

Es tiempo de empezar a hablar del dolor en la vulva

Pamela Clynes

Fundadora de Peace With Pain

“Nunca sabes qué tan fuerte eres, hasta que ser fuerte es tu única opción”. Palabras de Bob Marley con las que me identifico, pues reconocer tu propia fuerza interna es uno de los valores más poderosos para salir de un mal momento.

Jamás imaginé vivir con este dolor. Un dolor tan intenso, el cual he batallado desde hace más de cinco años, y que ha afectado mi calidad de vida por completo. ¿Por qué me tardé tanto en platicarlo? La verdad es que es un tema muy íntimo, difícil de expresar. Creo que se necesita mucha valentía y tal vez antes no la tenía. Además, ahora tengo más información sobre esto y sé que puedo ayudar a más mujeres que probablemente no saben bien qué tienen.

La primera vez que escuché el término Vulvodinia fue en un capítulo de la serie de Sex and the City. Honestamente en ese momento no le puse mucha atención, pero por alguna razón se me quedó en la cabeza. ¿Quién iba a decir que tiempo después me iban a diagnosticar con esa condición? Tal como su nombre lo dice, las mujeres que sufrimos de esta condición, padecemos de un dolor crónico en la vulva sin causa definida. Hasta el día de hoy existen doctores que no reconocen estos casos, que no saben dar un diagnóstico, y por ende, cómo tratarla. Algo muy importante que sepan es que muchas veces puede ser confundido con una infección vaginal, ya que los síntomas son parecidos. De hecho, fue lo que yo pensé que tenía en un principio. Ardor, quemazón, palpitaciones en el área vulvar... Es ese sentimiento como si te echaran ácido en la vagina.

Una vez leí que el ego de un doctor puede ser muy grande, por lo que muchas veces prefieren decir que tienes tal cosa, a decir que no saben. Yo estuve mucho tiempo creyendo que lo que tenía era una infección. Me operaron por laparoscopia y me dijeron que tenía endometriosis, que supuestamente de ahí venía el

dolor. Tomé un tratamiento seis meses y el dolor no se me quitó. Después me topé con ginecólogos que me dijeron que todo estaba en mi cabeza, que seguro era un trauma o algo emocional y que mejor fuera al psicólogo.

Por lo que busqué otras opiniones, fui a ver a infectólogos, bacteriólogos, gastro. Me presentaron con acupunturistas, homeópatas, iridiólogos, hasta chamanes. Tomé té, hice baños de asiento, me saqué millones de estudios y todo salía negativo. Hasta que llegó un momento donde sí me volví loca. El gasto innecesario, la frustración de no saber lo que tenía mi cuerpo, y la actitud indiferente de la comunidad médica, fueron factores que me deprimieron el alma.

Fue de esperarse que un día exploté y decidí mandar todo a la goma. Dejé mi trabajo, mis proyectos personales, corté con mi novio y paré de buscar doctores aquí. Justo di con la página de la National Vulvodynia Association (NVA) en Estados Unidos y fue como ver la luz al final del túnel. El siguiente paso fue agarrar mis maletas e irme a Miami. La verdad tuve suerte de que mi papá estaba viviendo allá. Bien dicen que el conocimiento es poder, y es muy cierto. En West Palm Beach, el ginecólogo y especialista en vulvología Dr. Jay Trabin, me diagnosticó con vulvodinia y disfunción de piso pélvico. Por lo que empecé inmediatamente con una serie de tratamientos para así encontrar el más adecuado para mí. Ojo, la vulvodinia no tiene cura todavía, por lo que los tratamientos se enfocan a disminuir el dolor lo más posible.

Según un estudio de Harvard, respaldado por el Instituto Nacional de la Salud en Estados Unidos, indica que hay seis millones de mujeres en ese país con vulvodinia hoy en día. Cuando médicos me dicen que lo que tengo no es común, me quedo un poco confundida. Seis millones sólo en Estados Unidos me parece un número enorme. Creo que es muy diferente decir que no es común que las mujeres hablen de sus síntomas, a decir que no es común y punto, como si realmente no existiera. Me entristece que sea un tema tan silencioso que no podamos contar con la ayuda necesaria en nuestro propio país. Esto le puede pasar

a cualquier mujer de cualquier edad, y el que sea un tema íntimo no impide que no podamos encontrar con el apoyo que se requiere.

¿Qué hay del sexo? La pregunta del millón. Sí es doloroso, no les voy a mentir, pero es posible. Al final lo que realmente importa es encontrar una pareja paciente, comprensible y cariñosa. Sobra decir que se necesita mucha comunicación. Si algo he aprendido es que NO es NO, a veces no se puede y ni modo. Hay otras maneras de dar y recibir placer además de la penetración.

La palabra vulvodinia ha vivido en mi vocabulario interno tanto tiempo que a veces me gustaría pensar que no existe. Creo que todas las mujeres odiamos la palabra vulva, hay muchas que no pueden ni decir vagina. Nuestra cultura está llena de tabúes y en mi opinión creo que desde ahí estamos en problemas. Es la ignorancia la que nos calla y no permite que se hable de algo que es completamente natural y más común de lo que creemos.

Desde que decidí romper con el silencio y hablar públicamente sobre mi condición, me han escrito muchas mujeres de todo el mundo contándome sus historias de dolor. Todas con el mismo discurso. Palabras de frustración, miedo, soledad, aislamiento. Buscando un apoyo tanto físico como emocional. El 60% de las mujeres en Estados Unidos acude a tres o más doctores para obtener un diagnóstico de vulvodinia. El 40% de las mujeres permanece sin diagnóstico, aún después de visitar a varios doctores. Por lo que les hablo a todos las que están leyendo esto, que se sumen a la causa. Necesitamos hacer conciencia de que esto existe, que sí es real y que merece ser valorado y respetado como cualquier enfermedad. Los invito a seguir mi historia en peacewithpain.mx y en @peacewithpain en Instagram. Realmente nunca sabemos lo que vive una persona, aunque la veas normal, feliz y siguiendo con su vida. Si me vez sonreír es porque estoy haciendo paz con el dolor. Lo siento, lo reconozco y lo dejo ir. ¡Gracias!