

Salud mental

SÍNDROME DE ROKITANSKY



INSTITUTO ROKI

Apoio a mulheres com
Síndrome de Rokitansky

Guía de Salud Mental para Mujeres con Síndrome de Rokitansky y sus familias

El propósito de esta guía es ayudar a enfrentar el impacto de un diagnóstico de Síndrome de Rokitansky y responder preguntas como: “¿Qué es el síndrome?”, “¿Cuáles son las opciones de tratamiento?”, “Preguntas sobre sexualidad y maternidad”, “Cómo lidiar con la familia, amigos y desconocidos al descubrir que tienes el síndrome”, “Profesionales que pueden ayudar”, “¿Por qué buscar psicoterapia?” y “¿Cómo son los trabajos en grupos terapéuticos en el Instituto Roki?”

Considerando estas preguntas y la necesidad de acceder a información, el equipo de psicólogos del Instituto Roki ha estructurado esta guía en un formato de “preguntas y respuestas” basado en preguntas frecuentes sobre el síndrome y su impacto en la salud mental.

Con cuidado,
El equipo del Instituto Roki



Descubriendo el síndrome

El síndrome de Mayer-Rokitansky-Kuster-Hauser (MRKH), más conocido como síndrome de Rokitansky, consiste en la ausencia total o parcial del canal vaginal, útero y trompas de Falopio (órganos genitales internos). Sin embargo, los ovarios funcionan normalmente, produciendo óvulos y hormonas femeninas.

El síndrome se puede subdividir en dos clasificaciones basadas en las alteraciones observadas:

- Tipo I: cuando no hay otras malformaciones asociadas al síndrome.
- Tipo II: cuando hay malformaciones asociadas, como anomalías renales, anomalías óseas, principalmente en la columna vertebral, problemas cardíacos, etc.

Por lo general, se identifica durante la adolescencia, a través de la ausencia de menstruación (amenorrea), dificultad en las relaciones sexuales o dolor pélvico, síntomas que llevan a la mujer a buscar atención médica/ginecológica. La falta de conocimiento sobre el síndrome por parte de los profesionales de la salud, así como la falta de alguien con quien hablar al respecto, son factores que pueden llevar a una joven a un viaje doloroso y prolongado antes de que ella y su familia reciban la atención adecuada.

En esta fase, la información es esencial, ya que cuanto más informada y respaldada se sienta la joven y su familia, mejores serán sus recursos psicológicos y emocionales para guiarlos hacia el autocuidado y, en consecuencia, una mejora significativa en su calidad de vida.

Uno de los primeros desafíos para una mujer diagnosticada con el síndrome comienza con la comprensión de su condición, que aún es un tema que necesita una mayor visibilidad y accesibilidad. Recibir el diagnóstico puede ser doloroso y solitario porque, aunque la joven esté acompañada por su familia, su condición concierne a lo que está sucediendo en su cuerpo. Por lo tanto, es esencial que tenga un mayor conocimiento sobre el tema. Este es un período estresante en el que puede sentirse vulnerable, ya que necesitará someterse a exámenes clínicos y de imágenes durante las citas ginecológicas. El descubrimiento de alteraciones físicas va acompañado de sentimientos de baja autoestima, así como cambios psicológicos y sociales que afectan su calidad de vida. Existe la posibilidad de cuestionar su sexualidad, sus posibilidades de maternidad, comprender el cuerpo femenino y su propia identidad. Todo esto termina afectando su forma de vida y cómo se relaciona, contribuyendo a menudo al aislamiento social y emocional.

¿Cuál es el impacto psicológico para quienes reciben este diagnóstico?

Los estudios sobre los efectos psicológicos causados en mujeres con síndrome de Rokitansky son insuficientes para sacar conclusiones sobre su perfil emocional. Puede haber una variedad de reacciones negativas, y el impacto de la noticia puede generar un estado de shock, sentimientos de angustia, depresión reactiva, miedo, confusión, ira, sensación de extrañeza con respecto al cuerpo, miedo al rechazo de la pareja, aislamiento social, distorsión de la imagen de sí mismas y del mundo que las rodea. Las reacciones de las jóvenes que reciben el diagnóstico se pueden comparar con las de las personas que han sufrido traumas y con los síntomas del trastorno de estrés postraumático (TEPT), porque de hecho hay una ruptura en sus vidas, entre el antes y el después.

Otro punto importante está relacionado con la ausencia de menstruación. Culturalmente, la presencia de la menstruación, vista como un rito de paso de la infancia a la edad adulta, y el potencial reproductivo son características importantes para “ser mujer”. Por lo tanto, es necesario dar una importancia real a cómo lidiamos con los sentimientos de vergüenza y culpa que pueden surgir, así como a su relación con lo femenino. Entendemos que la comprensión de la feminidad se da a través de la experiencia corporal de la joven en el mundo, en su rol social. Cualquier ruptura en esta construcción no puede ser reconstruida con intervenciones técnicas o la maternidad, sino con el autoconocimiento, el fortalecimiento personal y el reconocimiento de la propia historia a través del proceso de maduración de la vida. Por lo tanto, se recomienda recibir ayuda de la psicoterapia individual y/o grupos terapéuticos.

Tengo el síndrome de Rokitansky. ¿Soy mujer?

Sí, eres mujer, del sexo femenino, ya que el análisis del cariotipo indica la presencia del cromosoma 46XX. Esto te hace biológicamente una mujer. Sin embargo, ser mujer en la sociedad en la que vivimos está atravesado por roles sociales y por lo que se espera que una mujer sea o haga. Algunas pacientes creen que para ser consideradas mujeres necesitan procrear. Sin embargo, entendemos, al igual que la ciencia, que la construcción de la feminidad pasa por el cuerpo biológico y psicológico, y por el imaginario de cada individuo.

La gran mayoría de las mujeres jóvenes con el síndrome sienten amenazada su identidad de género. Asuntos como la preferencia sexual y el género no suelen cambiar debido al descubrimiento del síndrome, ya que están relacionados con la estructura psíquica. Poder reproducirse y llevar un bebé no son factores que definan a una mujer bajo ninguna circunstancia. El síndrome no define roles de género ni identidades. Las mujeres jóvenes necesitan estar seguras acerca de su identidad de género y, si tienen dudas o preocupaciones sobre el tema, deben buscar ayuda.



Viviendo la sexualidad y el placer

He sido diagnosticada con el síndrome, ¿puedo tener una vida sexual activa? ¿Será mi experiencia sexual diferente a la de una mujer sin el síndrome?

La mayoría de las veces, las mujeres diagnosticadas con el síndrome de Rokitansky sienten amenazada su sexualidad hasta que reciben información adecuada y comprenden que sí, es posible tener una vida sexual plena siempre y cuando estén dispuestas a enfrentar algunos desafíos,

como contarles a sus parejas, usar dilatadores y desmitificar la idea errónea de que el orgasmo solo se logra a través de la penetración. Contar con apoyo psicológico puede ayudar a estas mujeres a mirarse a sí mismas con más confianza y bienestar.

En el caso de las mujeres con el síndrome, los genitales femeninos no tienen un canal vaginal, el cual, sin embargo, puede ser reconstruido. Toda la parte externa de los genitales es normal y capaz de experimentar placer. Inicialmente, el síndrome puede afectar la sexualidad porque el canal vaginal a través del cual se producirá la penetración puede no estar lo suficientemente abierto o simplemente puede no existir. Después de su construcción, la mujer podrá tener relaciones sexuales. Sin embargo, la falta de conocimiento sobre su propio cuerpo puede interferir en la adquisición de placer. Esta será una fase de descubrimiento que requerirá una mayor inversión emocional. Por lo tanto, vemos la importancia del apoyo médico, fisioterapéutico y psicológico, que son fundamentales para ayudar a estas mujeres jóvenes a permitirse una sexualidad activa y placentera, si así lo desean.



¿Necesito tener una vagina para tener una vida sexual satisfactoria?

Las mujeres no “necesitan” tener un canal vaginal si no desean participar en actividades sexuales penetrativas. Para aquellas que deseen tener una vida sexual plena, se recomienda la construcción de un canal vaginal, conocido como neovagina. Las mujeres con síndrome de Rokitansky, cuando se tratan con dilatadores o cirugía, pueden tener actividad sexual penetrativa vaginal. Sabemos que existen muchas formas en las que las mujeres pueden alcanzar el orgasmo, no necesariamente o exclusivamente a través de la penetración. A menudo, una vagina anatómicamente intacta por sí sola no garantiza una relación sexual satisfactoria o ideal. El objetivo es lograr una salud integral en sus aspectos físicos y psicológicos. Sabemos que las mujeres pueden disfrutar del placer sexual a través de la estimulación erótica en diversas partes del cuerpo, aunque el orgasmo se logra únicamente con la estimulación del clítoris y/o la penetración.

¿Cómo serán mis relaciones sexuales después de la cirugía?

Un punto importante a abordar es lo que consideramos una relación sexual. Por lo general, cuando se hace esta pregunta, se sobreentiende el coito (penetración pene-vagina). Vale la pena destacar que el canal vaginal no es la principal fuente de placer sexual. El clítoris, un órgano

análogo al glande -la parte superior del pene, conocida como “cabeza”-, es la principal fuente de placer, además de las condiciones psicológicas. El canal vaginal puede ser reconstruido mediante el uso de dilatadores, con penetración regular o a través de cirugía. Una vez que el canal esté listo para este encuentro, es posible que experimentes algo de dolor durante la penetración. Este dolor se puede reducir a través de una buena comunicación con tu pareja y el uso de lubricantes a base de agua. Es importante recordar que la fase de “preliminares” o el intercambio de caricias corporales con tu pareja será esencial para promover sensaciones de placer, lo que contribuirá a la reducción del dolor. Es importante enfatizar, una vez más, que la penetración no es la única forma en la que puedes alcanzar el orgasmo. Por último, otro punto a mencionar es que el uso de dilatadores seguirá siendo importante durante los períodos de abstinencia sexual.

¿Puedo sentir deseo sexual si tengo el síndrome de Rokitansky?

Sí. El deseo se basa en experiencias personales que somos capaces de desarrollar. El deseo sexual ocurre cuando una mujer se siente atraída hacia otra persona. Por lo tanto, si tienes el síndrome de Rokitansky, no pienses que la ausencia de un útero interferirá en tu deseo. Lo que puede causar una disminución en el deseo es el hecho de que no aceptes tu cuerpo y, por lo tanto, no creas que otros puedan estar interesados en él.

Tengo miedo de contarle a mi pareja sobre mi problema. ¿Debería hacerlo?

Efectivamente, no es fácil compartir algo que tal vez no aceptes o entiendas por completo de tú misma. A medida que la intimidad crece, es importante poder compartir con tu pareja todas las experiencias relacionadas con tu cuerpo, ya que el placer que se logra en este proceso de descubrimiento puede ser aún mayor. Cualquier tipo de comunicación ocurre después de establecer una confianza mutua. Cuando te sientas más cómoda con tu pareja, puede ser el momento adecuado para tener una buena conversación.

Como mujer con el síndrome de Rokitansky, además de no menstruar, ¿experimentaré el síndrome premenstrual (SPM)?

A pesar de la malformación del útero, que resulta en la ausencia de menstruación, las mujeres con el síndrome tienen ovarios completamente preservados. El ovario es responsable del ciclo hormonal y del SPM. Por lo tanto, no hay diferencia entre una mujer con el síndrome de Rokitansky y una mujer sin el síndrome.

Como mujer con el síndrome de Rokitansky, ¿cómo me masturbo? ¿Puedo experimentar placer sola?

Todas las personas pueden y deben masturbarse. A través de la masturbación, conocemos nuestro cuerpo y las sensaciones de placer que podemos experimentar. Es importante que cada persona conozca su propio cuerpo, sus genitales, y sepa cómo manipularlos. Toda el área de la vulva está

compuesta por músculos y terminaciones nerviosas, por lo que tocar esta zona puede producir sensaciones. También sabemos que es a través de la manipulación del clítoris que la mayoría de las mujeres pueden alcanzar el orgasmo. Es muy importante aprender a tocarse a uno mismo. Algunas mujeres introducen vibradores en el canal vaginal y tú puedes hacer lo mismo, siempre y cuando te dé placer. Puedes sentir mucho placer a solas a través de la masturbación y, con eso, ser capaz de compartir y disfrutar de una actividad sexual placentera y satisfactoria. Si tienes dificultades, no hay nada mejor que hablar con tu médico y/o psicólogo para que te orienten.



El sueño de la maternidad



Las mujeres con síndrome de Rokitansky sufren mucho cuando descubren que no podrán concebir un hijo, pero la maternidad aún es posible. Las mujeres nacidas con o sin útero tienen experiencias muy diferentes en cuanto a la procreación. Las jóvenes con el síndrome experimentan ansiedad y preocupación por su función reproductiva y feminidad. Teniendo esto en cuenta, hablaremos sobre las posibilidades de experimentar y vivir la maternidad.

¿Por qué no puedo ser madre de forma natural?

Las jóvenes con síndrome de Rokitansky nacen con ovarios y ovulan cada mes, como cualquier otra mujer. Sin embargo, tienen una ausencia completa o parcial del útero, lo que les impide llevar a un bebé en sus cuerpos, ya que el útero es donde se desarrollará el feto. Por lo tanto, ser madre de forma natural NO es posible, a menos que la mujer se someta al proceso de trasplante de útero, un procedimiento realizado en hospitales de referencia y que se ha llevado a cabo en los últimos años en Brasil y en todo el mundo. Para obtener más información sobre el trasplante de útero, contacta con el Instituto Roki.

¿Podría ocurrir algo y de repente descubrir que puedo ser madre llevando un bebé en mi propio cuerpo?

No. Un útero inexistente o parcialmente existente no puede llevar a un bebé ni desarrollarse a lo largo de la vida de una mujer.

¿Cuáles son las posibilidades de convertirme en madre?

Las mujeres con síndrome de Rokitansky pueden convertirse en madres a través de la adopción, la gestación subrogada o mediante un trasplante de útero. Si has optado por la adopción, debes informarte sobre cómo iniciar el proceso de adopción.

En cuanto al proceso de gestación subrogada, será necesario el acompañamiento de un grupo de especialistas para que el viaje sea lo más fluido posible, ya que tres personas estarán involucradas en el proceso: la madre, que es la donante de óvulos; el padre, que es el donante de esperma; y la mujer que llevará al bebé como gestante subrogada. El proceso de gestación subrogada implica la inseminación artificial en la mujer que recibirá el embrión.

Otra opción es el trasplante de útero. Este procedimiento ya se ha realizado con éxito en Brasil. Todos los diferentes caminos hacia la maternidad mencionados deben ser acompañados no solo por el equipo médico, sino también por psicólogos que ayuden a estas mujeres a constituir la maternidad de una manera diferente y especial.

La noción de red de apoyo debe tenerse en cuenta en estos casos, ya que debe servir como un contenedor para las ansiedades, miedos, anhelos y frustraciones que surgirán a lo largo de cualquiera de estos procesos de maternidad.

Involucrados en el viaje de Rokitansky

¿Qué pasa si el profesional que me atiende no tiene conocimiento del síndrome?

Es importante tener en cuenta que, al ser un síndrome raro que afecta a una de cada 5,000 mujeres, es posible que el profesional que te atiende no tenga conocimiento al respecto.

Si ese es el caso, intenta hablar con él. Cuéntale sobre la existencia del Instituto Roki. Sería interesante que el profesional establezca una colaboración con el Instituto para ofrecer el tratamiento más adecuado. Un buen profesional siempre es aquel comprometido en ayudar, aunque aún no tenga información sobre el síndrome.

¿Cuál es el papel de la familia de alguien con el síndrome?

Contar con el apoyo de la familia y los amigos es muy importante y puede ser un soporte fundamental en este momento delicado. Sin embargo, entendemos que puede ser muy difícil abrirse y expresar los sentimientos, emociones, inseguridades, miedos y dudas, ya que todos estos temas están relacionados con la intimidad personal, que debe ser respetada.

La sexualidad sigue siendo un gran tabú en nuestra sociedad y muchas familias tienen grandes dificultades para tratar estos temas. Entendemos que, debido a que el diagnóstico involucra asuntos relacionados con la sexualidad, la maternidad y la autoestima, puede complicar aún más la apertura al diálogo familiar. Depende de la mujer con síndrome de Rokitansky decidir qué desea compartir o no sobre su intimidad, y, independientemente de eso, siempre se recomendará el apoyo familiar.



¿Cómo pueden reaccionar los miembros de la familia ante la noticia del diagnóstico?

Esto puede variar según la estructura familiar de cada individuo. Los miembros de la familia pueden verse impactados y sorprendidos por la noticia del diagnóstico, al igual que tú, y pueden sentir que han fallado de alguna manera. Por lo tanto, todos los miembros de la familia, en mayor o menor medida, buscarán una forma de comprender y asimilar la nueva situación. El tiempo que la familia necesite para hablar sobre el diagnóstico puede ser diferente al tuyo, y esto debe tenerse en cuenta.

Tu familia puede intentar evitar hablar del tema para no avergonzarte o porque aún están buscando formas de procesar la noticia. Por otro lado, la familia puede intervenir demasiado, tomando decisiones por ti y haciéndote sentir invadida y presionada. Otra posibilidad es que la familia muestre disponibilidad para abordar el tema pero respete el tiempo necesario de procesamiento.

¿Deben ser mis padres quienes decidan el tipo y la duración del tratamiento?

Entendemos que el diálogo, la asociación, el respeto y la paciencia son fundamentales para fortalecer la red de apoyo familiar y hacer que este proceso sea menos doloroso.

La decisión sobre el tipo y la duración del tratamiento debe ser tuya. Tus padres pueden dialogar, expresar opiniones y apoyarte en tu mejor camino.

Recuerda que, al igual que tú, tus padres/familiares también pueden necesitar ayuda de grupos terapéuticos. El grupo de Padres/Parejas o de Madres también puede ser un recurso para apoyarlos en sus problemas emocionales y ayudarles a lidiar con el diagnóstico de la mejor manera posible.

Por lo tanto, concluimos esta guía tratando de transmitir un mensaje muy importante: ¡NO ESTÁS SOLO! Ven y conoce el Instituto Roki. ¡Queremos que tú y tu familia estén cerca! Tan dolorosa como pueda ser la noticia del diagnóstico del síndrome de Rokitansky, y este dolor debe ser validado, es esencial tener un espacio de apoyo, conocer a otras chicas con el mismo síndrome y sentirse cómodo hablando libremente con quienes comparten las mismas dificultades. Ya sea para ti, que tienes el síndrome, o para los miembros de la familia involucrados, ¡les abriremos los brazos a todos!



Buscando apoyo y aceptación

El Instituto ofrece grupos psicológicos dirigidos a apoyar, informar y ayudar a las mujeres en su búsqueda de autoentendimiento después del diagnóstico. Para participar en los grupos de apoyo, simplemente comunícate con el Instituto Roki. El primer paso será una entrevista con uno de nuestros psicólogos, quien te conocerá mejor y encontrará la mejor manera de ayudarte, como la participación en grupos de apoyo, referencias a médicos, fisioterapeutas, etc.

En los grupos, tendrás la oportunidad de conocer a otras chicas/mujeres diagnosticadas con el síndrome de Rokitansky y compartir información, emociones experimentadas después del diagnóstico y experiencias de vida con ellas. Es un espacio seguro creado para que las mujeres compartan sus miedos y experiencias, formando una red de apoyo y un grupo con el cual puedan identificarse. La participación se lleva a cabo en un grupo a la vez y siempre tendrás la oportunidad de unirse a un nuevo grupo si sientes la necesidad.

¿Puedo tener terapia individual mientras participo en un grupo terapéutico?

Sí, puedes tener terapia individual, ya que, además del síndrome, todos tenemos problemas existenciales que merecen ser ATENDIDOS. El Instituto Roki actualmente no ofrece este recurso, pero podemos derivarte al sistema de saúde publico o alguna red de apoyo en tu ciudad.

¿Qué tipo de grupos ofrece el instituto?

El instituto ofrece grupos de apoyo para mujeres con el síndrome y para familiares, como madres, padres y otros que puedan estar involucrados.

¿Qué profesionales participan en el tratamiento?

Se recomienda contar con un apoyo profesional integral, que incluya un equipo multidisciplinario de médicos, fisioterapeutas y psicólogos.

Los médicos serán responsables del diagnóstico y la indicación del tratamiento más adecuado para tu caso. Varios especialistas médicos están involucrados, como ginecólogos, urólogos, cardiólogos y ortopedistas. En algunos casos, se recomienda consultar con endocrinólogos. Vale la pena recordar que cada caso tiene sus singularidades, por lo que no siempre es necesario tener consultas con todas estas especialidades.

¿Cuál es la importancia del apoyo psicológico para quienes tienen el síndrome?

Las mujeres con síndrome de Rokitansky suelen presentar síntomas significativos de ansiedad, depresión, relaciones familiares y de pareja, sexualidad, autoimagen, maternidad y otros problemas que pueden involucrar su propia

identidad sexual. Por lo tanto, cuidar de la salud mental es esencial. El apoyo psicoterapéutico puede ayudar, ya sea en sesiones individuales o a través de grupos de apoyo. El objetivo es que el paciente se conozca mejor, desarrollando las condiciones para comprender y percibir mejor los patrones disfuncionales existentes, y aprender a manejarlos de manera más ligera y efectiva en diversas áreas de su vida.

La Síndrome de Rokitansky no define quiénes somos ni quiénes no somos. Es una parte, una faceta de quienes somos, entre muchas posibilidades y potencialidades. A través de estudios y percepciones durante el seguimiento de pacientes que forman parte de los grupos terapéuticos en el Instituto Roki, la psicoterapia está fuertemente indicada. Cuanto más se retrase en buscar tratamiento psicológico, más crónicas y graves pueden ser las consecuencias psicológicas causadas por el síndrome.



Referencias bibliográficas

Bean, E., et al. *Mayer- Rokitansky-Küster-Hauser Syndrome: Sexuality, Psychological Effects, and Quality of Life*. J Pediatr Adolesc Gynecol, 22:339-346, 2009.

Carrol, S., et al. *From Engulfment to Enrichment: Associations Between Illness Representations, Self-Concept, and Psychological Adjustment in Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser Syndrome*. J Pediatr Adolesc Gynecol, 33, 639-648, 2020.

Delaine M., Ohl J. *Activité sexuelle et qualité de vie chez les patientes atteintes d'un syndrome de Mayer-Rokitansky-Kuster-Hauser Sexual activity and quality of life in patients with Mayer-Rokitansky-Kuster-Hauser syndrome*. *Medicine sexuelle feminine Gynécologie Obstétrique & Fertilité*, 42, 865-871, 2014.

Heller-Boersma J.G., Schmidt U.H., Edmonds D.K. *A randomized controlled trial of a cognitive-behavioural group intervention versus waiting-list control for women with uterovaginal agenesis (Mayer-Rokitansky-Kuster-Hauser syndrome: MRKH)*. Hum Reprod, 22(8):2296-2301, 2007.

Heller-Boersma J.G., Schmidt U.H., Edmonds D.K. *Psychological Distress in Women With Uterovaginal Agenesis (Mayer-Rokitansky-Kuster-Hauser Syndrome, MRKH)*.

Este guía fue elaborado por el equipo de psicólogas y psicólogos del Instituto Roki:

Alessandra Santos

Claudia Gitti

Cléo Franco

Daniella Bauer

Iane Melotti

Rodrigo Romano



INSTITUTO ROKI

Apoio a mulheres com
Síndrome de Rokitansky

Si te han diagnosticado el síndrome de Rokitansky,
por favor, ponte en contacto con el **Instituto Roki**.
¡Nuestro compromiso es recibirte y ayudarte!

www.institutoroki.org.br



Toda la información tiene carácter educativo. Esta guía fue creada por el Instituto Roki.
Para diagnóstico y tratamiento, consulta a tu médico.