrés para mí en algún momento poder explicar eso. Ahora yo no explico, simplemente esto no puedo comer y al final es mi dolor, es mi estómago, es mi vida.”

Estos testimonios revelan cómo la endometriosis afecta las relaciones sociales de quienes padecen esta enfermedad. Sus dinámicas cambian porque deben priorizar su salud y prestar mayor atención a lo que comen, beben e incluso a los lugares que asisten. De esta forma, sus vínculos sociales se ven afectados debido a que no reciben la comprensión necesaria sobre su dolor y tampoco sobre el estilo de vida que deben llevar. Su ausencia a reuniones sociales es interpretada como desinterés o su decisión de no beber alcohol es irrespetada, lo cual les hace sentir presión social por planificar salidas y tomar bebidas alcohólicas. Por ello, ellas han sobrepuesto sus necesidades de autocuidado y han aprendido a priorizar su salud física y mental con el fin de evitar que los síntomas de la enfermedad se agraven.

Con todo, los testimonios expuestos en el presente capítulo revelan que la endometriosis no es una enfermedad meramente ginecológica, sino una experiencia profundamente marcada por el silencio, la violencia médica y la normalización del dolor menstrual. A lo largo de este capítulo, se ha evidenciado que la enfermedad muestra diversidad de experiencias según el contexto e historia de vida. Por ejemplo, hay quienes encontraron el diagnóstico de forma rápida, mientras hay quienes demoraron muchos años en obtenerlo. También hay quienes lograron ser madres,

mientras otras que decidieron despedirse de su útero y también de la posibilidad de maternar desde su cuerpo. A pesar de la heterogeneidad de sus experiencias, todas ellas comparten el sufrimiento de un dolor invisibilizado y poco comprendido por la sociedad. Estos hallazgos dan cuenta de que la endometriosis es una enfermedad sistémica que limita exponencialmente la calidad de vida de las mujeres que la padecen.

4.4 Dimensión subjetiva

En esta sección del capítulo se abordarán los hallazgos de la dimensión subjetiva de la investigación, la cual se relaciona con las emociones que han atravesado las entrevistadas y los efectos psicológicos que la endometriosis ha tenido en su vida. Finalmente, se compartirán y analizarán los personajes de ficción que ellas eligieron para representar su vida con la enfermedad y el dolor menstrual.

Emociones y efectos psicológicos

El dolor menstrual agudo y otros malestares producto de la endometriosis, ha generado emociones muy variadas en las entrevistadas. Entre ellas, la tristeza y frustración ha predominado en diferentes etapas de su vida con la enfermedad. Por ejemplo, algunas de ellas mencionaron lo siguiente:

Isabel: “[12:05] Entonces creo que sí, estaba triste un poco que no ayudaba mucho el dolor para nada y sí, para mí era como que lo peor, creo que en esa época hubiera esperado, o sea, pensaba cuando el dolor era muy fuerte, me hubiera gustado ser hombre en cuando el dolor era muy muy fuerte o interrumpía muchas cosas que quería hacer entonces digamos que no era un bonito momento, un bonito recuerdo o no lo relacionaba con algo natural hermoso o bonito, no.

Valentina: “[42:54] Mira, todos los tratamientos que he tenido, siempre lo más notorio ha sido el tema de la depresión. A los 15 [edad de diagnóstico] también empecé a ir a mis primeras citas con psicólogos, con psiquiatras. [...] Pero para mí sí diría que lo más complejo es como que el tema de la salud mental para mí ha sido como que lo más difícil con lo que me ha tocado batallar en todo este tiempo”.

Ana: “[34:49] De hecho, en el momento mismo del dolor es como que te bajoneas, pues, ¿no? Y te sientes hasta las patas, Pero claro, después se pasaban y ya me sentía bien. Y como te digo, nunca, como lo tenía normalizado como parte de la condición de ser mujer y de menstruar, no es que me sentía enferma, no decía, ay, tengo un mal que no sé qué es”.

Paola: “[19:13] porque es un dolor que abarca todo, abarca todo y te limita en todo, no solamente en lo físico, y logra perjudicarte en varias etapas de tu vida y es como que el dolor va creciendo junto contigo, tu te vas haciendo más adulta y el dolor también a la par va creciendo y te va perjudicando en todas esas áreas que tú recién estás explorando. Por ejemplo, en la etapa de tener pareja, en la etapa de querer ser mamá.

Entonces, es como que ese dolor también va creciendo contigo y te va afectando en todas las áreas posibles”.

Como se muestra en los testimonios, el dolor les ha generado tristeza en diferentes etapas de su vida. Desde las primeras experiencias menstruales cuando eran niñas o adolescentes, hasta cuando tienen pareja y piensan en la posibilidad de ser madres. Además, los efectos secundarios de los tratamientos hormonales también les ha causado la misma emoción e incluso ha incrementado casos de depresión como la experiencia de Valentina. Esta tristeza y frustración, no se relaciona con una experiencia individual sobre el dolor, sino más bien con la normalización del dolor menstrual de forma histórica.

Este silenciamiento del dolor menstrual les ha generado tristeza, pero también miedo y ansiedad a experimentar dolor y a que su enfermedad avance. Por ejemplo, algunas de ellas mencionaron lo siguiente:

Susy: “[17:49] Pero no quiero romantizar que vivo tranquila, siempre feliz, no, siempre tengo el miedo. Yo creo que toda paciente endometriosis siempre tiene el miedo de que el ginecólogo le diga que te tiene que operar otra vez. Es el miedo que más temo, ¿no?. Ahora solamente voy una vez al año solamente a revisarme con este ginecólogo, el chequeo, y siempre, cada vez que voy, ahora me toca a inicios de este año; es ahora un poco dentro de poco y siempre tengo ese miedo de: tienes otro quiste o te tienes que operar. Siempre tengo ese miedo. Siempre voy con esa ansiedad; al fin y al cabo. [...] Ahora tengo miedo, Grecia. Ahorita porque estoy a puertas de ir al ginecólogo. Pero nada más. Ahorita estoy tranquila por ese lado que ya te expliqué que superé, pero sí tengo miedo; el miedo siempre va a existir. Pero me toca ir al ginecólogo, a ver qué descubrirá ”.

Yolanda: “[54:48] Un día con dolor es estar preocupada en qué pastillas vas a tomar, qué tecito también por ahí te puedes tomar, que a veces ayuda un poquito aunque sea para relajarme un poco. A pesar de que estaba en el trabajo, trataba de no pensar en el dolor, de estar con un ánimo de ‘vamos a hacer las cosas productivas, vamos a hacer que el día de hoy sea un día productivo’. Porque si no... lastimosamente, yo en estos últimos años me doy cuenta de que me estoy deprimiendo más con los dolores que antes. Antes, como te decía, no le tomaba mucha importancia. Pero ya a esta edad, que uno es más consciente, ya como que...”.

Verde: “[20:16] Solo me tiro a llorar , la verdad, porque le tengo tanto miedo al dolor que así sea un dolor chiquitito en mi cabeza, ya se extrapoló. Sufro de ansiedad, entonces llevó terapia psicológica hace ya como dos años y, bueno, cuando tengo dolor, simplemente he aprendido a escucharme y que si me tengo que quedar tirada en mi cama, así mi madre me ponga mala cara, así mis amigas me pongan mala cara y así mi novio me ponga mala cara, yo me quedo tirada en mi cama porque lo siento, más no puedo hacerlo. Me hace sentir mal también porque digo: ‘Escucha, tienes 30, deberías estar saliendo igual que tus amigas, disfrutando de la vida’, pero no puedo, entonces me hace sentir triste. Cuando me siento muy triste o muy cargada, escribo y ya es lo único que hago”.

Como se observa, el miedo que sienten las entrevistadas varía según las circunstancias donde la enfermedad se hace presente. Por ejemplo, el miedo de qué dirá el ginecólogo, la preocupación a no poder ser productiva en el trabajo o la ansiedad cuando aparece un dolor pequeño, son emociones transversales a toda su vida. Estas emociones afectan su autoestima y la forma en que se perciben a sí mismas y a su enfermedad. De esta forma, algunas entrevistadas mencionaron lo siguiente:

Ana: “[45:46] Si tuviera que decir una palabra, diría cautela indeseada y normalización de algo que no está bien. Hoy he hecho las paces porque ya sé que está ahí, ¿no? y más bien ha sido una tranquilidad saber, a veces cuando tienes algo que no funciona en ti, dices, ay, yo soy medio freak, ¿no? Es como, no sé, una cosa de, no sé si hay algo de culpa en eso, como decir, yo soy defectuosa, pues, ¿no? Soy así. Y luego saber que, en verdad, no es como un defecto intrínseco de mi ser, sino que, pues, es una condición de salud, ¿no? que explica un conjunto de cosas, pues ya solamente eso es un alivio y te ayuda a sobrellevarlo mejor”.

Isabel: “[27:39] O sea, yo sé que hay otros casos un poco más graves que el mío en que ni siquiera una medicación oral las ayuda. Yo diría que el mío ha sido manejable, pero claro que en algunos momentos, más que todo de niña, el dolor de niña y de adolescente, quizás me afectó un poco en el tema de lo incómodo y lo inseguro que me hacía sentir, ¿no? Estar en tener este fastidio y esta molestia, pero fuera de eso no pienso que haya sido muy demasiado marcado, que me haya traumatado o algo así, ¿no?”

Como se observa, ellas construyeron una forma de ver su propio dolor. Ana, por su lado, lo veía como un defecto o algo mal dentro de ella antes de obtener un diagnóstico. Isabel, por su parte, considera que hay casos de mayor gravedad y que su experiencia ha sido tolerable. Sin embargo, esto se relaciona con la minimización que las entrevistadas hacen sobre su dolor. Por ejemplo, algunas entrevistadas mencionaron lo siguiente:

Mariana: “[30:39]. Si me he lamentado, me he quejado, he llorado, pero en general sentía que tener dos días de dolor versus chicas que tenían todo el mes dolor. O sea, sentía que mi escenario era el mejor escenario de lo que podía pasar. [...] La verdad es que ahora que soy mamá, que logré mi objetivo, ya estoy súper tranquila. Ya como no me importa qué pueda pasar. Nunca me... nunca me... tengo bastante tolerancia al dolor. De hecho, tuve parto natural y no me pareció gran cosa”.

Ana: “[35: 40] Quizás tenga que ver con mi, con mi personalidad. Un poco. Tengo una amiga que me dice que soy survivalist. O sea que. Como que las incomodidades, Como que no les doy bola. Hay que seguir adelante. Es como, no les doy bola, no, hay que seguir adelante es como no ya pues así será, me dolerá ya, no importa, seguir”.

Estos testimonios revelan que ellas no suelen validar su dolor debido a que comparan su experiencia con la de otras mujeres con endometriosis, o incluso porque tienen el umbral del dolor bastante alto. Además, Ana muestra cómo ha construido resiliencia a partir de sus experiencias de malestar, para no verse limitada en su vida diaria. Esta situación les impide reconocer su propia experiencia de dolor como legítima y aumenta su exigencia en sus actividades cotidianas cuando su cuerpo necesita una pausa.

Sin embargo, algunas de las entrevistadas han desarrollado ciertas estrategias de afrontamiento cuando el dolor se vuelve muy fuerte e incluso cuando las emociones las agobian. En este contexto, ellas mencionaron lo siguiente:

Cathy: “[20:42] Busco algo que me gusta hacer. O sea, si estoy en mi casa, me pongo a ver una serie, que eso como que me nubla, no sé cómo decirlo, como que se me olvida el dolor y me concentro en otra cosa. O si estoy en otro lado, me meto al teléfono. Tengo un juego ahí como para cuando estoy así, y ya. Hablarlo con mi esposo también me ha ayudado mucho. O sea, decir los síntomas en voz alta es algo que yo no había hecho en años, ¿no?”

Mariana: “[39:50] Algo que me ha faltado decirte es que ya hace varios años que hago terapia psicológica. He tenido diferentes terapeutas y hace un poco más de dos años que estoy con una terapeuta que es conductual, que eso me ha ayudado tremendamente, y era una persona yo súper ansiosa, con miedos, pero la verdad que ahora hasta mi ginecólogo me dice que ya estoy demasiado relajada. Entonces, o sea, yo tengo la suerte de tener un buen trabajo, un seguro médico, de tener a mi grupo de apoyo, de si tengo dolor, poder ir a una clínica privada que me atiendan. Entonces, es algo que yo siempre agradezco y soy bien consciente de todos los beneficios que tengo, ¿no? De todos los privilegios. Y eso me hace sentir bien agradecida”.

María: “[17:31] Mi primer y segundo día de menstruación yo sí me doy muchas licencias. Soy bastante estricta en mi día a día con mis horarios, lo que tengo que comer. Esos días sí suelto un poco. Es como que si me provoca McDonald's, me lo voy a pedir. No todos los meses, ¿no? Si hoy no quiero hacer ejercicio, no lo voy a hacer. Soy un poquito, un poquito más indulgente conmigo”.

Gladys: “[27:13] Pero sí, la que me ayudó mucho es mi cuñada que es psicóloga y ella había pasado también por endometriosis y entonces con ella hablábamos y ella me dijo por ejemplo de una noche antes cómo despedirme de mi útero, de mis ovarios, agradecerles por todo que había tenido una hija, no había logrado la otra, porque tuve esa pérdida de mi hijita, pero despedirme también, y por si acaso si me quedaba fría en la sala de operaciones, también agradecer toda mi vida lo que había podido hacer en este mundo. Y bueno, pues, rogarlo nomás amanecer al día siguiente”.

Estos testimonios muestran formas de regular su dolor físico o emocional, sea con estrategias de distracción como juegos o series o búsqueda de espacios de contención emocional como terapia o exteriorizar sus síntomas. De igual forma, ser compasivas con ellas mismas en su alimentación y actividad física también es una

manera de regular su malestar y ser amables con ellas mismas. Estas dinámicas de afrontamiento personal, muestran diversidad de formas de gestión del dolor y también evidencian que estas estrategias dependen del contexto personal de cada paciente.

Sin embargo, no todas las estrategias responden a una plena aceptación del diagnóstico de endometriosis. En algunos casos, esto interactúa con algunos mecanismos de negación. Por ejemplo, Cathy comentó lo siguiente:

Cathy: “[14:50] ahorita la endometriosis la tengo como en mi *to-do list*, ¿sabes? O sea, como que sé que está ahí, sé que me tengo que chequear, sé que tengo que organizarme con eso, pero todavía no me quiero meter, porque me van a volver a decir que tengo que operarme, etc., etc., entonces estoy como en la etapa de negación ahorita, como que sé, pero todavía puedo aguantar”.

Este testimonio no implica negación total de la enfermedad, sino más bien una forma de protección emocional, y a su vez, una manera de retar su tolerancia al dolor. Al postergar su cita médica, Cathy también posterga la posibilidad de una cirugía y prioriza la continuación de su vida cotidiana. Como se observa, esta negación coexiste con estrategias de afrontamiento del dolor físico y emocional, que revelan la complejidad de vivir con una enfermedad crónica.

Representación de emociones a través de personajes

En la parte final de las entrevistas, se les preguntó a las participantes con qué personaje de ficción relacionaban su vida con dolor y con endometriosis. Esta pregunta se realizó con el objetivo de comprender a mayor profundidad la forma en la que ellas perciben su experiencia con la enfermedad. Los personajes que ellas describieron, revelaron emociones que resultan importantes de mencionar.

Admiración y orgullo

Mariana: “[42:33] Yo me siento súper poderosa. O sea, me admiro un montón. Me admiro de todo lo que he tenido que pasar para llegar a mi objetivo, [...] a pesar de varias cosas que me han pasado bien seguidas, siempre he sabido como que ver todo con optimismo y me siento como una guerrera, por así decirlo. Y ahora que he dado a luz y todo, más todavía”.

Como lo cuenta Mariana, la endometriosis también puede generar admiración propia y orgullo de haber pasado de forma satisfactoria todos los retos que conlleva la endometriosis. Definitivamente, el privilegio de clase juega un papel fundamental en la superación de estas situaciones difíciles. Es ahí donde la gratitud y la conciencia social dan lugar a la confianza y alegría consigo misma. Hoy Mariana se siente super

poderosa, porque logró ser madre a pesar de que atravesó por situaciones complejas para poder lograrlo.

Resulta interesante entender la admiración y orgullo que ella siente hacia sí misma como “la superpoderosa”, que representa a Bombón, Burbuja y Bellota. Estas tres hermanas que fueron creadas en un laboratorio, se caracterizan por ser heroínas que siempre se encuentran luchando contra villanos para combatir el mal y defender la paz, justicia y seguridad. En el contexto de la endometriosis, esta enfermedad se sitúa como la villana que finalmente es vencida por “la superpoderosa”, entendiéndose como el logro de la maternidad y el bienestar a pesar de las dificultades que atravesó Mariana.

Curiosidad y cuestionamiento

Verde: “[52:00] Nunca me he hecho esa pregunta. Yo creo que la endometriosis te invita mucho a cuestionar muchas cosas. Entonces, no sé por qué se me viene en la mente Mafalda. Que era una niña que siempre cuestionaba todo, ¿no? Y que buscaba darle, como que darle vueltas y tratar de encontrar una respuesta. Y que finalmente era ella. Yo creo que eso”.

Para Verde, que siempre supo que algo estaba mal dentro de ella y que luego del diagnóstico empezó a investigar más sobre su enfermedad, la endometriosis es como Mafalda. Este personaje representa una niña que cuestiona el orden social de forma permanente gracias a su interés por la paz y la justicia. Verde comentó, por ejemplo, que la endometriosis le causa muchos problemas gastrointestinales que aprendió a identificar como parte de la endometriosis y relacionado a su ciclo menstrual a pesar de que los médicos no le creían ni relacionaban sus síntomas con la endometriosis. Entonces, ella empezó a investigar de forma individual para entender mejor su padecimiento, lo cual quiere decir que su experiencia ha estado marcada por la curiosidad y la necesidad de sentirse comprendida.

De la desesperanza a la aceptación

Maribel: “[46:07] Yo diría... es que hay un antes y un después. Yo diría que la endometriosis y el dolor antes de mi cirugía era Thanos. Hacía un clic y me desaparecía, me limitaba en mis responsabilidades básicas. El estudiar para mí siempre va a ser como que una de mis responsabilidades. Yo puedo faltar a una fiesta, puedo faltar a una salida, pero faltar a mis clases, a mi estudio, a mi trabajo... no. Ya no es un personaje malvado. Ahora ya no es malo. Mi endometriosis era, antes de satanizarla, del temor. Ahora ya no. Ahora es más, me identifico mucho. Podría ser que sea Mujer Maravilla ahora”.

Aquí Maribel muestra una gran diferencia entre cómo ella se sentía antes y después de su diagnóstico. Antes, sentía desesperanza al encontrarse frente a Thanos, un villano poderoso que le arrebataba su autonomía y bienestar. El dolor menstrual la limitaba y le quitaba control sobre su vida. Hoy, después de la cirugía, se siente orgullosa de la enfermedad que tiene debido a que el dolor ha disminuido, lo cual le ha permitido aceptar la enfermedad y se identifica más con ella. La Mujer Maravilla representa eso, una heroína que se caracteriza por el amor, la justicia y la empatía: la endometriosis ya no la limita, sino que se convierte en una fuente de fortaleza y autocompasión.

Miedo y pérdida de identidad

Paola: "[47:58] Eso lo tengo clarísimo. Yo siempre digo que la endometriosis es como Venom, literal. Es Venom, porque se puede mimetizar en tu cuerpo, se puede expresar, y llega un punto en que la endometriosis toma las riendas de esto, y ya no eres tú, ya no eres tú. Entonces, yo lo veo más que todo así, ¿no? Que esa enfermedad es muy agresiva, muy mala, tiene mucha maldad y a veces toma control de ti misma y tienes que luchar contra eso para encontrarte tú misma."

Susy: "No sé, [49:26] sé por qué se me ha venido a la cabeza Spider-Man el negro, que era malo, ¿no? Y a Spider-Man el rojo. Yo creo que el malo fue todo el tiempo que nunca entendí el camino, el negro. Y ahora ya estoy rojo, ¿no? Pero por momentos quiere regresar a ser malito, pero no lo dejan tanto. Pero ya es Spider-Man normal, pero fue mucho tiempo el negro porque era horrible, no entendía sobre todo por qué duele, pero todos dicen: 'Es normal, es normal, es normal'. Y dices, pero esto no es normal, pero todos, por años, te dicen que es normal, es normal, y luego dices: a ver, yo siempre entendí que no era normal y ahí tiene una respuesta. Creo que todos merecen tener un diagnóstico y una respuesta a eso, que sienten que no está bien, que no está bien".

Paola y Susy coincidieron al representar a la endometriosis como Venom, quien es el personaje que representa la sombra y el lado negativo de Spiderman y de otros personajes de Marvel. Él necesita alojarse dentro de un humano, para poder tomar posesión del mismo y mostrar su lado más oscuro. La endometriosis aparece como aquella enfermedad que toma posesión de su vida y que muchas veces no les permite ser ellas mismas, lo que revela emociones de miedo, frustración y desesperanza.

Como ellas lo mencionan, encontrarse de nuevo con su esencia, implica un trabajo en contra de esas emociones hacia la enfermedad. La lucha no es solo contra la enfermedad en sí, sino también contra esa sensación de ya no sentirse ellas mismas. Tienen miedo de sentir dolor, pero también miedo de que este dolor se apodere de su vida y de su emocionalidad. No poder trabajar o estudiar, no poder salir con amistades o incluso, no poder ser madres son situaciones que afectan su identidad y que reconfiguran su vida cotidiana.

Ansiedad y resiliencia

María: “[20:53] Qué buena pregunta. Un personaje de ficción para elegir, para simbolizar mi vida... Bueno, no sé si lo has visto, hay esta superheroína que me encanta de Marvel, Jessica... Ay, se me fue. Sale en Marvel, es una investigadora que es como que, pucha, pero a esta mujer le cae una tras de otra. Siempre sale adelante, pero le cae esto, después esto, después la mejor amiga, después la mamá, después el novio... ¿Jessica Strange? ¿Jessica Lange? Bueno, no me acuerdo. Pero sí, un personaje al que constantemente le cae una tras de otra y, bueno, lo surfeo porque no me queda otra”.

Ella se ha sentido atacada por la endometriosis, lo que le ha generado ansiedad, pero a pesar de ello ha sido resiliente. Jessica Jones es un personaje atravesado por el trauma, pero también por la fortaleza que tiene para resistir ante la adversidad. En el caso de María representa una vida marcada por el dolor, pero aun así tiene que seguir adelante. Inclusive cuando no se tiene el apoyo de la pareja o la comprensión total de la familia, como lo comentaba María durante su entrevista. María se apropia de la experiencia de Jessica Jones al final de su testimonio, lo cual muestra la resiliencia que ha tenido frente al dolor causado por la endometriosis.

Estas representaciones permiten entender la endometriosis no sólo como una condición médica, sino también como una experiencia sumamente compleja y subjetiva al contexto personal de cada mujer. Sentirse alegre y orgullosa de la enfermedad, o por el contrario sentirse limitada y temerosa de ella, son dos extremos por los que han tenido que navegar en su experiencia con el dolor y la endometriosis. A través de este imaginario, las entrevistadas han logrado manifestar emociones profundas sobre su enfermedad más allá de una perspectiva médica.

A modo de cierre, es posible notar que la endometriosis es una enfermedad que trae consigo efectos en las áreas cotidianas de las mujeres que la padecen, como el trabajo, la educación, la familia, pareja o amistades. Sin embargo, también es una enfermedad que genera efectos adversos a nivel emocional, puesto que puede causar emociones como tristeza o miedo hasta trastornos de la salud mental como ansiedad y depresión. Asimismo, la deslegitimación constante de la que son víctimas, intensifica el malestar emocional causando que se sientan frustradas e incomprendidas. De esta forma, la endometriosis construye un espacio subjetivo fundamental, que resulta necesario visibilizar al momento de hablar de esta enfermedad.

Capítulo 5: Discusión de resultados cualitativos

En el presente capítulo se presentará la discusión de los resultados cualitativos. Esta sección ha sido dividida en tres subsecciones de análisis. En primer lugar, se retomará la idea de estigma para Erving Goffman, la cual se discutirá con los hallazgos en torno a la menstruación y dolor. En segundo lugar, se hará uso de la propuesta de Miranda Fricker sobre injusticia epistémica para explicar y comprender la experiencia médica de las mujeres con endometriosis y el retraso en su diagnóstico. En tercer lugar, se interpretarán los hallazgos con respecto a la construcción social de la discapacidad propuesta por Susan Wendell, en ella se explorará cómo la endometriosis puede ser vista como una condición que afecta la funcionalidad de las mujeres.

5.1. Estigma, menstruación y dolor

Históricamente, la menstruación ha estado acompañada del estigma de suciedad e impureza, haciendo que las mujeres sientan vergüenza de su propio sangrado. A esto se suma el estigma del dolor menstrual normalizado, con el cual se percibe como natural que las mujeres sientan dolor al sangrar mensualmente. Además, cuando las mujeres manifiestan este dolor y buscan ayuda médica, no encuentran validación ni credibilidad.

Como se ha visto en la sección de hallazgos, la llegada de la menstruación trajo consigo que las entrevistadas sientan miedo de mancharse y también vergüenza por estar menstruando. Esto configura parte del estigma físico según Goffman, ya que a pesar de no ser visible, estas situaciones desacreditan y excluyen a las adolescentes en lugares como la escuela o la casa. Esto hace que las mujeres sientan rechazo hacia su propia sangre menstrual desde el primer contacto con ella y luego, al sentir dolor durante el periodo, atraviesan esta experiencia en silencio o construyen la idea de que es normal.

De esta forma, muchas de las entrevistadas vivieron la menarquía como un evento sorpresivo e incómodo, donde tuvieron que adaptarse a ciertas dinámicas de ocultamiento para pasar desapercibidas y controlar la sangre menstrual. Se les enseñó cómo usar productos menstruales tales como toallas higiénicas y desde ese momento, sintieron miedo a mancharse y a pasar vergüenza frente a los demás. Esto se intensificó en el tiempo, puesto que empezaron a desarrollar nuevas estrategias de ocultamiento para evitar el estigma, por ejemplo, usaban dos toallas higiénicas o shorts debajo de la ropa, incluso una de ellas comentó que utilizaba mochilas cruzadas

para poder taparse en caso de manchado. Estas situaciones muestran cómo fueron educadas desde el estigma y por ende, desarrollaron estrategias que eviten potenciar dicho estigma.

Este tipo de estigma relacionado al ocultamiento de las prácticas de autocuidado menstrual, también está relacionado a mitos que no tienen sustento científico. Por ejemplo, Gladys comentó algunas ideas normalizadas en su familia:

Gladys: “[35: 26] Todo ese discurso que tenía mi mamá, también lo tiene mi cuñada. Entonces le decía a su hija que se aguante. Es más, tenía la costumbre, hasta ahora lo tiene, de que cuando menstrua no se baña. Yo nunca había escuchado hablar de eso, que no se baña para no cortar la menstruación. Y mi sobrina pasaba días en mi casa con mi hija, ¿no? Hacía pijamada, etcétera. Y me decía, tía, estoy menstruando, pero ahora sí voy a aprovechar para bañarme aquí. [...] Y en mi casa tomaba pastillas para el dolor y se llevaba escondidito para el siguiente mes [...]”.

El testimonio compartido, muestra cómo la gestión del estigma también implica hacer lo que para Goffman es el *passing*. Es decir, intentar pasar por alto ciertas características desacreditadoras, para no experimentar exclusión o rechazo de la sociedad. La sobrina de Gladys se baña y toma pastillas para el dolor menstrual a escondidas de su mamá, lo cual significa que ella no sólo está intentando pasar desapercibida frente a su figura femenina principal, sino también en el entorno social. Esto evidencia que vive su menstruación en silencio y con miedo, pero al mismo tiempo está en proceso de resignificar el estigma gracias al apoyo y espacio seguro que le brinda su tía.

A partir de esta situación, es importante mencionar que, si bien la mayoría de entrevistadas se han relacionado con su menstruación de forma estigmatizante, hoy en día varias la han transformado a partir de su diagnóstico. El estigma con el que crecieron ha sido reconfigurado por su capacidad de agencia para cuestionar el dolor menstrual y ayudar a las mujeres de su entorno a darse cuenta de que no es normal y brindarles formas de gestión del dolor como lo hace Gladys con su sobrina. En contraste con Goffman, se observa que de la misma forma en que el estigma se construye mediante las interacciones sociales, este también se puede transformar y derribar por medio de las relaciones.

Por otro lado, a raíz de la llegada de la menstruación, algunas entrevistadas pasaron momentos de incomodidad e incompreensión con sus madres. Por ejemplo, Gladys fue obligada a lavar sus sábanas manchadas de sangre y Susy, fue interpelada por su madre al exigir que desde ese momento le contara todo sobre su vida sexual. En el caso de Gladys, se observa que la menarquia estuvo acompañada de la llegada

del estigma de suciedad e impureza. Para Susy, se evidencia que la menarquia llegó acompañada del estigma de que al menstruar, dejaba de ser una niña para convertirse en una mujer. Ambos casos revelan cómo ellas han tenido que gestionar el estigma desde su primera menstruación, donde las ideas de ocultamiento y disciplinamiento del cuerpo están muy presentes.

Además, algunas de las entrevistadas aún se sentían niñas cuando atravesaron por la menarquía. Desde lo propuesto por Goffman, esto generó que se produzca una ruptura entre la identidad social esperada, es decir el ser mujer, y la identidad real de las entrevistadas que aún se veían a sí mismas como niñas. Esta situación pudo haberles generado sentimientos de exclusión y desvinculación con su entorno de amistades en el que aún tenían intereses relacionados a la niñez. De este modo, la llegada de la menstruación aparece como un hecho que las obliga a crecer e introducirse en el mundo de la adultez. Esto también configura parte del estigma físico, pues la menstruación viene acompañada de una etapa de cambios corporales en las mujeres. Sin embargo, ellas no siempre están listas para ser percibidas como mujeres grandes ni mucho menos para enfrentar dolor agudo legitimado por la sociedad.

Como se ha visto, el estigma no se construye a partir de su propia experiencia, sino más bien es algo que ha traspasado generaciones en las familias y que se transmite a ellas cuando empiezan a menstruar. Es así que ideas como “la regla duele” o “estás exagerando”, quedaron grabadas en el imaginario de las entrevistadas, quienes a pesar de que sabían que algo no estaba bien con su cuerpo, no lo externalizaban debido a la estigmatización de su entorno. No cuentan con validación del dolor por parte de su círculo más cercano, sino que por el contrario, se refuerza el ideal de resistencia femenina. De esta forma, no solo se trataba de la invalidación de su dolor, sino también de la adjudicación del estigma de carácter hacia su experiencia. Es decir, muchas veces se estigmatizó su salud mental gracias a la poca credibilidad de los médicos o familiares que les decían que “el dolor estaba en su cabeza” o que “era estrés”, lo cual provocaba que ellas sientan que había algo mal dentro suyo que tenían que solucionar para no sentir ese malestar.

En este punto el estigma aparece como una responsabilidad individual para cada mujer que atraviesa dolor menstrual y que es percibida como exagerada. En consecuencia, su identidad se construye con una sensación de exclusión, debido a que sienten que su experiencia es aislada y única, lo cual limita que accedan a una

experiencia colectiva del cuerpo menstrual. Ellas deciden callar y aguantar el dolor, incluso cuando no se trata de una decisión consciente sino más bien de adaptación. Entonces, aprenden a convivir con el dolor y a protegerse del maltrato que reciben cuando manifiestan su dolor menstrual, lo que las lleva a no volver al médico y gestionar su malestar en silencio y soledad. Esto sucede hasta que llega un episodio de dolor muy fuerte, que las lleva nuevamente a ver el sistema médico como una opción. No obstante, el servicio de salud que reciben también está colmado de vivencias estigmatizantes que obstaculizan su credibilidad y proceso de diagnóstico.

En suma, el estigma está presente desde la llegada de su primera menstruación hasta su proceso de diagnóstico. Por ello, el dolor moldea su identidad en la medida que crecen con ideas estigmatizadoras de la menstruación y aprenden a vivirlo de forma oculta e individualizada. Sin embargo, en el camino ellas son capaces de reconfigurar la estigmatización de la que han sido víctimas y transformarla para cambiar la percepción del dolor menstrual en otras mujeres y en ellas mismas. Esto abre la posibilidad de crear colectividad y mejorar las experiencias futuras de aquellas mujeres que aún no cuentan con un diagnóstico. Con todo, el estigma puede convertirse en un punto de partida para abrir espacios de cuestionamiento y construir comunidad.

5.2. Entre el saber experto y el saber vivido: injusticia epistémica en contextos médicos y familiares

A lo largo de su vida con dolor, las mujeres con endometriosis han aprendido mucho sobre su malestar. Es decir, cómo y cuándo les duele, qué actividades o alimentos potencian o minimizan su dolor e incluso, han aprendido a reconocer otros síntomas más allá del dolor menstrual, como molestias musculares, gastrointestinales o urinarias. Sin embargo, cuando acudían al médico ginecólogo este conocimiento era invalidado y omitido, generando así una lucha entre el saber vivido de la paciente y el saber experto del profesional. Para Fricker, esto es denominado injusticia epistémica, por ello su propuesta será abordada a continuación para analizar los hallazgos en relación a la experiencia médica de las entrevistadas.

En primera instancia, la injusticia testimonial, un tipo de injusticia epistémica, permite entender que las entrevistadas no han recibido credibilidad por parte de sus médicos tratantes, debido a que se ha asumido que ellos poseen mayor conocimiento sobre el cuerpo femenino que las mismas mujeres. Entonces, cuando una paciente acude a consulta médica por padecer fuertes dolores menstruales, no se valida ni se

adjudica la importancia necesaria a su testimonio, puesto que se entiende que es normal que la menstruación duela y que, en todo caso, se trata de una exageración o intolerancia al dolor. Esto causa que, en muchos casos, no se busque una solución al malestar o solo se recetan analgésicos sin entender la causa central del dolor.

Por si fuera poco, este desconocimiento médico lleva a que las pacientes sean juzgadas durante la consulta y no se brinde el espacio de comprensión necesario. Ellas son víctimas de una práctica médica violenta y ausente de empatía, que no da lugar a la experiencia individual de la mujer, sino que la minimiza y la explica como parte de la naturaleza del cuerpo femenino. Esta injusticia testimonial, lleva a que los ginecólogos recomienden un embarazo a las pacientes, lo que agrava su malestar porque son tratadas como objetos dañados cuyo arreglo reside en la maternidad, lo cual responde a una lógica patriarcal en la que se normaliza la idea de que la experiencia femenina debe contar con dos elementos esenciales: el dolor y la reproducción.

Inclusive, varias entrevistadas tuvieron que convencer a los médicos de que podían tener endometriosis, ya que habían investigado previamente de manera individual al no encontrar respuestas en el servicio de salud. Muchas veces tuvieron que llevar pruebas que respalden su experiencia con el dolor, como exámenes ginecológicos anteriores. Esto también revela injusticia testimonial en la práctica médica, ya que el saber vivido de las pacientes resulta insuficiente para los doctores de forma tal, que deslegitiman su conocimiento y lo perciben bajo prejuicios de género que les impiden brindar un diagnóstico oportuno.

Entonces, la ausencia de credibilidad en los testimonios de las pacientes, lleva a que ellas no quieran acudir al médico nuevamente por temor al maltrato, cuando en realidad deberían recibir respuestas y tratamientos adecuados para su sintomatología. Esta injusticia en sus testimonios afecta significativamente el diagnóstico de endometriosis, puesto que la falta de legitimidad genera que no se estudie con detenimiento su dolor ni se ordenen los exámenes médicos necesarios. En consecuencia, ellas se acostumbran a vivir con dolor y entienden que es normal vivir así. Muchas veces aceptan la respuesta brindada por el profesional que visitaron, lo cual también representa un caso de injusticia testimonial en el que se brinda exceso de credibilidad a lo que dice el médico, debido al poder que representa su profesión en el vínculo con la paciente.

Esta situación hace parte de un primer obstáculo, pero cuando logran convencer a los médicos que pueden tener endometriosis o les recomiendan tomarlo como una opción, ellos se niegan y tampoco toman en cuenta este testimonio porque han aprendido que los casos de endometriosis son escasos y no les han enseñado lo suficiente sobre la enfermedad. La medicina no ha estudiado a profundidad esta enfermedad y esto evidencia injusticia hermenéutica. Es decir, no hay conocimiento suficiente que explique y permita entender el dolor agudo que produce la endometriosis porque los médicos no cuentan con suficientes herramientas interpretativas para entender la experiencia de las mujeres con dicha enfermedad.

Sucede algo similar cuando se habla de la experiencia de las mujeres entrevistadas, puesto que las limitaciones hermenéuticas que tienen han impedido que encuentren un diagnóstico de forma temprana. En otras palabras, la normalización de dolor de su entorno cercano como familia y amistades, ha llevado a que ellas tengan las mismas creencias y por ende, no cuenten con las herramientas necesarias para cuestionar su malestar y buscar ayuda médica desde el inicio. Inclusive, el dolor también se presenta durante las relaciones sexuales, haciendo que ellas creen que el dolor durante el sexo es normal o se acostumbren a vivir su sexualidad de forma limitada. Cuando acudieron al doctor por este motivo, se les dijo que era psicológico y en ningún caso se sospechó de endometriosis. Esto hizo que las entrevistadas pensarán que el dolor se debía a problemas de pareja o que era parte de su normalidad porque no contaban con las herramientas necesarias para manifestar su experiencia. Así, la injusticia hermenéutica está compuesta tanto por desconocimiento médico como por la forma en que el círculo cercano de las entrevistadas percibe su dolor.

A ello se suma que la mayoría de entrevistadas resistieron el dolor por mucho tiempo y se acostumbraron a vivir con él hasta que un episodio de dolor agudo marcó su vida y acudieron al médico nuevamente. Esto puede verse como una articulación entre la injusticia testimonial y hermenéutica, ya que al no recibir credibilidad por los doctores ellas deciden no regresar a un servicio de salud. Sin embargo, ellas tampoco cuentan con las herramientas epistémicas necesarias para ponerle nombre a su dolor, lo que las lleva a normalizarlo. Como contó Yolanda durante su entrevista, en un episodio de dolor muy fuerte, ella buscó en internet el tipo de dolor que estaba experimentando e inmediatamente los resultados arrojaron que tenía apendicitis y así fue. Pero cuando se trata de dolor menstrual, no existe conocimiento de fácil acceso

que sugiera la existencia de endometriosis, ni en internet ni en una consulta médica. La falta de marcos interpretativos sitúa a las mujeres con endometriosis en un terreno de confusión y desinformación frente a sus propios cuerpos.

En síntesis, la ausencia de credibilidad por parte de los médicos, constituye un caso de injusticia testimonial que más tarde afecta el proceso de diagnóstico de endometriosis. La experiencia que atraviesan en una consulta médica las trauma y violenta, por lo que no vuelven a acudir a un servicio de salud. Esto las condena a vivir con dolor sin sentirse comprendidas ni respaldadas, acostumbrándose a una vida de sufrimiento en silencio lo cual se puede entender desde la injusticia hermenéutica. La falta de recursos interpretativos hace parte de la naturalización del dolor femenino, ya que las entrevistadas construyen las mismas creencias de sus familias o amistades y se acostumbran a vivir con malestar crónico hasta que un episodio de dolor les cambia la vida. De esta manera, el diagnóstico se presenta como una respuesta a la suma de esfuerzos individuales para encontrar especialistas en endometriosis y evidencia científica que respalde sus síntomas. La oportunidad de nombrar su dolor, les cambia la vida porque les permite el acceder a una experiencia nueva en la que su dolor disminuye o desaparece. Así, la injusticia epistémica aparece como un eje central para poder comprender a profundidad la experiencia y gestión del dolor de las mujeres con endometriosis.

5.3. El dolor como discapacidad

El dolor limita la vida de las mujeres con endometriosis, en la medida que impide que realicen sus actividades cotidianas. En diferentes etapas de su vida, han tenido que ausentarse del trabajo, universidad o colegio debido al dolor. A ello se suma que el dolor también les impide disfrutar de una sexualidad plena e incluso, de una vida social activa. Para Wendell, esto configura una discapacidad que ha sido socialmente construida, puesto que estas limitaciones son creadas por una esfera pública que es ajena a las necesidades de las mujeres con esta enfermedad.

No se trata de entender la endometriosis como una discapacidad biológica o intrínseca al cuerpo físico, sino más bien de entenderla como una condición que necesita de adaptaciones en la estructura social que faciliten la vida de las mujeres con esta enfermedad. Por ejemplo, con frecuencia deben ausentarse del trabajo por dolores muy fuertes, pero la mayoría de las entrevistadas no tienen la posibilidad de trabajar desde casa o tomar una licencia menstrual. Por el contrario, usualmente son ellas las que se tienen que adaptar a sus necesidades individuales, llevándolas a

tomar decisiones como renunciar a un trabajo estable y trabajar de forma independiente. De hecho, el estrés y el ritmo de vida incesante también forman parte de esta decisión, ya que estos factores producen mayor inflamación en su cuerpo lo que luego deviene en mayor dolor.

De esta manera, las mujeres con endometriosis son coaccionadas por la sociedad para renunciar a un trabajo estable. En consecuencia, su economía se ve afectada porque pierden la posibilidad de tener un trabajo y salario estable que les permita tener el estilo de vida necesario para su condición: alimentación anti inflamatoria, fisioterapia de suelo pélvico, suplementos vitamínicos, medicamentos hormonales, etc. Dichos elementos les facilitan tener calidad de vida pese a la complejidad de su enfermedad. Sin embargo, el sistema económico no se adapta a las necesidades de estas pacientes, sino que por el contrario, las excluye debido a que no cuentan con el nivel de productividad esperado. De las trece mujeres entrevistadas, sólo tres afirmaron que habían contado con flexibilidad y comprensión por parte de sus centros laborales, cuando ellas necesitan ausentarse debido al dolor menstrual. Como se evidencia, se trata de un privilegio al que muy pocas mujeres pueden acceder, cuando debería ser una necesidad básica respetada por las empresas.

El problema no son las mujeres con endometriosis, sino que la sociedad no adapta sus dinámicas y estructura para que ellas puedan tener una vida con normalidad. Lo mismo sucede cuando no cuentan su experiencia de dolor en el sexo o los médicos no les otorgan credibilidad, son incapacitadas para mantener relaciones sexuales con plenitud lo cual afecta su salud mental y reproductiva. El entorno médico y cultural de la paciente, no brinda las respuestas que ella necesita y por ende, se ve limitada en el área sexual y de pareja. Inclusive, una de las entrevistadas comentó que siempre creyó que el sexo era doloroso hasta que descubrió otras formas de placer cuando empezó a tener relaciones sexuales con mujeres. Esto también responde a una construcción social de la discapacidad, ya que eso limita a las mujeres porque obstaculiza su comunicación en pareja o genera temor de tener relaciones sexuales con hombres.

De hecho, el diagnóstico tardío, la normalización del dolor menstrual y el desconocimiento médico, terminan causando discapacidad debido a las consecuencias del avance de una enfermedad que no recibe tratamiento. Hay entrevistadas que demoraron mucho en lograr obtener el diagnóstico de endometriosis

o que incluso, lo recibieron durante la menopausia. Hoy, ellas pueden entender situaciones que antes no, como por ejemplo su demora en lograr un embarazo, sus infecciones urinarias recurrentes, etc. Todo esto hubiera podido explicarse con el diagnóstico de endometriosis y también, hubiera podido prevenirse con una atención médica adecuada en el momento oportuno. Entonces, ellas han perdido muchos años por vivir con dolor y eso es justamente lo que configura una discapacidad creada por la sociedad. Si hubieran tenido un diagnóstico temprano, le hubieron podido poner nombre a su dolor y con ello, recibir un tratamiento que prevenga los malestares que hoy padecen.

Siguiendo esta misma línea, hay mujeres entrevistadas que si bien lograron encontrar un diagnóstico rápido, el tiempo que transcurrió hasta que decidieron acudir donde un médico fue mucho. Es aquí donde interactúan la injusticia epistémica y la construcción social de la discapacidad, puesto que la normalización del dolor lleva a que ellas, a pesar del rápido diagnóstico, hayan vivido muchos años con un malestar que limita sus actividades cotidianas desde niñas hasta adultas. Entonces, se observa cómo la sociedad crea nuevas discapacidades en la medida que invisibiliza las experiencias de dolor en las mujeres que viven con endometriosis.

Por otro lado, su vida social también se ve afectada no solo por el dolor sino también por el cansancio crónico que genera la endometriosis. Al ser una enfermedad que inflama el cuerpo, las pacientes tienen menos energía y por ende, más agotamiento físico. Esto quiere decir que el ritmo de vida rápido y productivo que ha normalizado la sociedad, no encaja con las necesidades de las mujeres con endometriosis, ya que varias entrevistadas señalaron como las actividades cotidianas por más simples que sean, generan cansancio. Verde, por ejemplo, señaló que tender su cama o ir al supermercado son tareas que pueden agotarla mucho. Sin embargo, el entorno social como amistades, familiares o pareja usualmente no comprenden su necesidad de descanso y ausencia en eventos sociales como salidas a comer, a la playa, etc. Esta situación muestra cómo la exigencia del ritmo de vida, aun cuando se trata de actividades de ocio, crea discapacidad en las mujeres con endometriosis al impedirles ser parte de momentos de esparcimiento que también son necesarios para ellas.

Esto tiene un impacto directo en la esfera emocional, porque muchas veces se aíslan y viven su dolor en privado mientras su entorno se divierte. Peor aún, a veces los familiares o parejas se ven afectados emocionalmente por la ausencia de esta

persona, porque según lo mencionado por las entrevistadas, piensan que no desean pasar tiempo con ellos o que no pueden planificar actividades cuando en realidad se trata del dolor incapacitándolas de disfrutar de su tiempo libre. De esta forma, se observa que ya no solo es el dolor, sino también lo que este causa en la vida personal de cada paciente de tal manera que tienen que explicar de sobremanera por qué no pueden hacer ciertas cosas como beber alcohol, salir, entre otras. Esto lleva a las entrevistadas a terminar vínculos que no comprendan su situación y priorizar su bienestar y autocuidado.

A esto se suma la discapacidad que construye la sociedad en torno a su dificultad para ser madres. Algunas entrevistadas manifestaron que no habían deseado la maternidad, pero por ejemplo a Valentina, su familia siempre le decía que no dijera eso porque si no ningún hombre la iba querer. En su caso, el diagnóstico de endometriosis influyó en que su expectativa sobre la maternidad se redujera, debido a que le dijeron que no iba poder ser mamá. Sin embargo, algo que no le dijeron a Valentina ni a las demás entrevistadas, es que la enfermedad podía llegar a avanzar tanto que en algún momento iban a tener que despedirse de su útero. La sociedad tiende a definir el valor de las mujeres en función de su capacidad reproductiva sin tomar en cuenta que muchas mujeres no pueden hacerlo. En otras palabras, se ve cómo la sociedad configura la idea de incompletud en una mujer que no quiere maternar o no puede serlo porque su cuerpo se lo impide, pero no presta atención al estado de salud detrás de esa decisión.

Asimismo, se evidencia que algunas de las entrevistadas intentaron lograr un embarazo para satisfacer el anhelo de paternidad de su pareja, aun cuando ellas no lo deseaban tanto. Esto también responde a una discapacidad social ya que algunas veces, las entrevistadas se sometieron a tratamientos de fertilidad o revisiones médicas para responder al deseo de la pareja y a encajar en expectativas de género. Al final, varias entrevistadas se dieron cuenta que en realidad no deseaban ser madres y en uno de los casos, la relación terminó y quedó el aprendizaje a futuro de que una pareja suya tenía que entender que no podía tener hijos. Entonces, esta discapacidad social también permite que las entrevistadas se conozcan mejor a sí mismas y establezcan límites afectivos necesarios para vincularse con una pareja.

Como se ha visto a lo largo de esta sección, la sociedad moldea las discapacidades de las mujeres con endometriosis porque las limita en diferentes áreas, en lugar de darles herramientas que faciliten su vida y las ayude a integrarse

al sistema. Ellas no suelen tener acceso a un salario estable por las limitaciones laborales, pero sí deben solventar un estilo de vida caro por la complejidad de su enfermedad. Sumado a esto, deben responder a estándares de género como la maternidad, que no siempre les es posible sea por decisión propia o por un impedimento físico. Por si fuera poco, el sistema médico es incapaz de escuchar y validar su dolor, estigmatizando su experiencia e impidiéndoles tener un diagnóstico temprano. A pesar de esto, desarrollan dinámicas de resistencia que las mantienen de pie y les permiten conocerse mejor tanto de forma individual como colectiva.



Conclusiones

La falta de diagnóstico desde el modelo ecológico

Retomando la propuesta ecológica de Heise, la experiencia y gestión del dolor menstrual en mujeres con endometriosis, se puede ver desde una perspectiva multidimensional que incluye tanto aspectos individuales intrínsecos a la particularidad de la vida de cada entrevistada, como a aspectos sociales que afectan a todas las pacientes. Por ello, en este acápite se desarrollarán los elementos que componen la experiencia de las entrevistadas con respecto a su enfermedad y la experiencia que han tenido antes y después de su diagnóstico.

Antes de iniciar, es importante mencionar que se ha identificado una secuencia común en la experiencia de las entrevistadas: (i) normalización del dolor menstrual, (ii) no buscan ayuda médica o son víctimas de violencia médica y no regresan, (iii) un hito de dolor marca su vida y el inicio de búsqueda de respuestas médicas, (iv) encuentran el diagnóstico, (v) reciben un tratamiento y/o son operadas, (vi) toman consciencia de su diagnóstico y (vii) empiezan una búsqueda individual de información para entender su enfermedad.

En primera instancia, las entrevistadas tuvieron un acercamiento inicial al sangrado menstrual con la llegada de la menarquia. De esta forma, la reacción y percepción que tuvieron sus figuras femeninas principales como madres o cuidadoras en esta situación, tuvo repercusión en la forma en que ellas se empezaron a relacionar con su ciclo menstrual. Esto quiere decir que desde un primer momento, se les enseñó a ocultar su sangrado y evitar experiencias vergonzosas lo cual configuró la idea de que debían evitar mancharse a toda costa. Además, si su primera menstruación estuvo acompañada de dolor, también recibieron la información de que esto era normal. Entonces, su primer acercamiento a la menstruación estuvo acompañado de estigma y dinámicas de ocultamiento dentro del ámbito familiar.

Luego, acudieron al colegio mientras menstruaban, lo que hizo que aprendieran la forma en que sus docentes y amistades percibían no sólo la menstruación, sino también el dolor proveniente de esta experiencia. Encontraron que a sus amigas no les dolía tanto como a ellas o que también lo entendían como normal y en sus docentes, encontraron crítica e indiferencia cuando manifestaban su dolor o se ausentaban a clase por causa de este. En consecuencia, aprendieron que el dolor y la menstruación no eran aceptados ni validados a nivel social por lo que resultaba más conveniente callar y vivir la experiencia en silencio. Por ello, el colegio es una etapa

fundamental en la que no se sintieron comprendidas, porque los demás pensaban que exageraban o que no querían hacer educación física por flojera. En el tópico del colegio tampoco tenían herramientas suficientes para atenderlas, solo infusiones. A esto se puede sumar que algunas tenían mamás que no las dejaban faltar al colegio y eso hace que hoy no se permitan faltar al trabajo a pesar del dolor.

Como se observa, las figuras femeninas como amigas, madres o tías son fundamentales desde que les vino la regla por primera vez y durante el tiempo que sentían mucho dolor. Esta presencia puede ser positiva o negativa: positiva por el acompañamiento durante este proceso o negativa por la normalización del dolor. También está presente la comparación de su dolor con el de otras mujeres cercanas, lo cual las ha hecho sentir mal por la diferencia que veían en la magnitud de su dolor versus el de otras personas o las ha hecho pensar que era normal porque sus amigas o familia también padecían de lo mismo.

Los aprendizajes recibidos en estos dos ámbitos, construyeron una base para que las entrevistadas normalizaran su dolor menstrual y otros malestares relacionados, haciendo que asistir a una consulta médica no sea visto como una necesidad urgente. Hay casos, por ejemplo, en los que ellas pedían ir al ginecólogo cuando eran niñas o adolescentes, pero sus mamás tenían la idea de que solo se iba cuando se empezaba la vida sexual, entonces no las llevaban. También hay casos donde no las llevaban porque lo veían como algo normal y que ellas también pasaron. Sin embargo, hay pocos casos donde acudieron al médico desde pequeñas.

Por esta razón, varias mujeres entrevistadas no acudieron al médico hasta que un episodio de dolor fuerte, cuando ya eran adultas, las instó a buscar ayuda. Pero no encontraron respuestas sino más bien maltrato e indiferencia, haciendo que se sientan responsables de su malestar y decidan no regresar al médico por años, lo que prolongó su dolor por mucho tiempo. Han pasado por violencia médica constante en esa búsqueda por entender su dolor, y también hay casos de mala praxis, donde se omitieron pasos en la atención o no había suficiente conocimiento de la enfermedad y se confundía con otras causas como enfermedad pélvica inflamatoria (EPI), ETS, estrés o incluso cáncer. Aquí se puede ver cómo el marco ecológico está presente, en la medida que hay varios factores sociales que interactúan entre sí y contribuyen al retraso del diagnóstico de endometriosis.

Además, se debe tomar en cuenta que hay un grupo de entrevistadas que si bien obtuvieron el diagnóstico de forma rápida desde que iniciaron la búsqueda de

ayuda médica, ellas lo relacionan a factores de suerte individual como por ejemplo, que su médico de cabecera no haya estado en el turno de emergencias o que casualmente le haya tocado un ecógrafo con experiencia en casos de endometriosis. Estos elementos también interactúan con un modelo ecológico que se ve afectado tanto por aspectos individuales como sociales y que finalmente crean un escenario similar, ya que el problema no reside únicamente en el retraso del diagnóstico sino, sobre todo, en el tiempo que las entrevistadas vivieron sin él. Es decir, más allá de si fueron diagnosticadas de forma rápida o no desde que acudieron al médico por primera vez, se trata del tiempo que vivieron con dolor desde que este malestar empezó hasta que pudieron encontrar la causa. Por ello, cuando se habla de retraso en el diagnóstico se hace referencia a todo el tiempo que convivieron con el dolor de forma naturalizada.

También es importante mencionar que hay entrevistadas que encuentran el diagnóstico antes de recibirlo de un médico porque se ven identificadas en la información y buscan ayuda médica. Entonces, aquí se observa una ruptura en el patrón usual entre el vínculo médico-paciente donde el primero ya no tiene la última palabra y la razón máxima. Ahora, es la paciente quien intenta convencerlo de que puede tener endometriosis y le sugiere el envío de exámenes para ser diagnosticada.

Sin embargo, cuando son diagnosticadas la batalla no ha terminado. Usualmente, los médicos no les explican en qué consiste la enfermedad y cuál es su nivel de complejidad, por lo que ellas son diagnosticadas pero no salen del consultorio médico con un entendimiento total de qué es lo que les sucede. Es aquí donde entran a tallar otros factores como el tratamiento que reciben, la búsqueda individual de información, la toma de consciencia y aceptación de su enfermedad. Se ha visto que las entrevistadas han pasado por tratamientos muy diversos, como tratamientos hormonales con pastillas anticonceptivas o ampollas, cirugías laparoscópicas o incluso, histerectomías. En otras palabras, el diagnóstico significa el inicio de una nueva vida para quienes padecen endometriosis y esto implica un proceso de aceptación que requiere de conocimiento sólido sobre la enfermedad. Se ha identificado que la mayoría de entrevistadas no tomaron conciencia de su padecimiento hasta que empezaron a entenderla a profundidad, lo que posteriormente las llevó a aceptar la endometriosis como parte de su estilo de vida. Esto también está relacionado con el tratamiento que reciben cuando obtienen el diagnóstico, lo cual a su vez determina el grado de afección emocional que sienten y el trato médico que

reciben. Como se observa, se trata de elementos clave que interactúan entre sí y que no son independientes el uno del otro, sino más bien vinculantes.

Su vida sexual y de pareja también se ve afectada por el diagnóstico, ya que en la mayoría de casos sienten dolor durante la penetración y a pesar de tener parejas comprensivas les ha afectado emocionalmente. Más allá de la reacción de su pareja, también hay un malestar personal de insatisfacción en el sexo que las aqueja emocionalmente. Además, les ha tocado explicarles mucho a sus parejas sobre lo que sienten a nivel físico y emocional, lo cual también ha afectado su idea de maternidad. Por ejemplo, algunas entrevistadas han intentado concebir mientras estaban en una relación, pero no lo lograron debido a la endometriosis y luego, se dieron cuenta de que en realidad no querían ser madres. También hay entrevistadas que sí quieren ser madres, pero tienen claro que no van a someter a su cuerpo a tratamientos de fertilidad porque consideran que su cuerpo ya ha sufrido lo suficiente con la endometriosis, lo cual también ha afectado sus relaciones de pareja en algunos casos.

Por si fuera poco, sus relaciones sociales también se han visto afectadas por su dolor, debido a que se han visto obligadas a no asistir a reuniones con amistades como salir a comer o ir a fiestas. Como ellas comentaron, usualmente las personas piensan que no les interesa ir o vincularse con ellas, pero realmente es el dolor el que les impide estar presentes. Por esta razón, varias entrevistadas han tenido que cortar vínculos con quienes no se han adaptado a su nueva vida con endometriosis ni les han brindado comprensión.

A ello hay que sumarle que la endometriosis afecta su vida laboral. Por ejemplo, hay entrevistadas que decidieron emprender producto de la enfermedad y de las limitaciones que tienen para ser productivas dentro del sistema, hay otras que trabajan remoto o que tienen facilidad de quedarse en casa trabajando cuando se sienten mal. Pero también hay mujeres desempleadas, a quienes la enfermedad ha afectado su desempeño en el trabajo. Son muy pocas las entrevistadas que trabajan de forma presencial usualmente tienen flexibilidad o de lo contrario, se adaptan a los obstáculos que encuentran y son muy exigentes consigo mismas.

Asimismo, resulta relevante mencionar que el acceso que tienen las entrevistadas al servicio de salud, está mediado por un factor económico que merece consideración puesto que facilita la asistencia médica en clínicas privadas y la toma de exámenes especializados. Aun así, la atención que reciben suele ser precaria y violenta, de forma tal que no garantiza un diagnóstico rápido ni una consulta médica

de calidad. Sin embargo, este eje sigue siendo transversal a la experiencia de las mujeres con endometriosis, pues está presente desde su proceso de diagnóstico hasta en su desempeño laboral e incluso, en sus relaciones de pareja o familia. Perder el trabajo o verse limitada en él debido al dolor, configura su experiencia, así como lo hace el apoyo económico que brindan las personas cercanas a las entrevistadas para que logren tener el tratamiento adecuado.

Por otro lado, la estructura social también interfiere en la experiencia y diagnóstico de las mujeres con endometriosis en la medida que no se adapta a sus necesidades ni responde a sus demandas. Por ejemplo, el sistema de salud peruano no garantiza el acceso a atención médica con especialistas en dolor pélvico crónico, lo cual lleva a las pacientes a visitar muchos médicos antes de encontrar una respuesta que explique su malestar. A esto se suma la ausencia de licencias menstruales y políticas públicas que garanticen una atención de calidad para pacientes con enfermedades crónicas. Todo ello, muestra cómo el sistema excluye a quienes no son parte del estándar de productividad y capacitismo, dejando su supervivencia como un tema de interés individual y privado.

A partir de esta exclusión de la estructura social, las mujeres con endometriosis atraviesan por emociones como tristeza, miedo o ansiedad debido a las dificultades que enfrentan. El miedo, por ejemplo, está presente cuando menstrúan porque le temen al dolor que limita su vida y es resistente a las medicinas. Enfrentan tristeza cuando el dolor las obliga a descansar o a cancelar actividades importantes para ellas. También sienten ansiedad cuando piensan en el futuro y no tienen certeza de si la enfermedad avanzará o no. La mayoría de las entrevistadas tienen la enfermedad “bajo control” pero coinciden en el sentimiento de miedo a la incertidumbre porque creen que en cualquier momento la enfermedad puede empeorar y hacer que se dejen de sentir bien. Todo ello ha llevado a que el autocuidado y autoconocimiento sean parte central de sus vidas: Ellas han aprendido qué necesitan cuando sienten dolor, qué cosas pueden hacer y cuáles no, qué pueden comer y que no, han aprendido a validar su dolor. Esto no solo tiene que ver con una dinámica individual, sino también afecta en sus vínculos con otros, ya que conocen que es lo que necesitan en sus relaciones y ponen límites para cuidarse. Esta experiencia emocional, puede ser entendida mediante el modelo ecológico pues muestra cómo los factores estructurales anteriormente expuestos, pueden tener consecuencias en la salud mental de las pacientes.

En suma, la perspectiva ecológica de Heise es útil para visibilizar que en el proceso de diagnóstico de las mujeres con endometriosis, existen múltiples factores que configuran su experiencia, tanto a nivel individual como a nivel social. Se puede notar influencia del entorno más cercano como las madres, amistades o pareja hasta la afección de la esfera pública como la experiencia médica que reciben, las dificultades en el área laboral y económica. En conjunto, todo ello tiene consecuencias en la subjetividad personal de cada entrevistada, generándoles emociones y efectos psicológicos con los que también tienen que lidiar de manera privada e individual.

Para cerrar este capítulo, es clave reconocer que la experiencia y gestión del dolor menstrual de las mujeres con endometriosis está mediada por una sociedad que ve el dolor femenino como algo intrínseco al ser mujer, lo que dificulta que las pacientes distingan su malestar como alarmante e inaceptable. Esto representa violencia de género, ya que sus vivencias están atravesadas por desigualdades estructurales presentes en el sistema médico y social. Ellas crecen siendo estigmatizadas desde que son increpadas con la llegada de la menarquia hasta que son adultas y un ginecólogo deslegitima y normaliza su dolor. Sus palabras no tienen validez suficiente para ser examinadas de forma adecuada, entonces dejan de ser vistas como sujetas de derecho y pasan a ser percibidas como exageradas, intolerantes o mentirosas. Es más fácil adjudicar características negativas a una mujer, que creer en su testimonio de dolor y es ahí donde reside la injusticia epistémica, que impide una atención médica de calidad y un diagnóstico oportuno.

En este contexto, la vida de las entrevistadas está condicionada por la discapacidad transversal que la sociedad construye al no otorgarles credibilidad ni facilidades en la esfera pública y privada. Si bien la endometriosis no las convierte en personas con discapacidad, la sociedad sí lo hace en el momento que les impide trabajar, estudiar o socializar como lo hacen quienes no padecen esta enfermedad. El dolor no limitaría sus actividades, si el entorno social sería flexible y se adaptaría a las necesidades de estas mujeres. Por lo tanto, es posible afirmar que su experiencia está mediada por múltiples factores que interactúan entre sí de forma tal, que las violentan, retrasan su diagnóstico y las invisibilizan a toda escala de la vida social.

Retomando las hipótesis

En línea con la primera hipótesis propuesta, conocieron su menstruación a partir de las creencias que sus familiares y entorno cercano tenían y con el paso del tiempo, estas creencias fueron cambiando y reconfigurando. Además, las

entrevistadas tomaron conciencia de su dolor con el paso del tiempo, pero esto se dio a raíz de un hito en su experiencia con el dolor. Esto las hizo cuestionarse y buscar ayuda médica. Sin embargo, hoy no están amistadas con su dolor pero sí con la enfermedad, lo que resulta distinto e incluso empoderador. A pesar de ello, no todas las mujeres entrevistadas han aprendido a validar su dolor, puesto que siguen comparando su experiencia y reconociendo que el dolor de otras mujeres es peor. Tampoco todas las entrevistadas han hecho las paces con la endometriosis, debido a que algunas de ellas siguen en búsqueda de respuestas.

Sobre el diagnóstico, es importante destacar que hay dos factores principales que retrasan el mismo: la normalización del dolor menstrual en el entorno familiar y social de las entrevistadas y la violencia médica recibida por ginecólogos que también entienden el dolor menstrual como normal. Esto responde a la segunda hipótesis propuesta, que plantea que el proceso de vinculación al tratamiento de endometriosis, está mediado por el retraso del diagnóstico. A ello se suma que cuando son diagnosticadas, no se les comunican los efectos secundarios de los tratamientos hormonales, sin contar con que estos son costosos. En complemento con los hallazgos, se observa que las entrevistadas han atravesado por efectos secundarios que han implicado tratamientos adicionales, como por ejemplo la atención psicológica o psiquiátrica. Además, como también planteaba la hipótesis, en algunos casos la infertilidad sí es un factor importante que determina la vinculación a tratamientos que mejoren la endometriosis en aras a poder quedar embarazadas.

La tercera hipótesis propuesta mencionaba que las entrevistadas habían experimentado frustración y tristeza por no sentirse comprendidas con respecto a su dolor, lo cual se confirma con los hallazgos obtenidos. Asimismo, también han desarrollado miedo a menstruar porque es sinónimo de sentir dolor y pausar sus vidas. En contraste con esta hipótesis, la mayoría de entrevistadas sienten alivio cuando le ponen nombre a su malestar y son diagnosticadas. Es decir, aunque hay casos en los que sí, la mayoría no ha atravesado procesos de duelo con respecto a su diagnóstico. Por el contrario, el diagnóstico les abre las puertas al mundo porque pueden acceder a un tratamiento que quite su malestar, les da entendimiento de su entorno cercano. También les permite conocerse y entenderse a sí mismas.

Hacia el reconocimiento de la endometriosis

La endometriosis ha pasado desapercibida durante muchos años, lo cual evidencia el poder que tiene el sistema patriarcal para silenciar el dolor de las mujeres

aun cuando este limita su calidad de vida y las impide desarrollarse en el ámbito público con normalidad. Como se ha visto, no se puede explicar la experiencia de las mujeres con endometriosis desde una sola perspectiva o dimensión, porque es una enfermedad condicionada por la violencia de género. Esta se encuentra presente en el área médica, familiar, laboral e, inclusive, en el área emocional y más subjetiva de las entrevistadas. Existen creencias normalizadas en el imaginario social, que afectan el ámbito más privado e individual de cada paciente y se extienden hasta el espacio público, configurado por instituciones estatales y relaciones de poder históricamente masculinizadas.

A nivel académico, esta investigación aporta a los estudios de género y a la sociología de la salud en la medida que muestra que el dolor menstrual está atravesado por desigualdades estructurales producto de relaciones de poder determinadas por el sistema patriarcal. Además, este estudio ha tenido el propósito de visibilizar las voces de las mujeres con endometriosis, a quienes se les ha excluido tanto en la esfera pública como en la privada. Es necesario entender que el dolor femenino debe dejar de ser visto como normal, para lo cual resulta urgente que el sistema médico sea un espacio seguro, respetuoso e inclusivo. Asimismo, es importante que, quienes padecemos de dolor menstrual, validemos y compartamos nuestra experiencia para que los significados culturales entorno a la menstruación se reconfiguren y cambien en el tiempo.

En esa línea, es fundamental que la endometriosis se reconozca como un problema de salud pública, que necesita de la implementación de políticas que garanticen un diagnóstico temprano y el acceso a un tratamiento adecuado para las ciudadanas. Para ello, es necesario brindar una formación integral a los profesionales de la salud y también crear marcos laborales que reconozcan las limitaciones de las mujeres que padecen esta enfermedad. Esto implicaría cuestionar las lógicas patriarcales y poner en el centro los problemas que atraviesan a las mujeres.

Referencias bibliográficas

- Acurio Páez, D. (2019). *La sociología de la salud*. Capítulo 8: Antropología, cultura y salud (pp. 191-201). Libro sociología de la salud.
- Ames, P., & Yon, C. (2022). *Experiences of menstruation and schooling among female adolescents in Peru: Contributions from an ecological and gender perspective*. *Cogent Education*, 9(1), 2132060.
- Anderson, J. (2019). *Sistemas de género: balance, perspectivas, desafíos*. Pontificia Universidad Católica del Perú.
- Alvarado De la Cruz, M. N., & Loo Martinez, L. A. (2024). *Producción Científica sobre el impacto psicológico en mujeres que padecen de endometriosis*.
- Barañaño, R. I. (2015). *Pensando en la endometriosis*.
- Cardozo, S. (2015). *Ciclo menstrual. Una perspectiva sociológica*. In XI Jornadas de Sociología. Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires.
- Critchley, H. O., Babayev, E., Bulun, S. E., Clark, S., Garcia-Grau, I., Gregersen, P. K., ... & Griffith, L. G. (2020). *Menstruation: science and society*. *American journal of obstetrics and gynecology*, 223(5), 624-664.
- Díaz Alegría, N., Arcos, A., & Pascual, M. (2023). *Un Abordaje interdisciplinario al dolor físico y emocional en pacientes con endometriosis*.
- Figuroa Perea, Juan Guillermo; Rivera Reyes, Gabriela *Algunas reflexiones sobre la representación social de la sexualidad femenina*. *Nueva Antropología*, vol. XII, núm. 41, marzo, 1992, pp. 101-121
- Fricker, M. (2017). *Injusticia epistémica*. Herder Editorial.
- Galli, I., Luongo, A., Ramirez Cortázar, F., & Fasanelli, R. (2024). El cruel abrazo del dolor: la endometriosis y sus representaciones. *Revista de Psicología (PUCP)*, 42(1), 267-304.
- García Hincapié, M. (2023). Cambios en la calidad de vida y afectación psicosocial en mujeres diagnosticadas con endometriosis.
- Giddens, A. (1995). *La teoría de la estructuración*. Cuadernos de Sociología, Buenos Aires: UBA-Facultad de Ciencias Sociales, 49-76.
- Goffman, E., & Guinsberg, L. (1970). *Estigma: la identidad deteriorada* (pp. 1-11). Buenos Aires: Amorrortu.
- Heise, L. L. (1998). Violence against women: An integrated, ecological framework. *Violence against women*, 4(3), 262-290.

Medel Menares, P. (2023). Los procesos de estigmatización en mujeres que padecen endometriosis: El silenciamiento del cuerpo menstrual.

Ministerio de la Mujer y Poblaciones Vulnerables. (2022). *Marco conceptual para la prevención de la violencia de género contra las mujeres*. Agencia Española de Cooperación Internacional para el Desarrollo.

Morales, M. D. R. R. (2016). Del tabú a la sacralidad: la menstruación en la era del sagrado femenino. *Ciencias sociales y religión*, 18(24), 134-152.

Puicon Mejia, B., Warner, B., & Reátegui Zuloeta, A. (2024). *Menarquía y el desarrollo de depresión en adolescentes de una institución educativa secundaria de Chiclayo*, 2024.

Quintero, M. F., Vinaccia, S., & Quiceno, J. M. (2017). *Endometriosis: Aspectos Psicológicos*. *Revista chilena de obstetricia y ginecología*, 82(4), 447-452.

Scott, J. W. (1986). Gender: A Useful Category of Historical Analysis. *The American Historical Review*, 91(5), 1053–1075. <https://doi.org/10.2307/1864376>

Segato, R. L. (2016). *La guerra contra las mujeres*. Traficantes de Sueños.

Valdez, I. Y. D. (2024). Dolor menstrual y endometriosis: de lo normal a la enfermedad. *Revista Digital Universitaria*, 25(3).

Vilchez Villacorta, A. V. (2020). *Construcción social de ser mujer en Lima - Perú* [Tesis de licenciatura, Universidad Privada del Norte].

Wendell, S. (1996). *The rejected body: Feminist philosophical reflections on disability*.

Anexos

Anexo 1: Guía de entrevista

Introducción

- Presentación de la entrevistadora y explicación del propósito de la entrevista.
- Asegurar confidencialidad y anonimato.
- Solicitar consentimiento informado.
- Elección de seudónimo

Datos Demográficos Iniciales

- ¿Cuál es tu edad?
- ¿Podrías contarme un poco sobre ti? Por ejemplo, tu ocupación, si has estudiado algo y dónde, en qué distrito vives.
- ¿Desde cuándo resides en Lima Metropolitana? ¿De dónde eres originalmente?

Relación con el dolor menstrual

- ¿Recuerdas cuándo te vino la regla por primera vez? ¿Cómo fue?
- ¿Desde cuándo empezaste a sentir dolor menstrual y otros síntomas?
- ¿Cómo percibías tu dolor en ese momento? ¿Lo asociabas con la menstruación o con otra cosa? ¿Recuerdas algún “hito” que marcó el que determines que el dolor estaba vinculado a la menstruación? ¿cuál?
- ¿Cómo reaccionaban las otras personas cercanas a ti cuando señalabas que sentías dolor? (las madres o personas cuidadoras/reconocimiento o no de su malestar)
- ¿Consideras que tu dolor es más intenso o diferente al de otras personas?
- ¿Consideras que tu dolor menstrual ha cambiado desde tus primeros ciclos hasta ahora? ¿Cómo? ¿En qué sentido?
- ¿Cómo te sientes cuando experimentas dolor menstrual?
- ¿Cómo has manejado el dolor menstrual antes de recibir un diagnóstico? ¿Y cómo fue después?
- ¿Consideras que la percepción de las personas cercanas a ti sobre el dolor ha cambiado luego del diagnóstico?
- ¿Sientes que el dolor menstrual ha afectado tu vida? ¿Cómo? ¿En qué sentido? ¿Ha afectado tu idea de maternidad, tu dimensión laboral, afectiva?
- ¿Cómo manejas/regulas tus emociones con respecto al dolor?

Proceso de vinculación al tratamiento de endometriosis

- ¿En qué momento decidiste buscar ayuda médica para tu dolor menstrual? Y, ¿cómo fue el proceso? ¿Alguien te acompañó en ese proceso?
- ¿Cuánto tiempo transcurrió desde que comenzaste a buscar ayuda médica hasta que obtuviste el diagnóstico? ¿Por qué crees que demoró tanto (o tan poco) el contar con el diagnóstico?
- ¿Cómo te sentiste al recibir el diagnóstico de endometriosis?
- ¿Cómo te has sentido desde ese momento hasta ahora?
- ¿Cómo lograste encontrar profesionales especializados en endometriosis?
- ¿Cómo describirías el trato recibido por los médicos durante este proceso? ¿Cómo fue tu experiencia?

- ¿Qué tratamientos te ofrecieron los médicos? ¿Cuál o cuáles elegiste?
- ¿Cuáles son los tratamientos por los que has pasado a lo largo del tiempo?
- ¿Has sentido que tu cuerpo ha experimentado cambios por estos tratamientos?
¿Cuáles? ¿Cómo te has sentido con estos cambios?
- ¿Has tenido algún tipo de apoyo emocional durante este proceso?
- ¿Cómo manejas/regulas tus emociones con respecto al dolor?

Preguntas Finales

- ¿Cómo describirías tu experiencia con el dolor menstrual a lo largo de tu vida?
- Si tuvieras que pensar en tu dolor como un personaje de ficción en tu vida con el dolor y la endometriosis. ¿en quién pensarías?
- ¿Hay algo más que quisieras agregar sobre tu experiencia?



Anexo 2: Protocolo de Consentimiento Informado

Estimado/a participante,

Le pedimos su apoyo en la realización de una investigación conducida por *Grecia Jurado de los Reyes Oliver*, estudiante de la especialidad de Sociología de la Facultad/Departamento Académico de Ciencias Sociales de la Pontificia Universidad Católica del Perú, asesorada por la docente *Aranxa Pizarro*. La investigación, tiene como propósito analizar de qué manera las mujeres entre 30-45 años que residen en Lima experimentan y gestionan el dolor menstrual y la endometriosis.

Se le ha contactado a usted en calidad de **participante**. Si usted accede a participar en esta entrevista, se le solicitará responder diversas preguntas sobre el tema antes mencionado, lo que tomará aproximadamente entre **40 y 60 minutos**. La información obtenida será únicamente utilizada para la elaboración de una tesis. A fin de poder registrar apropiadamente la información, se solicita su autorización para grabar la conversación. La grabación y las notas de las entrevistas **serán almacenadas únicamente por la investigadora en su computadora personal protegida mediante contraseña por un periodo de tres años, luego de haber publicado la investigación, y solamente ella y su asesora tendrán acceso a la misma**. Al finalizar este periodo, la información será borrada.

Su participación en la investigación es completamente **voluntaria**. Usted puede interrumpir la misma en cualquier momento, sin que ello genere ningún perjuicio. Se considera que este estudio no implica un riesgo para usted. Además, si tuviera alguna consulta sobre la investigación, puede formularla cuando lo estime conveniente, a fin de clarificarla oportunamente.

Al concluir la investigación, en el correo electrónico o medio de contacto que le solicitaremos, le enviaremos una infografía que le permita conocer los resultados del estudio realizado.

En caso de tener alguna duda sobre la investigación, puede comunicarse al siguiente correo electrónico: grecia.juradodelosreyes@pucp.edu.pe o al número 966405374. Además, si tiene alguna consulta sobre aspectos de ética de la investigación, puede comunicarse con el Comité de Ética de la Investigación de la universidad, al correo electrónico etica.investigacion@pucp.edu.pe.

Yo, _____, doy mi consentimiento para participar en el estudio y autorizo que mi información se utilice en este. Asimismo, estoy de acuerdo con que mi identidad sea tratada de manera:

<p>Confidencial, es decir, que en la tesis no se hará ninguna referencia expresa de mi nombre y la tesista utilizará un código de identificación o pseudónimo.</p>
--

Finalmente, entiendo que recibiré una copia de este protocolo de consentimiento informado.

Firma

Fecha

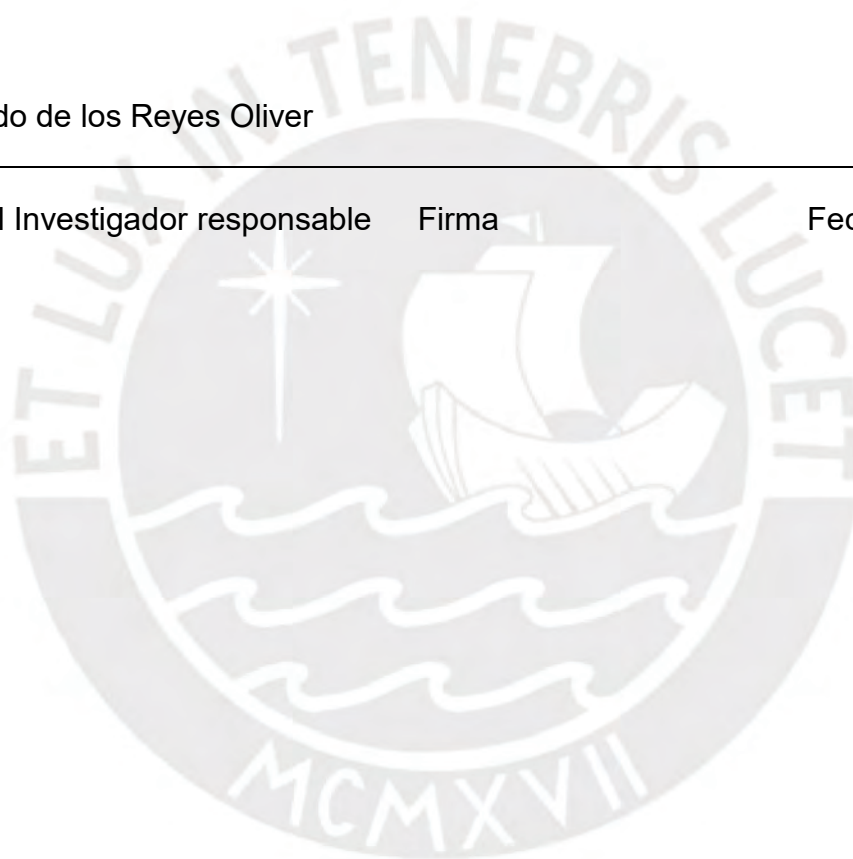
Correo electrónico del participante:

Grecia Jurado de los Reyes Oliver

Nombre del Investigador responsable

Firma

Fecha



Anexo 3: Recomendaciones

Al final de cada entrevista, se entregó esta hoja de recomendaciones con base en la experiencia de la investigadora.

¡Hola *Nombre de la entrevistada!*

Gracias por tu tiempo ☐ Quería recomendarte algunos remedios naturales que he descubierto y me han ayudado mucho con los dolores:

- Vitex Berry: son cápsulas a base de plantas que venden en amazon y regulan el sistema hormonal. Son difíciles de encontrar pero valen la pena.
- Aguaje: Las tomo en cápsulas junto con lo anterior cada mañana y parece ser efectivo con mi dolor, o al menos lo reduce.
- Magnesol: Magnesol sin sabor que venden en todas las farmacias. Es una mezcla de cloruro de magnesio + zinc que puedes tomar en la mañana o en las noches. Una persona con endometriosis me dijo que eso le paso T O D O y empecé a tomarlo. Diría que en conjunto con lo demás está funcionando.
- Aceite de cannabis: Hay muchas sepas (o no se si así se dice) y hay una específicamente para el dolor que se llama Dinamed. Es caro, sí. Pero diría que me ha cambiado la vida.
- Agua de jamaica: Canela, kión, cúrcuma y flores secas de jamaica con agua hirviendo y juro que sale el refresco más rico y desinflamatorio del planeta.

Es importante aclarar que todo esto lo todo sieceempre, así esté o no menstruando para preparar a mi cuerpo todo el mes y que la regla lo encuentre más desinflamado.