

TRABAJO DE FIN DE GRADO

El impacto que causa la Endometriosis en la Calidad de Vida de las mujeres

Autora: Laura Álvarez Luis

Tutora: Ana María González Pérez

Grado en Enfermería

Facultad de Ciencias de la Salud: Sección Enfermería

Sede Tenerife

Universidad de La Laguna

Junio 2021

RESUMEN

La Endometriosis es una enfermedad inflamatoria estrógeno-dependiente, en otras palabras, un crecimiento ectópico del tejido endometrial que afecta aproximadamente a un 10-20% de mujeres en edad fértil. Se localiza principalmente en los ovarios, aunque puede afectar a cualquier otro órgano. Según la Organización Mundial de la Salud se considera una enfermedad crónica, siendo la media para su diagnóstico de entre 7-8 años. Las complicaciones de la endometriosis no sólo afecta a la parte física, sino también psíquica y social, llegando a alterar la calidad de vida de las mujeres que la padecen.

Se ha diseñado un estudio observacional descriptivo de corte transversal cuya muestra está integrada por mujeres diagnosticadas de Endometriosis Profunda con afectación del recto-sigma de la zona norte de Tenerife, quienes están en seguimiento en la Unidad de Ginecología del Complejo Hospitalario Universitario de Canarias; con el objetivo de determinar el nivel de calidad de vida de dichas pacientes. Esta patología interfiere en la calidad de vida debido a sus síntomas principales y el impacto de los distintos tratamientos, siendo la dispareunia y dolor pélvico unos de los factores más importantes.

Palabras clave: Enfermería, Endometriosis, Calidad de Vida.

ABSTRACT

Endometriosis is an estrogen-dependent inflammatory disease, in other words, an ectopic growth of endometrial tissue that affects approximately 10-20% of women of childbearing age. It is located mainly in the ovaries, although it can affect any other organ. According to the World Health Organization, it is considered a chronic disease, being the average for its diagnosis between 8-10 years. The complications of endometriosis not only affect the physical condition. What's more, also the mental and social conditions are affected, altering the quality of life of women who suffer from it.

A descriptive, cross-sectional observational study has been designed whose sample is made up of women diagnosed with endometriosis with rectal-sigmoid involvement from the north of Tenerife, who are being followed-up at the Gynecology Unit from the Complejo Hospitalario Universitario of Canarias, with the objective of determining the level of quality of life of these patients. This pathology interferes with the quality of life due to its main symptoms and the impact of the different treatments, with dyspareunia and pelvic pain being one of the most important factors.

Key words: Nursing, Endometriosis, Quality of Life.

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN	1
2. MARCO TEÓRICO	3
2.1 Endometriosis	3
2.1.1 <i>Estadios de la Endometriosis</i>	4
2.1.2 <i>Diagnóstico de la Endometriosis</i>	5
2.1.1.1 Signos y síntomas.....	5
2.1.2 <i>Tratamiento</i>	6
2.1.2.1 Tipos de tratamientos	6
2.1.3 <i>Factores de riesgo</i>	7
2.2 Calidad de Vida	8
3. ANTECEDENTES	11
4. JUSTIFICACIÓN	13
5. OBJETIVOS	15
5.1 Objetivo general	15
5.2 Objetivos específicos	15
6. METODOLOGÍA	16
6.1 Tipo de estudio	16
6.2 Ámbito del estudio	16
6.3 Población diana y muestra	16
6.3.1 <i>Criterios de inclusión</i>	16
6.3.2 <i>Criterios de exclusión</i>	16
6.4 Instrumentos de medida	17

6.4.1 Variables sociodemográficas	18
6.4.2 Variables propias del estudio.....	19
6.5 Procedimiento para la recogida de datos	20
6.6 Análisis estadístico.....	21
6.7 Consideraciones éticas	21
6.8 Utilidad de los datos	21
6.9 Cronograma.....	22
6.10 Presupuesto.....	22
7. BIBLIOGRAFÍA.....	24
ANEXOS.....	30
ANEXO 1 Cuestionario de Salud SF-36	
ANEXO 2 Cuestionario Endometriosis EHP-30	
ANEXO 3 Solicitud de autorización a la Dirección-Gerencia y Comité Ético de Investigación	
ANEXO 4 Consentimiento informado para la participación en un estudio de investigación de salud	
ANEXO 5 Instructivo cuestionario	

1. INTRODUCCIÓN

Las enfermedades crónicas son la principal causa de muerte e incapacidad en el mundo. Se calcula que los 57 millones de defunciones que se produjeron en todo el mundo en 2008, 36 millones se debieron, principalmente a enfermedades como las cardiovasculares, cáncer, diabetes y enfermedades pulmonares crónicas, que son las que se presentan con mayor frecuencia, pero existen otras patologías cuya incidencia es menor y que también se consideran crónicas por su progresión y duración.¹

En este grupo de patologías podemos señalar a la endometriosis, ya que constituye un proceso crónico y recurrente, de forma que para algunas pacientes, especialmente para el subgrupo de mujeres con endometriosis más grave, es una enfermedad invalidante y de larga evolución.²

La Organización Mundial de la Salud (OMS) considera que el 10% de las mujeres padecen endometriosis, además de ser una de las principales causas de infertilidad, siendo la patología más frecuente del sistema reproductor femenino, junto a la presencia de miomas uterinos.³

Según la Guía de atención a las mujeres con endometriosis en el Sistema Nacional de Salud (SNS), el tejido endometriósico tiene dependencia hormonal del ciclo menstrual, produciéndose sangrado y desprendimiento del mismo con la menstruación. El tejido tiene capacidad para desarrollarse, infiltrarse e incluso diseminarse de forma similar al tejido tumoral, pero su transformación maligna es muy rara.²

La menstruación ha generado vergüenza, teniendo que ocultarla para no ser excluida o discriminada, además de ocultar todas las consecuencias relacionadas con la menstruación, como son el dolor, cansancio, sensibilidad.⁴

Los cambios físicos y emocionales no son bien recibidos por la sociedad, por lo que crea un impacto tanto a nivel social como individual y familiar, donde se crean muchos prejuicios e inseguridades. Asimismo, según el estudio de la autora Carlota Torres Blanco se ha establecido que la menstruación es un evento debilitante y negativo. Aún más cuando aparecen complicaciones, como es en este caso la endometriosis, que afecta a la salud mental y sobre todo, empeora la calidad de vida de las personas. En ocasiones, presenta una morbilidad psicológica elevada, especialmente depresión y ansiedad, como efecto secundario de los tratamientos médicos y quirúrgicos; es por ello que la enfermedad puede alterar la capacidad de trabajo, las relaciones sociales y la vida familiar incapacitando a la enferma.^{4, 5, 2}

El hecho de que se produzca este impacto en la vida de las pacientes, hace que sea una enfermedad con cuantiosos costes, no solo originados por el tratamiento médico y quirúrgico, sino también debido a la pérdida de productividad e incapacidades laborales debido a las manifestaciones clínicas.⁶

El tiempo que transcurre para ser diagnosticada es aproximadamente de entre 7-8 años. Este retraso significativo desde el comienzo de los primeros síntomas hasta el diagnóstico es debido a una falta de conciencia por parte de las mujeres como por los sanitarios, puesto que se tiende a normalizar los síntomas.^{2,7}

De igual manera, existen muchas preguntas clínicas que permanecen sin respuesta debido a la falta de ensayos clínicos y la poca investigación que se le ha proporcionado a esta patología. Debido a la falta de información y necesidad de las respuestas clínicas se creó la Fundación Mundial para la Investigación de la Endometriosis (WERF). WERF se trata de una organización benéfica que trabaja con más de 100 instituciones en 35 países. A su vez, esta fundación fue ayudada para su creación por la Sociedad Americana de Fertilidad (ASRM), la Sociedad Europea de Reproducción Humana y Embriología (ESHRE) y la Sociedad Mundial de Endometriosis (WES).^{8,9}

Según la Sociedad Mundial de Endometriosis (WES), se estima que 176 millones de mujeres alrededor del mundo han sufrido algún síntoma de endometriosis. No obstante, a pesar de los pocos avances que se han realizado con el paso del tiempo, no existe una cifra exacta de prevalencia.

Por otra parte, la endometriosis es considerada la tercera causa de hospitalización ginecológica en los Estados Unidos. Fundamentalmente, se estima que la enfermedad afecta a un 10% de la población general y de las mujeres con antecedentes de dolor pélvico, estableciéndose una prevalencia del 28%, con una asociación del 21% en mujeres con problemas de infertilidad.^{10,11}

Según datos de la European Endometriosis League, se estima que entre el 10-15% de las mujeres europeas de entre 15 y 45 años sufren dicha enfermedad. En cuanto a nuestro entorno, España, se estima que es una enfermedad que afecta a dos millones de mujeres aproximadamente, en edad reproductiva.⁷

En cuanto a la Comunidad Canaria, según el censo del año 2011, el número de mujeres con edades comprendidas entre 20 y 49 años, franja de edad donde se manifiestan los síntomas de forma más frecuente, es de 256.213. Utilizando la cifra del 10% de incidencia en esta franja, 26.000 mujeres

padecen endometriosis en sus diferentes formas; de ellas, 5.200 padecerían endometriosis profunda y 9.100 sufrirían esterilidad.¹²

2. MARCO TEÓRICO

2.1 Endometriosis

La endometriosis es una enfermedad inflamatoria estrógeno-dependiente, en otras palabras, un crecimiento ectópico del tejido endometrial que afecta aproximadamente un 10-20% de mujeres en edad fértil.² Se localiza en las superficies peritoneales o serosas de los órganos pélvicos, comúnmente en los ovarios, los ligamentos anchos, el fondo de saco posterior y los ligamentos uterosacros.¹³ No obstante, la endometriosis puede implantarse en cualquier compartimento pélvico. De hecho, se han dado casos en los que otros órganos han sido involucrados con esta patología, como son por ejemplo, el intestino, vejiga, estómago, pulmón, etc.²

Al ser una enfermedad de amplio espectro, ya que puede afectar a cualquier órgano fuera del normalmente dañado, los/as enfermeros/as y demás sanitarios deben ser conscientes, especialmente si los síntomas son repetitivos; además de que afecta a un gran porcentaje de mujeres en edad fértil y por ello la enfermedad merece una mayor atención, sobre todo, investigación.²

Según la Asociación Americana de Medicina Reproductiva (ASRM), los primeros implantes de endometriosis son similares a pequeñas manchas o ampollas sobre la superficie pélvica. Su color varía desde ser transparentes, blancas, marrones, rojas, negras o azules. La enfermedad puede crecer en la superficie del ovario, invadiéndolo e incluso desarrollando un quiste lleno de sangre denominado endometrioma, coloquialmente “quiste de chocolate”. Asimismo, puede irritar el tejido circundante y producir tejido cicatricial interno, denominado adherencias.

Las principales presentaciones típicas incluyen endometriosis extrapélvica y extragenital, clasificándose en los siguientes apartados:¹⁴

- Abdominal:
 - La Endometriosis Parietal (EP): lesiones primarias que involucran la pared abdominal (endometriosis cicatricial, nódulo de Villar (endometriosis de recto abdominal), ingule (canal de la endometriosis de Nuck) y perineo.
 - La Endometriosis Visceral (VE): intestino, hígado, páncreas, riñón y vesícula biliar. Siendo el colon rectosigmoide la zona más común (52-72%), aunque se incorpora en las zonas afectadas más comunes el íleo terminal (4.1-16.9%). Del mismo modo, el lugar más común

de la endometriosis intestinal extrapélvica es el último segmento del íleon (intestino delgado, el ciego (primera parte del intestino grueso) y el apéndice.

- Torácica:
 - La Endometriosis Torácica (TE) se ubica en el diafragma, la pleura y el pulmón.
- Otras ubicaciones:

Existen otras cavidades donde la endometriosis puede llegar a encontrarse como son en los sistemas vasculares, linfático y nervioso central, siendo imposibles de evaluar mediante una ecografía. De hecho, son evaluados mediante resonancia magnética.¹⁴

2.1.1 Estadios de la Endometriosis

La clasificación de endometriosis más utilizada en la actualidad es la de la Sociedad Americana de Medicina Reproductiva (ASRM). Se realiza en función de las diferentes características que la enfermedad puede presentar.²

Se clasifica en los siguientes estadios:

- 1) **Estadio I Mínima:** implantes aislados y sin adherencias.
- 2) **Estadio II Leve:** implantes superficiales menores de 5cm. Adheridos o diseminados sobre la superficie del peritoneo y ovarios.
- 3) **Estadio III Moderada:** implantes múltiples superficiales o invasivos. Adherencias alrededor de las trompas o periováricas, que pueden ser evidentes.
- 4) **Estadio IV Severa:** implantes múltiples, superficiales y profundos que incluyen grandes endometriomas ováricos. Usualmente se observan adherencias membranosas extensas.

Este sistema de clasificación no es capaz de correlacionar el estadio con el tipo y/o severidad de los síntomas y su pronóstico, ni tampoco con el pronóstico de embarazo tras la cirugía. Por lo que se ha elaborado otra clasificación más rápida y sencilla, con el objetivo de establecer un pronóstico en función a los síntomas de dolor, progresión y gravedad; dividiendo la enfermedad en dos tipos, en relación de si presentan o no algún nódulo de endometriosis profunda.²

2.1.2 Diagnóstico de la Endometriosis

El diagnóstico se sospecha en función de la historia, los signos y síntomas, seguidamente se corrobora con técnicas de exploración física y de imagen.

Según la Sociedad Europea de Reproducción Humana y Embriología (ESHRE), existen varios estudios sobre el diagnóstico de la endometriosis en Europa en los cuales se detalla que la media para diagnosticar la enfermedad es de 8 años.

En la guía de la ESHRE se enumeran signos y síntomas de la endometriosis, además, de dar recomendaciones para el correcto manejo clínico debido a la carga de la enfermedad. Especialmente, para mejorar los conocimientos de los profesionales y disminuir el impacto sobre la calidad de vida de las mujeres que la padecen.

2.1.1.1 Signos y síntomas

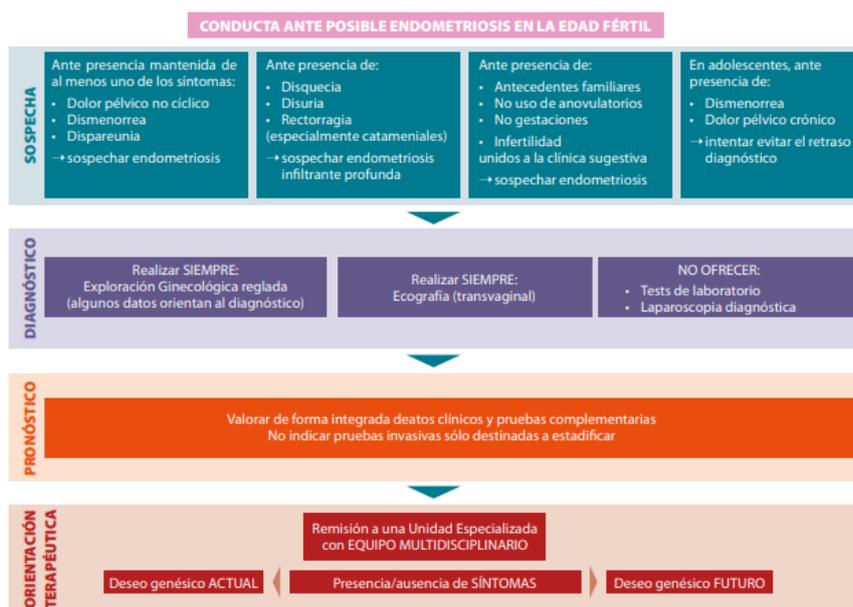
El dolor pélvico cíclico, dismenorrea y dispareunia son los síntomas clásicos. Sin embargo, la dismenorrea, el dolor pélvico crónico, la dispareunia profunda, las molestias intestinales cíclicas, la fatiga/cansancio y la infertilidad siguen siendo los principales síntomas.¹⁵

Además, la dismenorrea fue el síntoma principal informado por el 62% de las mujeres con endometriosis peritoneal, principalmente, según un estudio brasileño. En el mismo estudio el porcentaje de dolor pélvico crónico fue del 57%, dispareunia profunda del 55%, molestias intestinales del 48%, infertilidad del 40% y dismenorrea incapacitante del 28%.¹⁵

No obstante, los síntomas dependen de la localización que tengan. La endometriosis profunda de la pelvis posterior se asocia con una mayor gravedad de la disquecia, en comparación con las mujeres que no padecen este síntoma. Por otro lado, las quejas intestinales como son la hinchazón, diarrea o estreñimiento periódico son algunos síntomas que no están reconocidos como parte de la enfermedad, pero que sí están relacionados.¹⁵

La Guía Práctica Clínica de la Sociedad Española de Fertilidad establece un algoritmo de diagnóstico y conducta inicial que nos indica el diagnóstico, pronóstico y actuación terapéutica según la presencia de síntomas.⁶ (Figura 1)

FIGURA 1.



Fuente: Sociedad Española de Fertilidad (SEF). Manejo de la paciente con Endometriosis durante la Edad Fértil. 2018. ⁶

2.1.2 Tratamiento

El tratamiento para la endometriosis es un mecanismo para paliar el dolor. De hecho, por ahora no hay existencia de un tratamiento capaz de adquirir los cuatro objetivos terapéuticos básicos:

1. Suprimir los síntomas (dolor pélvico).
2. Restaurar la fertilidad.
3. Eliminar la endometriosis visible.
4. Evitar la progresión de la enfermedad. ²

2.1.2.1 Tipos de tratamientos

Podemos dividir el tratamiento de la endometriosis en tratamiento hormonal, fármacos analgésicos y tratamiento quirúrgico.

A) Tratamiento hormonal

Se ha demostrado que los anticonceptivos hormonales combinados reducen los síntomas, es posible que el componente de estrógeno pueda actuar activando la endometriosis. Por otro lado, las dosis son demasiado bajas para alcanzar un umbral de activación, además de que reducen el dolor en un plazo de seis meses aproximadamente. ^{15, 2}

B) Fármacos analgésicos

Si los pacientes no responden a los AINE en tres meses, se utiliza una segunda línea de tratamientos que incluye progestágenos, andrógenos y agonistas de la hormona liberadora de la gonadotropinas (GnRH) que reducen el dolor intenso a moderado.¹⁶

C) Tratamiento quirúrgico

El tratamiento quirúrgico es la última opción para tratar la enfermedad, y se realiza cuando se dan algunas de las siguientes condiciones:

- Debido a un fracaso de tratamiento médico previo.
- Diagnóstico por estudios de imagen que tengan compromiso intestinal con riesgo de obstrucción o de afectación a otro órgano.⁶

Las técnicas quirúrgicas tienen una tasa de éxito del 50 al 80% en la reducción de los síntomas. Desafortunadamente, la endometriosis reaparece entre el 5-15% de los casos incluso después de la histerectomía y ooforectomía bilateral.¹⁶

2.1.3 Factores de riesgo

Se han estudiado distintas variables para obtener una guía sobre cuáles son los factores de riesgo para la endometriosis. Siendo los siguientes:

- Relación con la menstruación: menarquia temprana, ciclos menstruales cortos, menopausia tardía.^{17, 18, 19}
- Bajo Índice de Masa Corporal (IMC).²⁰
- Genética familiar.²¹
- Estilo de vida: según el estudio “Consumo de frutas y vegetales y el riesgo de Endometriosis”, un mayor consumo de frutas y verduras se asocia con un menor riesgo de endometriosis. Por el contrario, la ingesta de caféina está relacionada con un mayor riesgo de desarrollo de la enfermedad.^{22, 23}
- Factores ambientales.²⁴
- Antecedentes de trastornos inmunitarios.²⁵

2.2 Calidad de Vida

La endometriosis afecta a la salud de las mujeres en todas sus esferas, debido a las complicaciones que presenta, especialmente, en el ámbito mental. La Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS), es el aspecto que se refiere específicamente a la salud de la persona, en otras palabras, incorpora la percepción de la paciente.^{26, 27}

Además, es usada para evaluar una amplia gama de dimensiones, que han sido aplicadas a todo tipo de pacientes con distintas patologías y en el ámbito poblacional con el fin de comparar y evaluar las diferentes variaciones del estado de salud.²⁸

La endometriosis interfiere en la calidad de vida debido a sus síntomas principales y el impacto de los tratamientos médicos y quirúrgicos. Existen pocos estudios que proporcionen información sólida sobre el impacto de la endometriosis en todo el mundo, sin embargo, entre agosto del 2008 y enero del 2010 se inició el Estudio Global de la Salud de la Mujer (GSWH) cuyo objetivo era indagar en la Calidad de Vida Relacionada con la Salud y la productividad del trabajo a escala global.^{2, 29}

En dicho estudio, demostraron que las causas del mayor deterioro de la productividad laboral son el dolor pélvico y la gravedad de la enfermedad. Al mismo tiempo, las mujeres con síntomas dolorosos, sobre todo dolor pélvico crónico y dispareunia, presentan mayor índice de depresión y ansiedad junto con afectación de la calidad de vida. A parte de estos, el deterioro de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud y la productividad laboral en la enfermedad moderada-grave, se ven afectadas por la sensibilización central, es decir, a medida que la enfermedad avanza se desarrolla una mayor conciencia del dolor, por lo que tal aguante podría explicar el impacto del empeoramiento de la endometriosis en relación a dichos aspectos.^{2, 29}

El objetivo principal de los profesionales de la salud va dirigido a preservar la calidad de vida de las mujeres, por este motivo dirigen sus cuidados a la prevención y tratamiento de la enfermedad. Para ello, las pacientes requieren evaluaciones para la mejoría o el deterioro de su estado funcional, al mismo tiempo que para su bienestar.³⁰

Existen herramientas que permiten evaluar determinados aspectos como la ansiedad y depresión permitiendo valorar el impacto que provoca la enfermedad y la respuesta a los tratamientos.³¹

Según la revista de Ginecología y Obstetricia Psicosomática, se recomienda la investigación psicológica relacionada con enfermedad, puesto que no solo existe un dolor genital femenino, sino que los diferentes dolores pueden afectar a la salud mental de distintas maneras. Lo que implica que el personal de enfermería, como los demás sanitarios, debe proporcionar a las enfermas intervenciones psicológicas para mejorar la calidad de vida. Es por ello, que en atención primaria se debe conducir a un diagnóstico más temprano para lograr menos sufrimiento y una mayor productividad laboral. ^{32, 29}

Las dificultades relacionadas con el diagnóstico, insatisfacción con el sistema de salud y la carga económica que conlleva la enfermedad afectan la calidad de vida de las mujeres con endometriosis. Igualmente, la enfermedad también tiene impacto negativo en las relaciones afectivas de las mujeres que la padecen, siendo la dispareunia un factor influyente. ³³

La frecuencia e intensidad del dolor, disfunción sexual, comorbilidad con otras condiciones de salud, número de visitas al médico y cirugías practicadas, dispareunia y dolor intermenstrual, influyen en que disminuya la percepción de la salud. ³⁴

Existen factores que repercuten sobre la vivencia emocional de cada mujer de forma única e incomparable, de manera que para comprenderlas se debe conocer cómo se manifiesta la enfermedad de forma individual evitando tener un impacto emocional negativo. ³⁵

Los factores influyentes en la vivencia de la enfermedad son:

- Nivel de gravedad de la enfermedad. Diferentes manifestaciones sintomatológicas y grados de incapacidad.
- Fase de la enfermedad. Crisis agudas, estabilidad, control y contención, recaídas...
- Diferentes áreas afectadas.
- Tiempo que tarda en llegar el diagnóstico.
- Cómo es transmitido el diagnóstico, tipo de información que se recibe y cómo se recibe.
- Tipo de abordaje médico: desinformación, desatención, desinterés vs. información, interés y responsabilidad (hacerse cargo de una estrategia de tratamiento especializada a corto y a largo plazo).
- Momento vital.
- Personalidad, capacidades y recursos personales.
- Situación económica y laboral.
- Apoyos de los que se dispone. ³⁵

De la misma forma, diferentes áreas de la vida se ven perjudicadas siendo unas más complicadas que otras de identificar ya que pertenecen a la intimidad de la mujer. Las más importantes son:

- ❖ La vida laboral y el desarrollo profesional. El rendimiento académico.
- ❖ La economía.
- ❖ El ocio. El disfrute, la diversión. La vida social.
- ❖ La relación de pareja.
- ❖ La maternidad y fertilidad.
- ❖ La sexualidad.³⁵

Según la Guía de Práctica Clínica de la atención psicosocial de rutina en casos de infertilidad y reproducción asistida de la Sociedad Europea de Reproducción Humana y Embriología (ESHRE), las preocupaciones sexuales son la disminución sexual o la autoestima sexual y dispareunia. Cabe destacar que la dispareunia es factor importante de la calidad de vida de las mujeres, dado que dificulta su vida sexual plena, afecta a la autoestima y a veces las relaciones de pareja.²

Cuando la mujer tiene problemas para quedarse embarazada y existe el deseo de ser madre, comienza una etapa de incertidumbre y toma de decisiones. Siendo una época de procesos físicos, mentales y emocionales llenos de temores, tristezas y esperanzas tanto para la mujer como para su pareja. A nivel psicológico crea un impacto emocional debido a que no es lo mismo elegir no ser madre a no poder serlo.³⁵

Es por todas estas razones que el papel de enfermería es importante, dado que es conveniente que se explique y se oriente tanto a la paciente como a su entorno en relación a estas áreas. Además, es imprescindible elaborar un plan de cuidados para mejorar la calidad de atención, centrado en las necesidades, respetando sus preferencias y valores. Con respecto a la intervención enfermera, el objetivo principal es ayudar a la paciente con endometriosis a adaptarse a la enfermedad e instruirla para el autocuidado.²

3. ANTECEDENTES

Diversos estudios han investigado el impacto de la endometriosis en la calidad de vida de las mujeres, enfatizando en muchos aspectos que se ven alterados, como son, la capacidad para trabajar, educación, relaciones, vida sexual, funcionamiento social y salud psicológica con impacto socioeconómico posterior. Los datos obtenidos en la Encuesta Nacional de Entrevistas de Salud en los E.E.U.U demuestran que la endometriosis es una de las alteraciones ginecológicas con el efecto más negativo en la vida de las mujeres.³⁶

Se han evidenciado dificultades asociadas al diagnóstico, insatisfacción con el sistema de salud y costes que han afectado la calidad de vida. El retraso en el diagnóstico se considera un gran problema dejando emociones prominentes entre ellas. Esto se discute en estudios como el de Hadfield et al. y el de Dmowski et al. publicado en 1997.^{37, 38, 39}

En otros estudios, se ha asociado a la endometriosis con enfermedades psicológicas. Pope et al. subrayaron que la endometriosis está relacionada con diversos síntomas psiquiátricos, especialmente, depresión, ansiedad, estrés psicosocial y mala calidad de vida. Por otra parte, un estudio realizado para evaluar los síntomas y calidad de vida de las mujeres, representó que el 86,5% de las mujeres seleccionadas presentaban síntomas depresivos y el 87,5% ansiedad, determinando que la calidad de vida era deficiente.^{40, 41}

El malestar emocional influye en una mayor percepción de dolor, complicando en algunos casos la respuesta y pronóstico de la paciente.⁴²

Asimismo, Chen et al. usaron la Base de Datos de Investigación del Seguro Nacional de Salud de Taiwán (NHIRD) para identificar a las mujeres con endometriosis que fueron diagnosticadas con depresión o trastornos de ansiedad. Descubriendo que la enfermedad está asociada con un riesgo elevado de desarrollar depresión y trastornos de ansiedad. Ambas condiciones parecen estar influenciadas por el nivel de dolor que causa esta patología, alterando la salud mental de las mujeres. Asimismo, presentan mayores niveles de psicoticismo e introversión que otras condiciones ginecológicas, pudiendo presentar una asociación con trastorno bipolar. En contraste con lo último, no presentan diferenciación en índices de trastorno obsesivo compulsivo, ideación paranoide y rabia.^{40, 42}

Según un estudio para el Instituto Nacional de Perinatología del Gobierno de México, cerca de 1.7 a 5.6 millones de mujeres norteamericanas padecen de endometriosis y aproximadamente 400.000 histerectomías son realizadas anualmente. En cuanto a la prevalencia en el diagnóstico varía

según las características de las mujeres, por ejemplo, el porcentaje de mujeres con esterilización quirúrgica tiene un rango entre 2-18%; mujeres con infertilidad entre 5-50%; ingresos hospitalarios por dolor pélvico es del 5-21%, mujeres adolescentes con dismenorrea severa su prevalencia es del 50%.¹⁰

En relación a otros ámbitos de la vida, un 15,4% de las mujeres relatan haber tenido problemas graves con su pareja. Del mismo modo, un 7,7% habían sufrido una ruptura debido a los síntomas de la endometriosis durante un periodo de 15 años.⁴³

Los resultados obtenidos por un estudio realizado en México por Preciado y colaboradores sobre la incidencia de endometriosis en mujeres con infertilidad, la sintomatología predominante de las 68 pacientes estudiadas fue la dismenorrea, con las siguientes características: leve en el 50%, moderada en el 22,1%, y severa en el 27,9%. La dispareunia se encontró en el 11,8% de las pacientes y el dolor pélvico crónico en el 10,3%.¹⁰

Sin embargo, una revisión previa de la Sociedad Americana de Medicina Reproductiva manifestó que el estadio de la enfermedad no corresponde necesariamente con la gravedad de estos síntomas.⁴³

Con respecto a estilos de vida, Saha et al. en su estudio transversal encontraron una relación inversamente proporcional entre la endometriosis y factores reproductivos.⁴⁴

En conclusión, la endometriosis es una enfermedad que afecta la calidad de vida relacionada con la salud a pesar de no ser una enfermedad que amenaza la vida, siendo el dolor y el funcionamiento social y psicológico, los factores que más la afectan. El dolor provoca que haya un deterioro en la realización de actividades cotidianas laborales y educativas, afectando de esta manera la calidad de vida. En el caso de las mujeres que padecen dolor pélvico o dismenorrea, se ha obtenido resultados de una menor calidad de vida relacionada tanto con la salud mental como con la salud física. Por el contrario, también se encuentran estudios donde la dismenorrea y el dolor crónico no muestran afectación en la misma.⁴²

4. JUSTIFICACIÓN

La causa de la endometriosis se desconoce. No obstante, según varios estudios existen aspectos que podrían estar relacionados con la causa. Los posibles aspectos epidemiológicos pueden ser las características sociodemográficas, la salud reproductiva de las pacientes, hábitos personales, factores hereditarios, uso de anticonceptivos y factores ambientales. Sin embargo, casi todos estos estudios están basados en grupos de pacientes a las que se les han realizado intervenciones previamente, por lo que son estudios referidos a grupos seleccionados.²⁴

La endometriosis está presente entre el 21–47% de las mujeres que presentan subfertilidad y entre el 71–87% de aquellas que sufren dolor pélvico crónico. La endometriosis causa daño llegando a comprometer órganos no ginecológicos, como es el caso de la endometriosis profundamente invasiva y extrapélvica. En la mayoría de las mujeres con endometriosis rectal (entre 55-65%), sufren dolor cíclico con la defecación. Además, se ha estudiado que el 85% de las mujeres seleccionadas, comparten que el sitio más común del tracto gastrointestinal con endometriosis es la región rectosigmoidea.⁴⁵

La forma de endometriosis que produce más algias es la profunda (estadio IV). A pesar de ser la menos conocida y menos frecuente, es la más grave llegando a convertirse en un problema de salud y comprometer la calidad de vida de la paciente. No obstante, los estadios I y II son los más numerosos, correspondiendo a más del 90% de los casos.²

Por otro lado, se ha estudiado que las mujeres están insatisfechas con sus profesionales sanitarios generándose interacciones negativas que llegan a tener un impacto en su bienestar. La comunicación entre la paciente y los profesionales sanitarios en relación con esta patología es un factor importante, dado que posibilita reducir el tiempo hasta diagnosticar la enfermedad. Durante ese periodo, las pacientes atraviesan dolores discapacitantes que deteriora su calidad de vida.^{46,47}

Algunas de ellas refieren en sus testimonios aspectos relacionados con su calidad de vida como: “ [...] *me sentía sola me sentía angustiada [...] y de hecho renegaba por el hecho de ser mujer eh [...] yo decía por qué habré nacido mujer [...] porque [...] mira, era tan feo porque yo era chica [...] doloroso [...] yo estaba dos días tirada en la cama [...] prácticamente dos días [...] retorciéndome*”⁴⁷

En base al estudio de Podzemny et al. se encontró que las mujeres con esta enfermedad pueden considerar que las personas de su alrededor no entienden su dolor, lo que puede generar

frustración y rabia. Del mismo modo, presentan baja autoestima, alteración de la imagen corporal y comportamientos agresivos, que influyen en un aislamiento social.⁴²

A nivel de la Comunidad de Canarias, cabe destacar que 5.200 mujeres sufren endometriosis profunda.¹⁰ Existen escasos estudios sobre cómo influye la endometriosis en la calidad de vida de la mujeres en Canarias. Por lo que debido a este motivo, es interesante a la vez que importante estudiar este aspecto para determinar cómo es la calidad de vida de esas pacientes del Complejo Hospitalario Universitario de Canarias, quienes sufren graves estadios dado que es una enfermedad que repercute en la vida de todas y cada una de las que la padecen.

5. OBJETIVOS

5.1 Objetivo general

- Determinar el nivel de calidad de vida de las mujeres diagnosticadas de Endometriosis Profunda con afectación del recto-sigma que acuden a consulta de Ginecología en el Complejo Hospitalario Universitario de Canarias.

5.2 Objetivos específicos

- Analizar las dimensiones de la vida de las mujeres que afecta la enfermedad: movilidad, autocuidados, actividad habitual, dolor-disconfort, ansiedad-depresión.
- Evaluar la capacidad de realizar las actividades de vida diaria en las mujeres con esta patología.

6. METODOLOGÍA

6.1 Tipo de estudio

Para el desarrollo de este proyecto de investigación se realizará un estudio observacional descriptivo de corte transversal.

6.2 Ámbito del estudio

El estudio se realizará en las mujeres con diagnóstico de Endometriosis Profunda con afectación del recto-sigma quienes acuden a la consulta de Ginecología del Complejo Hospitalario Universitario de Canarias, un hospital de tercer nivel dependiente de la Conserjería de Sanidad del Gobierno de Canarias, ubicado en Tenerife. Dicho hospital da los servicios a la población del norte de Tenerife.

6.3 Población diana y muestra

La población diana del estudio está integrada por mujeres diagnosticadas de Endometriosis Profunda con afectación del recto-sigma de la zona norte de Tenerife, quienes están en seguimiento en la Unidad de Ginecología del Complejo Hospitalario Universitario de Canarias.

Las pacientes con esta afectación a fecha de marzo del 2021 son de 84 mujeres, según datos suministrados por el servicio de ginecología.

6.3.1 Criterios de inclusión

- ❖ Estar diagnosticada de Endometriosis Profunda con afectación del recto-sigma.
- ❖ Mujeres en seguimiento en la consulta de Ginecología.
- ❖ Pertenecer a la zona norte de Tenerife.
- ❖ Mujeres a partir de 14 años.
- ❖ Mujeres que hayan firmado el consentimiento informado.
- ❖ Disponer de teléfono móvil, ordenador y/o Tablet, además de correo electrónico.

6.3.2 Criterios de exclusión

- ❖ Mujeres que no consideren participar en la investigación.
- ❖ Mujeres no diagnosticadas de Endometriosis Profunda con afectación del recto-sigma.
- ❖ Mujeres no pertenecientes a la zona norte de Tenerife.
- ❖ Mujeres menores de 14 años.
- ❖ No disponer de teléfono móvil, ordenador y/o Tablet, además de correo electrónico.

6.4 Instrumentos de medida

Para la realización de este estudio se suministrará un cuestionario que consta de tres bloques, uno que contiene datos sociodemográficos y los dos restantes corresponden a dos herramientas. Las encuestas utilizadas son Medical Outcome Study Short Form-36 (SF-36), para valorar el nivel de salud y Endometriosis Health Profile-30 (EHP-30). Este último mide de manera global las consecuencias que produce el dolor en las siguientes dimensiones: movilidad, autocuidados, actividad habitual, dolor-disconfort, ansiedad-depresión; y en consecuencia la calidad de vida de la mujer.²

El cuestionario SF-36 consta de 36 ítems y cubre 8 dimensiones: función física, rol físico, dolor corporal, salud general, vitalidad, función social, rol emocional y salud mental. Se debe destacar que este cuestionario está dirigido a personas a personas mayores de 14 años de edad.^{28, 48, 49} ([ANEXO 1](#))

En la Tabla 1 se resume el contenido de cada escala. Todas las preguntas son de respuesta cerrada, con diferentes alternativas según el tipo de pregunta (Sí / No / Nada / Poco / Regular / Bastante / Mucho / Siempre / Casi siempre / Muchas veces / Algunas veces / Sólo alguna vez / Nunca, etc.). El análisis de las respuestas al cuestionario se basa en el cálculo para cada dimensión, con una escala de entre 0 (el peor estado de salud para esa dimensión) y 100 (el mejor estado de salud para esa dimensión), previa codificación, agregación y transformación de los ítems que componen la dimensión.⁵⁰

El segundo cuestionario es específico de endometriosis donde destacan dimensiones que afectan a la calidad de vida, además de tener una percepción de las mujeres en relación al impacto y efectividad del tratamiento.⁵¹

El EHP-30 evalúa seis dominios: trabajo (Sección A), relación con los/as niños/as (Sección B), relaciones sexuales (Sección C), relación con el personal sanitario (Sección D), tratamiento (Sección E) e infertilidad (Sección F). Estas escalas se transforman en una puntuación de 0 a 100, en la que 0 indica un mejor estado de salud, mientras que 100 indica una peor calidad de vida.^{51, 52} ([ANEXO 2](#))

Tabla 1. Contenido de la escala del cuestionario SF-36

ESCALA	RESUMEN DEL CONTENIDO	Nº DE PRESEGUNTAS O ÍTEMS
FUNCIÓN FÍSICA	Grado en que la salud limita las actividades físicas tales como el autocuidado, caminar, subir escaleras, inclinarse, coger o llevar pesos y los esfuerzos moderados e intensos.	10
ROL FÍSICO	Grado en que la salud física interfiere en el trabajo y tras actividades diarias, incluyendo rendimiento menos que el deseado, limitación en el tipo de actividades realizadas o dificultad en la realización de actividades.	4
DOLOR CORPORAL	Intensidad del dolor y su efecto en el trabajo habitual, tanto fuera de casa como en el hogar.	2
SALUD GENERAL	Valoración personal de la salud, que incluye la salud actual, las perspectivas de salud en el futuro y la resistencia a enfermarse.	5
VITALIDAD	Sentimiento de energía y vitalidad, frente al sentimiento de cansancio y agotamiento.	4
FUNCIÓN SOCIAL	Grado en que los problemas de salud física o emocional interfieren en la vida social habitual.	2
ROL EMOCIONAL	Grado en que los problemas emocionales interfieren en el trabajo u otras actividades.	3
SALUD MENTAL	Salud mental general, incluyendo depresión, ansiedad, control de la conducta o bienestar general.	5
EVOLUCIÓN DE LA SALUD	Valoración de la salud actual comparada con la de un año atrás.	1

Fuente: García, A.M. Santibáñez, M. Soriano, G. Utilización de un cuestionario de salud percibida (SF-36) en vigilancia de la salud de los trabajadores.⁵⁰

6.4.1 Variables sociodemográficas

- ❖ Edad. (Variable cuantitativa discreta expresada en años)
- ❖ Estadio de Endometriosis. (Variable cualitativa ordinal, expresada en Estadio III-IV)
- ❖ Tiempo de diagnóstico. (Variable cuantitativa continua, expresada en años)
- ❖ Antecedentes familiares. (Variable cualitativa nominal dicotómica)

6.4.2 Variables propias del estudio

Tabla 2. Variables cuestionario SF-36

VARIABLES CUESTIONARIO SF-36	
EVOLUCIÓN DE LA SALUD	Variable cualitativa nominal politómica
FUNCIÓN FÍSICA	Variable cualitativa nominal politómica
ROL FÍSICO	Variable cualitativa nominal dicotómica
ROL EMOCIONAL	Variable cualitativa nominal dicotómica
DOLOR CORPORAL	Variable cualitativa ordinal
VITALIDAD	Variable cualitativa ordinal
SALUD MENTAL	Variable cualitativa nominal politómica
SALUD GENERAL	Variable cualitativa nominal politómica

Fuente: Elaboración Propia

Tabla 3. Variables cuestionario EHP-30

VARIABLES CUESTIONARIO EHP-30	
MOVILIDAD	Variable cualitativa ordinal
AUTOCUIDADOS	Variable cualitativa ordinal
ANSIEDAD-DEPRESIÓN	Variable cualitativa ordinal
ACTIVIDAD HABITUAL	Variable cualitativa ordinal
DOLOR-DISCONFORT	Variable cualitativa ordinal

Fuente: Elaboración Propia

6.5 Procedimiento para la recogida de datos

El presente proyecto de investigación se llevará a cabo durante el año 2022, en un periodo de once meses. Por lo que en ese intervalo de tiempo se ejercerán los siguientes procedimientos.

Para la realización de la recogida de datos, en primer lugar se dirigirá una solicitud de autorización a la Dirección Gerencia y Comité Ético de Investigación Clínica (CEIm) del Complejo Hospitalario Universitario de Canarias que tras su aprobación se procederá a mantener una reunión con el personal de Enfermería y Medicina de la Unidad de Ginecología, para solicitar su participación además de informarles sobre el proyecto. ([ANEXO 3](#))

Se les explicará con qué intención se realiza el proyecto y cuál es el objetivo del estudio. Asimismo, se aclararán dudas que puedan surgir. Del mismo modo, se les indicarán los cuestionarios utilizados haciéndoles entrega de una copia de estos junto con el consentimiento informado que las pacientes deberán cumplimentar. ([ANEXO 4](#))

En cuanto a las pacientes y cómo será su selección, se captará a las mujeres que tengan diagnóstico de Endometriosis Profunda con afectación del recto-sigma, además de que estén en seguimiento por la Unidad de Ginecología para obtener sus contactos.

Se contactará con cada una de las pacientes por vía telefónica para comunicar la intención del estudio e invitarlas a participar. Una vez que la mujer sea informada, le se pedirá su correo electrónico para poder enviarle el consentimiento informado, que deberán cumplimentar y reenviar firmado.

Posteriormente, se le enviará un instructivo que le orientará en la cumplimentación de los cuestionarios. Además, se les explicará que el cuestionario va a realizarse vía online, debido a la situación de COVID-19, a través de la plataforma Google Form donde deberán acceder mediante el enlace que aparecerá en el correo. Acto seguido, en la plataforma se les pedirá que indiquen su correo electrónico, nombre completo, DNI, edad, estadio de la endometriosis, tiempo de diagnóstico y si hay antecedentes familiares de la enfermedad. A continuación, deberán proseguir con las preguntas correspondientes a las herramientas utilizadas. ([ANEXO 5](#))

Finalmente, deberán indicar que han finalizado el cuestionario en la opción “Enviar”. Por lo que, se quedará almacenada toda la información de las pacientes, para posteriormente analizar las respuestas.

6.6 Análisis estadístico

De acuerdo con los objetivos planteados para este proyecto de investigación de carácter exploratorio, se llevará a cabo un análisis estadístico descriptivo sobre las variables sociodemográficas incluidas en el estudio, utilizando estadísticos de tendencia central y dispersión para las variables cuantitativas del estudio. Análisis descriptivo de las variables mediante la distribución de frecuencias para las variables cualitativas expresado en frecuencias absolutas y porcentajes.

Para el procesamiento de los datos de esta investigación se utilizará la plataforma de software Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) en su versión 26.0 y Microsoft Excel 2019 respectivamente, para el volcado y análisis estadístico de los datos recogidos durante la investigación.

6.7 Consideraciones éticas

La información de carácter personal proporcionada por las mujeres, se ajustará a lo dicho en la Ley Orgánica 3/2018 del 5 de Diciembre, de Protección de Datos Personal y garantía de los derechos digitales ⁵³ y a la aplicación reglamento (UE) 2016/679 del parlamento europeo y del consejo del 27 de abril de 2016. ⁵⁴

Asimismo, se respetará la Ley 41/2002, del 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. ⁵⁵

Previo al inicio del estudio se solicitará autorización para acceder a la base de datos de la población de estudio a la Dirección Gerencia y Comité Ético de Investigación Clínica (CEIm) del Complejo Hospitalario Universitario de Canarias, al mismo tiempo que un consentimiento informado para cumplir con las leyes de protección de datos.

6.8 Utilidad de los datos

Este proyecto es relevante porque con él pretendemos conocer el impacto que causa la endometriosis en la calidad de vida de la mujer, obteniendo como resultado la perspectiva de la paciente y sus necesidades, lo que nos permitirá diseñar estrategias de intervención, un plan de cuidados individualizado y establecer un abordaje multiprofesional de las mismas.

6.9 Cronograma

Los primeros meses estarán destinados a la elaboración y preparación de todo el material necesario para poder llevar a cabo la investigación, así como para la obtención de los diferentes permisos necesarios. Una vez obtenido todo el material anteriormente nombrado, se comenzará con la recogida de datos, teniendo una duración de cinco meses. Posteriormente, se realizará el análisis y tratamiento de los datos obtenidos, la redacción de informes y finalmente, se elaborará la presentación y difusión de los resultados obtenidos. (Ver tabla 4)

6.10 Presupuesto

Para la realización de este proyecto se necesitará una financiación para el análisis y tratamiento estadístico de los datos, así como para la redacción de informes. Los recursos que se precisarán son humanos, de materiales no fungibles y fungibles. (Ver tabla 5)

Tabla 5. Presupuesto

PRESUPUESTO PROYECTO DE INVESTIGACIÓN		
CONCEPTO		COSTE
RECURSOS HUMANOS	Estadísticos	1000€
RECURSOS MATERIALES NO FUNGIBLES	Ordenador	439€
	Impresora	229€
	Programa estadístico	95,53€/mes
RECURSOS MATERIALES FUNGIBLES	Toner	20€
	Paquete de folios Din A4	5,89€
OTROS	Imprevistos	300€
PRESUPUESTO TOTAL: 2.376,01€		

Fuente: Elaboración propia

7. BIBLIOGRAFÍA

1. OMS: Organización Mundial de la Salud. Informe sobre la situación mundial de las enfermedades no transmisibles 2010. Resumen de Orientación [Internet]. Suiza: Organización Mundial de la Salud; 2010. [citado el 24/05/2021]. [20 pág.]. Disponible en: https://www.who.int/nmh/publications/ncd_report_summary_es.pdf?ua=1
2. SNS: Sistema Nacional de Salud. Guía de atención a las mujeres con endometriosis en el Sistema Nacional de Salud (SNS) [Internet]. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; 2013. [citado el 24/05/2021] [85 pág.]. Disponible en: <https://www.mscbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/equidad/ENDOMETRIOSIS.pdf>
3. OMS: Organización Mundial de la Salud [Internet]. Dinamarca: Organización Mundial de la Salud. [citado el 24/05/2021] Salud Sexual y Reproductiva. Disponible en: <https://www.euro.who.int/en/health-topics/Life-stages/sexual-and-reproductive-health>
4. Mota M. El tabú de la menstruación: símbolo de la represión sexual femenina. [Pregrado] Universidad de la República de Uruguay; 2019. Disponible en: <https://www.colibri.udelar.edu.uy/jspui/bitstream/20.500.12008/22777/1/Mota%2C%20Mariana.pdf>
5. Torres-Blanco C. Diseño y Validación del Cuestionario. Recurso para Estudiar la Gestión y Las Actitudes hacia la Regla (R.E.G.L.A.R.); [Máster]. Universidad de Granada; 2018-2019. Disponible en: <https://digibug.ugr.es/bitstream/handle/10481/56280/TFM%20MDC-J2019%20-%20TORRES%20BLANCO%2C%20CARLOTA.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
6. Sociedad Española de Fertilidad. Manejo de la paciente con Endometriosis durante la Edad Fértil. Guía práctica clínica basada en la evidencia 2018 [Internet]. [citado el 24/05/2021] Disponible en: <https://www.sefertilidad.net/docs/biblioteca/manejoEndometriosis.pdf>
7. World Endometriosis Society. [Internet]; c 1998-2021 [citado el 24/05/2021]. Endometriosis: Hechos sobre la endometriosis; [1 pág.]. Disponible en: <http://endometriosis.ca/endometriosis/>
8. Adamson G. D, Kennedy S, Hummelshoj L. Creating Solutions in Endometriosis: Global Collaboration through the World Endometriosis Research Foundation. SAGE Journ. [Internet] 2018 [citado el 24/05/2021]; 2(1):3-6. Disponible en: <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/228402651000200102#articleCitationDownloadContainer>
9. World Endometriosis Research Foundation [Internet]; c 2006-2021 [citado 24/05/2021]. World Endometriosis Research Foundation; [1 pág.]. Disponible en: <https://endometriosisfoundation.org/>
10. López Montesalvo A, Adame Pinacho R. Endometriosis; [Estudio]. Endometriosis ADAEC; 2006. Disponible en:

- <https://sites.google.com/site/endometriosismujeresinformando/investigaciones-endometriosis/endometriosismuycompletodrarturolopezmonsalvodrricardoadamepinacho>
11. Hernández-Valencia, M. Diagnóstico de la Endometriosis. Perinatol Reprod Hum [Internet]. 2009 [citado el 24/05/2021]; 23 (1): 25-29 Disponible en: <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=21245>
 12. SOGC: Sociedad de Obstetricia y Ginecología de Canarias. Protocolo Autonómico sobre el Manejo de la Endometriosis. Canarias; 2018 [no se ha publicado]. Disponible en: <https://sogcanarias.es/bibliografia-enlaces-web/>
 13. James H.L. Manual MSD versión para profesionales. [Internet]. Kenilworth: USA; 2001 actualizado 02/2019; [citado el 24/05/2021] Disponible en: <https://www.msdmanuals.com/es-es/professional/ginecolog%C3%ADa-y-obstetricia/endometriosis/endometriosis>
 14. Guerriero S, Conway F, Pascual M, Graupera B, Ajossa S, Neri M et al. Ultrasonography and Atypical Sites of Endometriosis. MDPI. [Internet]. 2020 [citado el 24/05/2021]; 10 (6): 2-18. Disponible en: <https://www.mdpi.com/2075-4418/10/6/345>
 15. Sociedad Europea de Embriología y Reproducción Humana. Directriz sobre el manejo de mujeres con endometriosis [Internet]. Grimbergen: Bélgica; 1984 [citado el 24/05/2021]. [97 pág.]. Disponible en: <https://www.eshre.eu/Guidelines-and-Legal/Guidelines/Endometriosis-guideline>
 16. Parasar P, Ozcan P, Terry KL. Endometriosis: epidemiology, diagnosis and clinical management. PMC. [Internet]. 2017 [citado el 24/05/2021]; 6 (1): 34-41. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5737931/#R50>
 17. Missmer SA, Hankinson SE, Spiegelman D, Barbieri RL, Marshall LM, Hunter DJ. Incidence of laparoscopically confirmed endometriosis by demographic, anthropometric, and lifestyle factors. Americ Journ of Epidemiol. [Internet]. 2004 [citado el 24/05/2021]; 160 (8): 784-96. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15466501/>
 18. Darrow SL, Vena JE, Batt RE, Zielezny MA, Michalek AM, Selman S. Menstrual cycle characteristics and the risk of endometriosis. Epidemiol. [Internet]. 1993 [citado el 24/05/2021]; 4 (2): 135-42. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/8452902/>
 19. Matalliotakis IM, Cakmak H, Fragouli YG, Goumenou AG, Mahutte NG, Arici A. Epidemiological characteristics in women with and without endometriosis in the Yale series. [Resumen]. Gynecol and Obstet. [Internet]. 2008 [citado el 24/05/2021]; 277 (5): 389-93. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17922285/>
 20. Hediger ML, Hartnett GJ, Buck Louis GM. Association of endometriosis with body size and figure. PMC. [Internet]. 2005 [citado el 24/05/2021]; 84 (5): 1366-1374. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1343487/>
 21. Auge LM. Genética y Endometriosis. SAEGRE. [Internet]. 2008 [citado el 24/05/2021]; 15: 1-4. Disponible en: http://www.saegre.org.ar/revista/buscar_autor.asp

22. Harris HR, Eke AC, Chavarro JE, Missmer SA. Fruit and vegetable consumption and risk of endometriosis. PMC. [Internet]. 2018 [citado el 24/05/2021]; 33 (4):715-727. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6018917/>
23. Grodstein F, Goldman MB, Ryan L, Cramer DW. Relation of female infertility to consumption of caffeinated beverages. Amer Journ of Epidem. [Internet]. 1993 [citado el 24/05/2021]; 137 (12):1353-1360. Disponible en: <https://academic.oup.com/aje/article-abstract/137/12/1353/155016>
24. Garcia-Manero, M., Olartecoechea, B., Royo, P., Auba, M. and Lopez-Garcia, G. Endometriosis. Rev Med Univ Navarra. [Internet]. 2009 [citado el 24/05/2021]; 53 (2):4-7. Disponible en: <http://dadun.unav.edu/handle/10171/35393?locale=es>
25. Calderón MA, Gallo JL, Martínez L, Fontes J, Castilla JA. Etiología de la Endometriosis. ResearchGate [Internet]. 2009 [citado el 24/05/2021]; 1-16. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/239599495_ETIOLOGIA_DE_LA_ENDOMETRIOSIS
26. Botero de Mejía B.E, Pico Merchán M.E. Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) en adultos mayores de 60 años: una aproximación técnica. Scielo [Internet]. 2007 [citado el 24/05/2021]; 12: 11-24. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/hpsal/v12n1/v12n1a01.pdf>
27. Fernández-López JA, Fernández-Fidalgo M, Cieza A. Los conceptos de calidad de vida, salud y bienestar analizados desde la perspectiva de la Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF). Rev Esp Salud Pública. [Internet]. 2010 [citado el 24/05/2021]; 84 (2): [aprox. 16 pág.]. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57272010000200005
28. Tuesdayca Molina, R. La Calidad de Vida, su importancia y cómo medirla. Salud Uninorte [Internet]. 2005 [citado el 24/05/2021]; (21): 76-86. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=81702108>
29. Kelechi E, Nnoaham M.D, Hmelshoj S, Premilia Webster M.D., Thomas d' Hooghe M.D, Fiorenzo de Cicco Nardone M.D, et al. Impact of endometriosis on quality of life and productivity: a multicenter study across ten countries. Fertil and Steril. [Internet]. 2011 [citado el 24/05/2021]; 96 (2): 366-376. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/accedys2.bbt.ull.es/science/article/pii/S0015028211008764#>
30. Valverde Jurado E, Ávila Figueroa C. Evaluación de la calidad de vida. Salud Pública Méx. [Internet]. 2002 [citado el 24/05/2021]; 44 (4): 349-361. Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=s0036-36342002000400009
31. Muñoz González JL. La endometriosis: formas de presentación y manejo. Todo un mundo de posibilidades. [Tesis] Universidad Complutense de Madrid; 2017 [citado el 24/05/2021]. Disponible en: <https://eprints.ucm.es/id/eprint/44985/1/T39333.pdf>

32. Facchin F, Barbara G, Saita E, Mosconi P, Roberto A, Fedele L et al. Impact of endometriosis on quality of life and mental health: pelvis pain makes the difference. *Journ of Psychosom Obstet & Gyncol*. [Internet]. 2015 [citado el 24/05/2021]; 36 (4): 135-41. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26328618/>
33. Mendes N, Figueiredo B. Enfoque psicológico de la endometriosis: experiencia de dolor en mujeres y mejora de la calidad de vida. *Psicologia, Saúde e Doenças* [Internet]. 2012 [citado el 24/05/2021]; 13 (1): 36-48. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=36224324004>
34. Rees M, Kiemle G, Slade P. Psychological variables and quality of life in women with endometriosis. *Rev de Ginec y Obstet psicosem* [Internet]. 2020 [citado el 24/05/2021]; 42 (1). Disponible en: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/0167482X.2020.1784874>
35. Asociación de afectadas de endometriosis de Zaragoza. Guía para la comprensión y el apoyo psicológico de mujer con endometriosis. [Internet]. Aragón; 2014 [citado el 24/05/2021] [32 pág.] Disponible en: <https://adaez.org/2014/09/09/guia-para-la-comprension-y-el-apoyo-psicologico-de-la-mujer-con-endometriosis/>
36. Fagervold B, Jenssen M, Solitario H, Haase Moen M. La vida después de un diagnóstico de endometriosis: un estudio de seguimiento de 15 años. *AOGS*. [Internet]. 2009 [Citado el 24/05/2021]; 88 (8): 914-919. Disponible en: <https://obgyn-onlinelibrary-wiley-com.accedys2.bbtck.ull.es/doi/full/10.1080/00016340903108308>
37. Kennedy S. What is important to the patient with endometriosis? *Br J Clin Pract Suppl*. [Internet]. 1991 [citado el 24/05/2021]; 72: 8-10; discusión 11-3. Disponible en: <https://pubmed-ncbi-nlm-nih-gov.accedys2.bbtck.ull.es/1807364/>
38. Dmowski P, Lesniewicz R, Rana N, Pepping P, Noursalehi M. Changing trends in the diagnosis of endometriosis: A comparative study of women with pelvic endometriosis presenting with chronic pelvic pain or infertility. *Fertil and Steril*. [Internet]. 1997 [Citado el 24/05/2021]; 67 (2): 238-243. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0015028297819048>
39. Kalleberg Husby G, Skipnes Haugen R, Haase Moen M. Retraso diagnóstico en mujeres con dolor y endometriosis. *AOGS*. [Internet]. 2003 [Citado el 24/05/2021]; 82 (7): 649-653. Disponible en: <https://obgyn-onlinelibrary-wiley-com.accedys2.bbtck.ull.es/doi/full/10.1034/j.1600-0412.2003.00168.x>
40. Laganà AS, Valenti G, Chiofalo B, Rossetti D, Vitale SG, Sapia F et al. Anxiety and depression in patients with endometriosis: impact and management challenges. *Dovepress*. [Internet]. 2017 [citado el 24/05/2021]; 9: 323-330. Disponible en: <https://www.dovepress.com/anxiety-and-depression-in-patients-with-endometriosis-impact-and-manag-peer-reviewed-fulltext-article-IJWH#ref25>

41. Sepulcri RP, Amaral VF. Depressive symptoms, anxiety, and quality of life in women with pelvic endometriosis. Eurp Journal of Obstet and Gynecol and Reproduct Biol [Internet]. 2009 [citado el 24/05/2021]; 142 (1): 53-56. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/accedys2.bbt.ull.es/science/article/pii/S0301211508003357>
42. Quintero M.F, Vinaccia S, Quiceno J.M. Endometriosis: Aspectos Psicológicos. Rev chil obstet ginecol [Internet]. 2017 [citado el 24/05/2021]; 82 (4): 1-8. Disponible en: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-75262017000400447#:~:text=Los%20resultados%20indican%20que%20la,depresi%C3%B3n%20entre%20otros%20trastornos%20psiqui%C3%A1tricos
43. Hernández Tejero AM. Impacto psicológico, dolor y adherencia al tratamiento farmacológico en Endometriosis. [Pregrado] Universidad de La Laguna; 2018. Disponible en: <https://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/8858/Impacto%20psicologico.%20dolor%20y%20adherencia%20al%20tratamiento%20farmacologico%20en%20Endometriosis.pdf?sequence=1>
44. Saha R, Kuja-Halkola R, Tornvall P, Marions L. Reproductive and Lifestyle Factors Associated with Endometriosis in a Large Cross- Sectional Population Sample. Rev de Sal de la Muj. [Internet]. 2017 [citado el 24/05/2021]; 26 (2): 152-158. Disponible en: <https://www.liebertpub.com/doi/abs/10.1089/jwh.2016.5795>
45. Falcone T, Flyckt R. Clinical Management of Endometriosis. Obstet & Gynecol [Internet]. 2018 [citado el 24/05/2021]; 131: 557-71. Disponible en: https://journals.lww.com/greenjournal/Documents/Mar2018_Translation_Falcone.pdf
46. Lamvu G, Antunez-Flores O, Orady M. Path to diagnosis and women's perspectives on the impact of endometriosis pain. SAGE journals. [Internet]. 2020 [citado el 24/05/2021]; 142 (1): 53-56. Disponible en: <https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/2284026520903214>
47. Pascual M. Discurso, salud e información desde el relato de pacientes de endometriosis. Disc & Societ [Internet]. 2020 [citado el 24/05/2021]; 14 (2): 422-442. Disponible en: [http://www.dissoc.org/ediciones/v14n02/DS14\(2\)Pascual.pdf](http://www.dissoc.org/ediciones/v14n02/DS14(2)Pascual.pdf)
48. Vilagut G, Ferrer M, Rajmil L, Rebollo L, Permanyer-Miralda G, Quintana J. M. et al. Cuestionario de Salud SF-36 español: una década de experiencia y nuevos desarrollos. Gac Sanit [Internet]. 2005 [citado el 24/05/2021]; 19 (2): 1-27. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112005000200007#:~:text=El%20cuestionario%20de%20salud%20SF%2D36%20fue%20desarrollado%20a%20principios,como%20a%20la%20poblaci%C3%B3n%20general
49. GEER: Sociedad para el Estudio de las Enfermedades del Raquis. Cuestionario de Salud SF-36 [Internet]. 2021 [citado el 24/05/2021]. [5 pág.]. Disponible en: <http://www.geeraquis.org/files/escalas/CUESTIONARIO-SALUD-SF36.pdf>

50. García A.M, Santibáñez M, Soriano G. Utilización de un cuestionario de salud percibida (SF-36) en vigilancia de salud de los trabajadores. Arch Prev Riesgos Labor. [Internet]. 2004 [citado el 24/05/2021]; 7 (3): 88-89. Disponible en: https://archivosdeprevencion.eu/view_document.php?tpd=2&i=1345
51. Florentino AVA, Gomes Pereira AM, Martins JA, Coelho Lopez RG, Martins Arruda R. Evaluación de la calidad de vida mediante el cuestionario Endometriosis Health Profile (EHP-30) antes del tratamiento de la endometriosis ovárica en mujeres brasileñas. Rev Bras Ginecol Obstet. [Internet]. 2019 [citado el 24/05/2021]; 41 (9): 548-554. Disponible en: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0100-72032019000900548&script=sci_arttext#affl
52. García Oms F.J. Integración de Biomarcadores, Marcadores Clínicos y de Imagen en el Diagnóstico y Pronóstico no invasivo de la Endometriosis. [Tesis Doctoral]. Universidad de Valencia; 2016. Disponible en: <https://core.ac.uk/download/pdf/75988645.pdf>
53. Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales. Boletín Oficial del Estado, número 294 (06 de diciembre de 2018).
54. Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016, relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos y por el que se deroga la Directiva 95/46/CE (Reglamento general de protección de datos). Boletín Oficial del Estado, número 119 (4 de mayo de 2016).
55. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Boletín Oficial del Estado, número 274 (15 de noviembre de 2002).

ANEXOS

CUESTIONARIO DE SALUD SF-36

Marque una sola respuesta.

SALUD GENERAL

1. En general, usted diría que su salud es:

- a. Excelente
- b. Muy buena
- c. Buena
- d. Regular
- e. Mala

EVOLUCIÓN DE LA SALUD

2. ¿Cómo diría que es su salud actual, comparada con la de hace un año?

- a. Mucho mejor ahora que hace un año
- b. Algo mejor ahora que hace un año
- c. Más o menos igual que hace un año
- d. Algo peor ahora que hace un año
- e. Mucho peor ahora que hace un año

Las siguientes preguntas se refieren a actividades o cosas que usted podría hacer en un día normal.

FUNCIÓN FÍSICA

3. Su salud actual, ¿le limita para hacer esfuerzos intensos, tales como correr, levantar objetos pesados, o participar en deportes agotadores?

- a. Sí, me limita mucho
- b. Sí, me limita un poco
- c. No, no me limita nada

4. Su salud actual, ¿le limita para hacer esfuerzos moderados, como mover una mesa, pasar la aspiradora, jugar a los bolos o caminar más de una hora?

- a. Sí, me limita mucho
- b. Sí, me limita un poco
- c. No, no me limita nada

5. Su salud actual, ¿le limita para coger o llevar la bolsa de la compra?
- Sí, me limita mucho
 - Sí, me limita un poco
 - No, no me limita nada
6. Su salud actual, ¿le limita para subir varios pisos por la escalera?
- Sí, me limita mucho
 - Sí, me limita un poco
 - No, no me limita nada
7. Su salud actual, ¿le limita para subir un solo piso por la escalera?
- Sí, me limita mucho
 - Sí, me limita un poco
 - No, no me limita nada
8. Su salud actual, ¿le limita para agacharse o arrodillarse?
- Sí, me limita mucho
 - Sí, me limita un poco
 - No, no me limita nada
9. Su salud actual, ¿le limita para caminar un kilómetro o más?
- Sí, me limita mucho
 - Sí, me limita un poco
 - No, no me limita nada
10. Su salud actual, ¿le limita para caminar varias manzanas (varios centenares de metros)?
- Sí, me limita mucho
 - Sí, me limita un poco
 - No, no me limita nada
11. Su salud actual, ¿le limita para caminar una sola manzana (unos 100 metros)?
- Sí, me limita mucho
 - Sí, me limita un poco
 - No, no me limita nada
12. Su salud actual, ¿le limita para bañarse o vestirse por sí mismo?
- Sí, me limita mucho
 - Sí, me limita un poco
 - No, no me limita nada

Las siguientes preguntas se refieren a problemas en su trabajo o en sus actividades diarias.

ROL FÍSICO

13. Durante las últimas 4 semanas, ¿tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas a causa de su salud física?

- a. Sí
- b. No

14. Durante las últimas 4 semanas, ¿hizo menos de lo que hubiera querido hacer, a causa de su salud física?

- a. Sí
- b. No

15. Durante las últimas 4 semanas, ¿tuvo que dejar de hacer algunas tareas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?

- a. Sí
- b. No

16. Durante las últimas 4 semanas, ¿tuvo dificultad para hacer su trabajo o sus actividades cotidianas (por ejemplo, le costó más de lo normal), a causa de su salud física?

- a. Sí
- b. No

ROL EMOCIONAL

17. Durante las últimas 4 semanas, ¿tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimida, o nerviosa)?

- a. Sí
- b. No

18. Durante las últimas 4 semanas, ¿hizo menos de lo que hubiera querido hacer a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimida, o nerviosa)?

- a. Sí
- b. No

19. Durante las últimas 4 semanas, ¿no hizo su trabajo o sus actividades cotidianas tan cuidadosamente como de costumbre, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimida, o nerviosa)?

- a. Sí
- b. No

FUNCIÓN SOCIAL

20. Durante las últimas 4 semanas, ¿hasta qué punto su salud física o los problemas emocionales han dificultado sus actividades sociales habituales con la familia, los amigos, los vecinos u otras personas?
- Nada
 - Un poco
 - Regular
 - Bastante
 - Mucho

DOLOR CORPORAL

21. ¿Tuvo dolor en alguna parte del cuerpo durante las 4 últimas semanas?
- No, ninguno
 - Sí, muy poco
 - Sí, un poco
 - Sí, moderado
 - Sí, mucho
 - Sí, muchísimo
22. Durante las últimas 4 semanas, ¿hasta qué punto el dolor le ha dificultado su trabajo habitual (incluido el trabajo fuera de casa y las tareas domésticas)?
- Nada
 - Un poco
 - Regular
 - Bastante
 - Mucho

Las siguientes preguntas se refieren a cómo se ha sentido y como le han ido las cosas durante las 4 últimas semanas. En cada pregunta, responda lo que se parezca más a cómo se ha sentido usted.

VITALIDAD

23. Durante las 4 últimas semanas, ¿Cuánto tiempo se sintió lleno de vitalidad?
- Siempre
 - Casi siempre
 - Muchas veces
 - Algunas veces
 - Sólo alguna vez

f. Nunca

SALUD MENTAL

24. Durante las 4 últimas semanas, ¿Cuánto tiempo estuvo muy nerviosa?

- a. Siempre
- b. Casi siempre
- c. Muchas veces
- d. Algunas veces
- e. Sólo alguna vez
- f. Nunca

25. Durante las 4 últimas semanas, ¿Cuánto tiempo se sintió tan baja de moral que nada podía animarle?

- a. Siempre
- b. Casi siempre
- c. Muchas veces
- d. Algunas veces
- e. Sólo alguna vez
- f. Nunca

26. Durante las 4 últimas semanas, ¿Cuánto tiempo se sintió calmada y tranquila?

- a. Siempre
- b. Casi siempre
- c. Muchas veces
- d. Algunas veces
- e. Sólo alguna vez
- f. Nunca

VITALIDAD

27. Durante las 4 últimas semanas, ¿Cuánto tiempo tuvo mucha energía?

- a. Siempre
- b. Casi siempre
- c. Muchas veces
- d. Algunas veces
- e. Sólo alguna vez
- f. Nunca

SALUD MENTAL

28. Durante las 4 últimas semanas, ¿Cuánto tiempo se sintió desanimada y triste?

- a. Siempre
- b. Casi siempre
- c. Muchas veces
- d. Algunas veces
- e. Sólo alguna vez
- f. Nunca

29. Durante las 4 últimas semanas, ¿Cuánto tiempo se sintió agotada?

- a. Siempre
- b. Casi siempre
- c. Muchas veces
- d. Algunas veces
- e. Sólo alguna vez
- f. Nunca

VITALIDAD

30. Durante las 4 últimas semanas, ¿Cuánto tiempo se sintió feliz?

- a. Siempre
- b. Casi siempre
- c. Muchas veces
- d. Algunas veces
- e. Sólo alguna vez
- f. Nunca

31. Durante las 4 últimas semanas, ¿Cuánto tiempo se sintió cansada?

- a. Siempre
- b. Casi siempre
- c. Muchas veces
- d. Algunas veces
- e. Sólo alguna vez
- f. Nunca

FUNCIÓN SOCIAL

32. Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia la salud física o los problemas emocionales le han dificultado sus actividades sociales (como visitar a amigos o familiares)?

- a. Siempre

- b. Casi siempre
- c. Muchas veces
- d. Algunas veces
- e. Sólo alguna vez
- f. Nunca

SALUD GENERAL

33. Creo que me pongo enferma más fácilmente que otras personas.

- a. Totalmente cierta
- b. Bastante cierta
- c. No lo sé
- d. Bastante falsa
- e. Totalmente falsa

34. Estoy tan sana como cualquiera.

- a. Totalmente cierta
- b. Bastante cierta
- c. No lo sé
- d. Bastante falsa
- e. Totalmente falsa

35. Creo que mi salud va a empeorar.

- a. Totalmente cierta
- b. Bastante cierta
- c. No lo sé
- d. Bastante falsa
- e. Totalmente falsa

36. Mi salud es excelente.

- a. Totalmente cierta
- b. Bastante cierta
- c. No lo sé
- d. Bastante falsa
- e. Totalmente falsa

UNIDAD DE ENDOMETRIOSIS

Paciente:

Fecha EHP-30:

EHP-30 Parte 1: cuestionario básico
Durante las últimas 4 semanas, ¿Cuántas veces debido a su endometriosis...

	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Frecuentemente	Siempre
MOVILIDAD					
1...ha sido incapaz de ir a eventos sociales debido al dolor?					
2...ha sido incapaz de hacer las tareas del hogar debido al dolor?					
3...ha tenido dificultad para estar de pie debido al dolor?					
4...ha tenido dificultad para estar sentada debido al dolor?					
5...ha tenido dificultad para andar debido al dolor?					
6...ha tenido dificultad para hacer ejercicio o actividades de ocio debido al dolor?					
ACTIVIDAD HABITUAL					
7...ha perdido el apetito y/o ha sido incapaz de comer debido al dolor?					
8...ha sido incapaz de dormir adecuadamente debido al dolor?					
9...ha tenido que irse a la cama/acostarse debido al dolor?					
DOLOR-DISCONFORT					
10...ha sido incapaz de hacer las cosas que quería debido al dolor?					

11...ha sentido que es incapaz de hacer frente al dolor?					
12...ha sentido malestar generalizado?					
13...ha sentido frustración porque sus síntomas no mejoran?					
14...ha sentido frustración porque no es capaz de controlar sus síntomas?					
15...ha sido incapaz de olvidarse de sus síntomas?					
16...ha sentido que sus síntomas dominan su vida?					
17...ha sentido que sus síntomas están quitándole la vida?					
ANSIEDAD-DEPRESIÓN Y AUTOCUIDADO					
18...se ha sentido deprimida?					
19...ha sentido ganas de llorar?					
20...se ha sentido desgraciada?					
21...ha tenido cambios de humor?					
22...ha tenido mal humor?					
23...se ha sentido violenta o agresiva?					
24...ha sentido incapaz de decir a los demás cómo se siente?					

25...ha sentido que los demás no entienden por lo que está pasando?					
26...ha sentido como si los demás pensarán que es un quejica?					
27...se ha sentido sola?					
28...se ha sentido frustrada por no poder llevar la ropa que le gustaría?					
29...ha sentido que su apariencia se ha visto afectada?					
30...ha perdido la confianza?					

EHP-30 Parte 2: cuestionario modular

Sección A: estas preguntas se refieren al efecto que la endometriosis produjo en su trabajo en las últimas 4 semanas. Marque con una X la casilla que usted considere. Si usted no ha tenido ningún trabajo voluntario o remunerado en las últimas semanas, por favor marque una X aquí y pase a la sección B.

Durante las últimas 4 semanas, ¿Cuántas veces debido a su endometriosis...

MOVILIDAD	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Frecuentemente	Siempre
1...tuvo que ausentarse del trabajo debido al dolor?					
2...ha sido incapaz de llevar a cabo tareas del trabajo debido al dolor?					
3...se ha sentido avergonzada por sus síntomas en el trabajo?					
4...se ha sentido culpable por ausentarse del trabajo?					
5...se ha sentido preocupada por no ser capaz de hacer su trabajo?					

Sección B: estas preguntas conciernen al efecto que la endometriosis tiene en la relación con sus hijos/as durante las últimas 4 semanas. Marque con una X la casilla que usted considere. Si no tiene hijos/as, por favor marque una X aquí y pase a la sección C.

Durante las últimas 4 semanas, ¿Cuántas veces debido a su endometriosis...

ACTIVIDAD HABITUAL	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Frecuentemente	Siempre
1...tuvo dificultad para cuidar de sus hijos/as?					
2...se ha sentido incapaz de jugar con sus hijos/as?					

Sección C: estas preguntas conciernen al efecto de la endometriosis sobre sus relaciones sexuales en las últimas 4 semanas. Marque con una X la casilla que usted considere.

Durante las últimas 4 semanas, ¿Cuántas veces debido a su endometriosis...

DOLOR-DISCONFORT	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Frecuentemente	Siempre
1...ha sentido dolor durante o después del coito? Si no es relevante marque aquí <input type="checkbox"/>					
2...se ha sentido preocupada por tener relaciones debido al dolor? Si no es relevante marque aquí <input type="checkbox"/>					
3...ha evitado tener relaciones debido al dolor? Si no es relevante marque aquí <input type="checkbox"/>					
4...se ha sentido culpable por no querer tener relaciones? Si no es relevante marque aquí <input type="checkbox"/>					
5...se ha sentido frustrada por no poder disfrutar de las relaciones? Si no es relevante marque aquí <input type="checkbox"/>					

Sección D: estas preguntas conciernen a sus sentimientos respecto a la profesión enfermera durante las últimas 4 semanas. Marque con una X la casilla que usted considere.

Durante las últimas 4 semanas, ¿Cuántas veces debido a su endometriosis...

DOLOR-DISCONFORT	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Frecuentemente	Siempre
1...ha sentido que las enfermeras no hacen nada por usted?					
2...ha sentido que las enfermeras piensan que está todo en su mente?					
3...se ha sentido frustrada por la falta de conocimiento de las enfermeras sobre la endometriosis?					
4...se ha sentido como si estuviera haciendo perder el tiempo de las enfermeras?					

Sección E: estas preguntas conciernen a sus sentimientos respecto al tratamiento de la endometriosis durante las últimas 4 semanas. Tratamiento significa cualquier cirugía o medicamento recetado para su endometriosis. Marque con una X la casilla que usted considere.

Durante las últimas 4 semanas, ¿Cuántas veces debido a su endometriosis...

DOLOR-DISCONFORT	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Frecuentemente	Siempre
1...se ha sentido frustrada porque el tratamiento no hace efecto?					
2...ha tenido dificultad para hacer frente a los efectos secundarios del tratamiento?					
3...se ha sentido molesta por la cantidad de medicación que tiene que tomar?					

Sección F: estas preguntas conciernen a sus problemas para concebir durante las últimas semanas. Marque con una X la casilla que usted considere. Si esta sección no es relevante para usted, por favor marque una X aquí .

Durante las últimas 4 semanas, ¿Cuántas veces debido a su endometriosis...

ANSIEDAD- DEPRESIÓN	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Frecuentemente	Siempre
1...se ha sentido preocupada por la posibilidad de no tener hijos/más hijos?					
2...se ha sentido incómoda por no ser capaz de tener hijos/más hijos?					
3...se ha sentido deprimida por la posibilidad de no tener hijos/más hijos?					
4...se ha sentido que la posibilidad de no poder concebir ha ejercido una presión sobre su relación personal?					

ANEXO 3: Solicitud de autorización a la Dirección-Gerencia y Comité Ético de Investigación



SOLICITUD DE AUTORIZACIÓN

Complejo Hospitalario Universitario de Canarias
Dirección Gerencia / Comité Ético de Investigación
Carretera Gral. La Cuesta, 38320 San Cristóbal de La Laguna

Estimada/o Dirección-Gerencia / Comité Ético:

Me llamo Laura Álvarez Luis, alumna de 4º curso del Grado de Enfermería en la Universidad de La Laguna. Estoy realizando mi Trabajo de Fin de Grado que lleva por título El impacto que causa la Endometriosis en la Calidad de Vida de las mujeres. Me pongo en contacto con usted con el fin de solicitar autorización para la realización de este proyecto de investigación que tiene como objetivo conocer el impacto que causa la Endometriosis en la Calidad de Vida de las mujeres en seguimiento por la Unidad de Ginecología del Complejo Hospitalario Universitario de Canarias, concretamente integrado por un grupo de mujeres diagnosticadas de Endometriosis Profunda con afectación del recto-sigma.

Quedo a su disposición para cualquier consulta que pudiera surgirle. Por ello, le adjunto mi correo electrónico de contacto (alu0101106021@ull.edu.es).

Sin más que añadir, se despide atentamente:

Laura Álvarez Luis.

ANEXO 4: Consentimiento informado para la participación en un estudio de investigación en salud



CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LA PARTICIPACIÓN EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN EN SALUD

Estimada Sra:

Me llamo Laura Álvarez Luis, soy alumna de 4º curso del Grado de Enfermería en la Universidad de La Laguna. Estoy realizando mi Trabajo de Fin de Grado que lleva por título El impacto que causa la Endometriosis en la Calidad de Vida de las mujeres. Estudio que tiene como objetivo conocer cuál es el impacto de la Endometriosis en la Calidad de Vida de las pacientes, obteniendo como resultado la perspectiva de las pacientes, para adquirir nuevos conocimientos como enfermedad y posteriormente impartir una correcta educación de la enfermedad tanto a los demás profesionales sanitarios como a las mujeres y su entorno.

La participación en la investigación es completamente voluntaria. Posee la libertad de plantear dudas que le puedan surgir. Todos los datos recopilados se utilizarán de forma estrictamente confidencial.

Si usted desea participar, es importante que firme este consentimiento. En caso de firmarlo, se le entregará una copia del mismo.

Si está de acuerdo con los puntos anteriores, complete sus datos a continuación:

Yocon DNI, autorizo a Laura Álvarez Luis para la utilización de mis datos e información aportada a su estudio científico mediante la realización de una encuesta.

– Correo electrónico: _____

Firma de la participante

Firma de Laura Álvarez Luis

ANEXO 5: Instructivo cuestionario



INSTRUCTIVO CUESTIONARIO

Mi nombre es Laura Álvarez Luis, estudiante de 4º de Enfermería en la Universidad de La Laguna (ULL). Actualmente, estoy realizando mi Trabajo de Fin de Grado sobre El impacto que causa la Endometriosis en la Calidad de Vida de las mujeres.

Para ello, necesito vuestra colaboración, especialmente, en la realización de los cuestionarios, a los que puede acceder en el enlace que se le aporta a continuación. Añadir, que cualquier información/dato que usted aporte al estudio se considerará confidencial.

IMPORTANTE: esta encuesta va dirigida exclusivamente a mujeres diagnosticadas de Endometriosis Profunda con afectación del recto-sigma.

1. Haga click en el enlace que se le adjunta a continuación.

Enlace: <https://forms.gle/Qs12UtekAqPueMDKA>

2. Introduzca los datos personales que se le pida en los primeros apartados.
3. Existirán apartados con un asterisco, indicando que ese apartado se debe contestar obligatoriamente.
4. Primero se le abrirá el cuestionario SF-36. Responda a cada pregunta, solo está permitida una respuesta.
5. Pase de pregunta en el apartado “Siguiente”.
6. Una vez finalizado el cuestionario SF-36, accederá automáticamente al “Cuestionario parte 2: EHP-30”, el cual se divide en dos bloques.
7. Realice los mismos pasos que en el primer cuestionario.
8. Si desea tener una copia de la encuesta junto con sus respuestas, active la opción “Obtener copia” que se le indica al final de la actividad.
9. Cuando finalice todas las preguntas haga click en “Enviar”.

Muchas gracias por su colaboración, atentamente Laura Álvarez Luis.