

TRABAJO DE FIN DE GRADO

EXPERIENCIAS EN LA VIDA DE LAS MUJERES QUE VIVEN CON ENDOMETRIOSIS. INTERVENCIÓN CUALITATIVA.



Imagen disponible en: <https://www.pikaramagazine.com/2017/04/velo-la-menstruacion-la-endometriosis/>. Ilustración: Ana Penyas.

Grado en Enfermería –Facultad de Ciencias de la Salud. Sección Enfermería.

Sede Tenerife. Universidad de La Laguna

Junio 2022

Autora: Ainoha Deniz Álvarez

Tutora: Dra. Aythamy González Darías

Cotutora: Seila Llorente Pulido

AGRADECIMIENTOS

Quisiera agradecer principalmente a mi tutora Aythamy González Darías por creer en mí, por hacerme sentir que soy capaz de lograr todo aquello que me proponga y por no dejarme sola ante la adversidad. También, agradecer de todo corazón a mi cotutora Seila Llorente Pulido por acompañarme de la mano durante este proceso tan duro y sacrificado, por incentivar me a siempre ir un paso más allá y animarme cuando sentía que todo este proceso se me hacía cuesta arriba. Y como no, dar las gracias a todos mis seres queridos por permanecer a mi lado durante todo este proceso, ayudándome a no abandonar pese a lo duro y sacrificada que es la investigación, pero que a su vez es tan bonita y gratificante.

Este trabajo de investigación ha supuesto mucho más que ser la puerta de entrada hacia la enfermería, este trabajo me ha permitido crecer como persona, lograr ver el terreno profesional no desde una mirada tecnicista, sino de una forma empática hacía las mujeres que sufren de endometriosis y por supuesto, hacia el resto de la población que sufre alguna otra enfermedad y que de alguna forma en muchas ocasiones se sienten abandonadas e incomprendidas por la sociedad.

“No te diré que será fácil, pero te diré que valdrá la pena”, Art Williams.

Gracias.

ÍNDICE

RESUMEN.....	3
ABSTRACT	4
INTRODUCCIÓN.....	5
ESTADO ACTUAL DEL TEMA	6
MARCO TEÓRICO	9
ABORDAJE ENFERMERO EN PACIENTES CON ENDOMETRIOSIS.....	19
IMPACTO EN LA VIDA DE LAS MUJERES	22
APOYO POR PARTE DEL SISTEMA SANITARIO	24
JUSTIFICACIÓN.....	25
OBJETIVOS	26
METODOLOGÍA.....	27
RESULTADOS	29
DISCUSIÓN.....	35
CONCLUSIÓN.....	37
BIBLIOGRAFIA.....	38
ANEXO 1. PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO.....	42
ANEXO 2. HOJA INFORMATIVA Y CONSENTIMIENTO INFORMADO.....	44
ANEXO 3. GUIÓN DE LA ENTREVISTA	46

RESUMEN

La endometriosis constituye una enfermedad crónica que consiste en la instauración de tejido endometrial en el exterior de la cavidad uterina, siendo asintomática en muchos casos, pero en otros puede llegar a ser invalidante. Su diagnóstico suele ser tardío y el tratamiento inadecuado debido a la estigmatización y falta de comprensión de los síntomas.

El estudio tuvo lugar en Tenerife (Islas Canarias, España) basándose en una metodología cualitativa. Se realizó una entrevista semiestructurada grabada en audio dirigida a un grupo focal compuesto por cinco mujeres que padecían endometriosis usando un análisis de contenido. Se llevó a cabo un muestreo en “bola de nieve” basado en perfiles prediseñados. La entrevista fue transcrita cuyos datos fueron analizados utilizando un código de colores siguiendo un enfoque inductivo.

Según las mujeres entrevistadas, la endometriosis presenta afectación en la esfera biopsicosocial: a nivel individual, presentan problemas físicos protagonizado por el dolor y problemas psicológicos como ansiedad y depresión. A nivel relacional (pareja y familia), nivel comunitario y laboral, señalan falta de apoyo, comprensión y ruptura. A nivel sociosanitario identifican falta de comprensión por parte de los profesionales sanitarios retrasando su diagnóstico y tratamiento.

Los hallazgos de esta investigación muestran la problemática con la que se encuentran estas mujeres reflejando la necesidad de fomentar la formación de los profesionales sanitarios y visibilizar y normalizar la enfermedad de cara a la sociedad.

El objetivo del presente estudio es conocer las percepciones y vivencias de mujeres que padecen endometriosis con el fin de mejorar su atención sociosanitaria y autocuidado.

Palabras claves: endometriosis, impacto, enfermería, cuidados, metodología cualitativa.

ABSTRACT

Endometriosis is a chronic disease that consists of the establishment of endometrial tissue on the outside of the uterine cavity, being asymptomatic in many cases, but in others it can be disabling. Diagnosis is often late and treatment inadequate due to stigmatisation and lack of understanding of the symptoms.

The study took place in Tenerife (Canary Islands, Spain) based on a qualitative methodology. A semi-structured audio-recorded interview was conducted with a focus group of five women suffering from endometriosis using content analysis. Snowball sampling was carried out based on pre-designed profiles. The interview was transcribed and data were analysed using a colour-coded, inductive approach.

According to the women interviewed, endometriosis affects the biopsychosocial sphere: on an individual level, they have physical problems caused by pain and psychological problems such as anxiety and depression. At a relational level (partner and family), community and work level, they report a lack of support, understanding and rupture. At the socio-health level, they identify a lack of understanding on the part of health professionals, delaying their diagnosis and treatment.

The findings of this research show the problems faced by these women, reflecting the need to promote the training of health professionals and to make the disease visible and normalised in society.

The aim of this study is to understand the perceptions and experiences of women suffering from endometriosis in order to improve their social and health care and self-care.

Key words: endometriosis, impact, nursing, care, qualitative methodology.

INTRODUCCIÓN

La endometriosis se define como la aparición de tejido endometrial fuera de la cavidad uterina, aunque también puede aparecer en órganos y tejidos anatómicos en los que no existe certeza histológica de glándulas endometriales ⁽¹⁾. Se considera una enfermedad crónica que a menudo es progresiva e invalidante. Afecta a un número importante de mujeres, entre un 10% y el 15% de las habitantes femeninas, es decir, más de 2 millones de mujeres españolas, 14 millones de europeas y 176 millones a nivel mundial ⁽²⁾. Esta patología es mayoritariamente femenina (99%). Aunque aún está en proceso de investigación, ya que se han encontrado casos aislados en hombres, niños y niñas antes de su primera menstruación ⁽³⁾.

La principal sintomatología ginecológica que presenta la endometriosis es la dismenorrea, coitalgia, dolor pélvico crónico, hemorragias, cansancio e incluso aparición de sintomatología urinaria o gastrointestinales (por ejemplo, dolor al orinar (disuria) y dolor al defecar). La infertilidad o la dificultad para quedarse embarazada también pueden estar ligadas a la endometriosis ⁽⁴⁾.

La endometriosis se clasifica según grados de afectación en: leve, moderado, grave y severo, siendo este último el más violento de la enfermedad pudiendo causar infección peritoneal, sepsis o pérdida de algún órgano vital que podría causar la muerte de la mujer que la padece ⁽²⁾. Debido a esto, las mujeres presentan disminución en su calidad de vida. El diagnóstico se produce a través de la laparoscopia confirmándose posteriormente mediante histología ⁽²⁾. Los retrasos en el diagnóstico de la endometriosis pueden deberse a un diagnóstico erróneo o a la normalización de la sintomatología, retrasándose la laparoscopia. Las consecuencias de esta demora implican problemas en la reproducción de la mujer y posiblemente con ello un trastorno en su vida ⁽⁴⁾.

Esta patología supone un impacto importante en la vida de la mujer que la sufre, afecta a toda su esfera, tanto a nivel familiar, como social, sexual e incluso laboral, acarreando problemas muy graves a nivel psicológico ⁽²⁾. Es por eso que, con el presente trabajo se pretende conseguir conocer las vivencias y experiencias de estas mujeres que han sufrido esta patología y permitiendo que sea visibilizada en la sociedad. Teniendo en cuenta la bibliografía existente, las mujeres necesitan ser comprendidas y apoyadas tanto por su entorno como por el propio servicio sanitario.

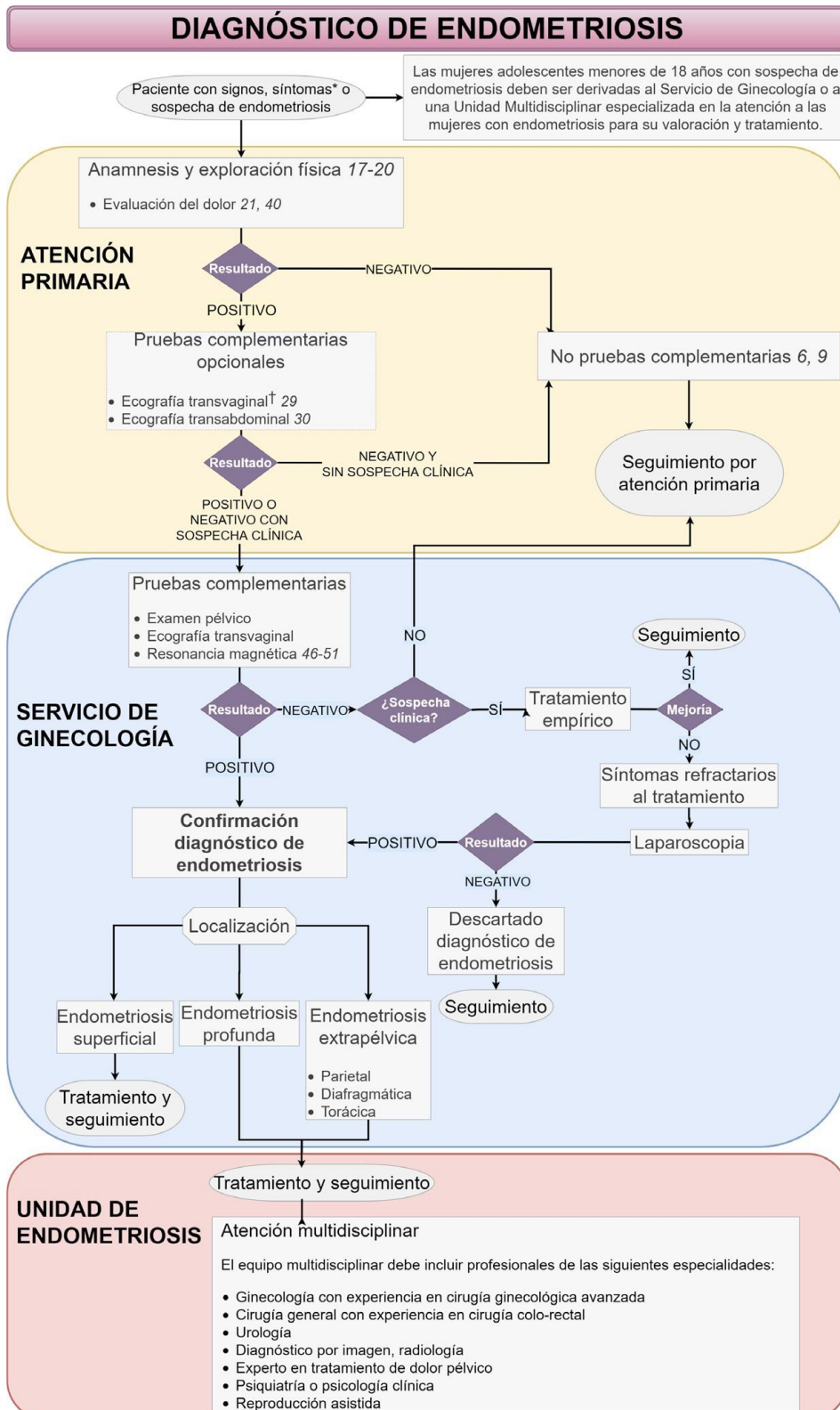
ESTADO ACTUAL DEL TEMA

A nivel mundial, se estima que la endometriosis influye en un 10% de las mujeres en edad reproductiva, entre los 15 y los 45 años. En España, el Ministerio de Sanidad publicó en 2020 una revisión sistémica en las que se aportan datos del 1 al 5% de prevalencia y aproximadamente el 0.3 y 1% de incidencia anual ⁽⁵⁾. No existen bases de datos que recojan el número de casos de mujeres con endometriosis a nivel nacional ni tampoco por provincias. Esto puede ser debido a la multiplicidad de estudios que se revisan, la particularidad de la enfermedad, la clínica compleja que presenta y sobre todo el infradiagnóstico, bien por el retraso del mismo o por los diagnósticos erróneos ⁽⁶⁾. Es por todo ello que no se han encontrado datos donde indiquen la prevalencia e incidencia exacta en España y aún menos en Canarias ⁽⁶⁾.

Para identificar las necesidades de estas mujeres debemos conocer sus percepciones a través de testimonios de las propias enfermas ya que de esta manera es más fácil integrar la enfermedad en la sociedad. Por otro lado, los testimonios de médicos y enfermeros/as pueden ser útiles tanto para las mujeres que padecen la enfermedad como para sus familiares más cercanos e incluso para la población en general ⁽²⁾. Esta información aportada por los sanitarios sería de gran utilidad ya que las propias enfermas conocerían más su enfermedad, en cuanto a su diagnóstico, tratamiento o incluso a los cambios que van a darse en su vida a causa de esta patología. Además, contribuirá a humanizar mucho más los cuidados de las mujeres con endometriosis y así conseguir una mejor relación profesional-paciente ⁽⁸⁾. Del mismo modo, su propio entorno también estaría bien informada sobre el padecimiento que sufre la mujer para poderle brindar apoyo y comprensión ⁽⁷⁾.

Con respecto al abordaje del sistema sanitario ante la endometriosis, la Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias de Andalucía (AETSA) en 2020 ha elaborado un modelo que sirva de guía a los profesionales sanitarios para brindar recomendaciones renovadas sobre atención sanitaria a estas mujeres. Además de esto, establece un sistema organizativo asistencial con utilidad en cualquier franja de edad en aquellas mujeres con sospecha de endometriosis o ya diagnosticadas ⁽⁵⁾. Dicho modelo está fundamentado tanto por guías de práctica clínica como las Guías del Ministerio de Sanidad (2013), Cataluña (2018) y Andalucía (2018) ⁽⁵⁾. Por otra parte, se han creado Unidades Funcionales de Endometriosis donde poder atender a estas mujeres de una forma específica formado por un equipo multidisciplinar. Actualmente se encuentra en el Hospital Clinic de Barcelona y

en el Hospital de la Paz en Madrid. En Canarias, en el Hospital Universitario Materno Infantil existe una consulta destinada a las mujeres con endometriosis, mientras que en Tenerife carecen de unidad específica de esta enfermedad ^(10, 11). Para que la derivación a estas unidades sea precoz, es necesario que los profesionales sanitarios de atención primaria y especializada estén concienciados y formados sobre la gravedad del problema, los síntomas clínicos y el recorrido que se tiene que llevar a cabo para hacer una correcta derivación ⁽⁷⁾. Por ello la AETSA sugiere un documento con una propuesta de circuitos de derivación para su diagnóstico (Figura 1) ⁽⁵⁾.



*Dolor pélvico crónico, dolor relacionado con la menstruación (dismenorrea) que afecta a las actividades cotidianas y la calidad de vida, dolor con la penetración profunda durante o después de la relación sexual, síntomas gastrointestinales/urinarios cíclicos o relacionados con la menstruación, en particular, dolor con la defecación (disquecia), sangre en orina (hematuria) o dolor con la micción (disuria), infertilidad asociada con al menos uno de los síntomas o signos anteriores (**Recomendación 21**).

† En caso de que la prueba esté disponible en el centro.

Figura 1: Circuito de derivación según AETSA. Blasco-Amaro JA, Sabalet-Moya T, Carlos-Gil AM, Castro-Campos JL, Molina-Linde JM, Viguera-Guerra I, et al. Modelo de atención a las mujeres con endometriosis. Revisión sistemática de guías de práctica clínica. 2020. (5)

MARCO TEÓRICO

1. ¿QUÉ ES LA ENDOMETRIOSIS?

La endometriosis es considerada una afección inflamatoria crónica caracterizada por la instauración y el incremento del tejido benigno endometrial fuera de la cavidad uterina. Las zonas afectadas más comunes en las que se localiza son los ovarios, el peritoneo, los ligamentos uterinos y los fondos de saco de Douglas que rara vez se encuentran fuera de la pelvis, aunque cualquier órgano puede verse afectado. Del mismo modo, en la pelvis pueden dañar y atacar a otros órganos además de los genitales internos, como los intestinos, generalmente el recto, el colon sigmoide, la vejiga y los uréteres. Incluso puede aparecer en el exterior de la cavidad localizándose en el grosor del tejido miometrial uterino creando una modificación de endometriosis denominada adenomiosis pudiendo ser esta difusa o focal ^(5, 7).

Esta enfermedad es considerada un inconveniente grave para la salud de la mujer lo que implica un gran impacto para el sistema sanitario ya que al menos el 39% de las afectadas acuden a los centros de salud, derivándose aproximadamente un 10% a los especialistas de ginecología ⁽⁷⁾.

La enfermedad se presenta en tres modos básicos ⁽⁷⁾:

I. E. peritoneal superficial (tipo I): la apariencia característica y más usual de la endometriosis peritoneal es una lesión negra superficial del ovario o serosa peritoneal; en cambios, las denominadas lesiones “inusuales” u otras lesiones sutiles también son comunes y pueden variar en apariencia, sobre todo lesiones rojas, vesiculares o blancas.

II. E. ovárica (Tipo II): quistes que contienen un líquido espeso, marrón, parecido al chocolate y, a menudo, forman conexión en el peritoneo, las fosas de los ovarios, las trompas y los intestinos.

III. E. profunda (Tipo III): es la forma más severa. Sin embargo, la enfermedad es menos conocida y poco común, pero es la enfermedad más grave y puede convertirse en un problema de salud importante y reducir la calidad de vida de la paciente.

La Sociedad Americana de Medicina Reproductiva define las fases de la endometriosis en base a la ubicación de las lesiones y sus características según los datos obtenidos por laparoscopia ⁽⁷⁾.

- Fase I o mínima: implantes separados y sin conexión.

- Fase II o leve: implantes que se encuentran por debajo de 5 cm y que se aprecian de forma superficial conectados o esparcidos en la superficie de los ovarios y el peritoneo.
- Fase III o moderada: diversos implantes, superficiales o invasivos. Las uniones pueden ser evidentes alrededor de las trompas de Falopio o alrededor de los ovarios.
- Fase IV o grave: en este caso los implantes son diversos, superficiales y con profundidad que comprende grandes endometriomas ováricos. Comúnmente se aprecian conexiones membranosas prolongadas.

2. EPIDEMIOLOGÍA

El impacto y el número total de personas que padecen la enfermedad es difícil de determinar ya que para un diagnóstico definitivo de endometriosis es necesaria la visualización laparoscópica y la verificación histológica de la existencia de glándulas y estomas endometriales ectópicos, pero se estima que la prevalencia es aproximadamente del 10% en mujeres en edad fértil y hasta el 30% en pacientes expuestos a estudios de fertilidad ⁽⁷⁾.

A nivel nacional, un 10-15% de las mujeres en edad fértil sufren o tienen algún efecto de la endometriosis, el 20-50% de las que presentan infertilidad tienen algún nivel de afectación por endometriosis y por último las mujeres con dolor pélvico abarca al 50-70% de la prevalencia de esta afectación. No obstante, cabe señalar que estos datos son aproximados puesto que un gran número de mujeres no presentan sintomatología o quizás presentan clínicas inciertas y algunas incluso se encuentran sin un diagnóstico preciso ⁽¹²⁾.

Según datos estadísticos en la comunidad canaria son 256.213 el número de mujeres de entre 20 y 49 años que presentan sintomatología. Haciendo un desglose en base a la cifra del 10% de incidencia, cabe destacar que 26.000 mujeres sufren de la enfermedad en sus diferentes niveles, de estas, 5.200 presentan endometriosis profunda y 9.100 padecerán infertilidad ⁽⁹⁾.

3. ETIOLOGÍA

Diversas suposiciones pretenden explicar la causa de la endometriosis y una de las más aprobadas es la Teoría de Sampson sobre la menstruación retrógrada, que en 1949 propuso que la endometriosis se produce porque parte del tejido endometrial fluye de forma retrógrada en lugar de fluir hacia el exterior como es lo habitual con la menstruación ⁽¹³⁾. De esa manera, el tejido endometrial llegaría a través de las trompas de Falopio a la

cavidad abdominal, lo que indica la existencia de células endometriales en el líquido mesentérico en el 70% de las mujeres ^(13,14). Esta teoría está respaldada por los experimentos de Witz en 1999 que muestran que el endometrio puede adherirse fácilmente y rápidamente a una capa mesotelial intacta ⁽¹³⁾. Por consiguiente, parece que no se requiere lesión peritoneal previa para la adhesión de células endometriales ⁽¹³⁾.

Otras posibles explicaciones serían la dada por la Teoría de la Metaplasia Celómica o Teoría de Iwanoff – Meyer, que consiste en la conversión del tejido peritoneal normal en tejido endometrial extrauterino, siendo esto una reacción a cualquier desarrollo inflamatorio o a problemas hormonales ⁽¹⁴⁾. Por otro lado, se encuentra la Teoría de la Inducción, que apoya que los estímulos inductores endógeno, como pueden ser factores hormonales o inmunitarios promueven la diferencia de las células peritoneales y células endometriales ⁽¹⁵⁾.

4. FACTORES DE RIESGO

Se han establecido agentes de riesgo ligados a una elevada exposición a tejido endometrial como pueden ser los periodos menstruales cortos (mujeres que tienen un ciclo menstrual inferior a 28 días), el incremento del sangrado e incluso la aparición temprana de la menstruación. Sin embargo, los factores de bajo riesgo son aquellos asociados a la obesidad y el consumo de tabaco ⁽¹⁶⁾.

- **Reproducción y menstruación:** esta enfermedad es más habitual en aquellas mujeres con menarquia precoz, duración del periodo alargado en el tiempo y deformaciones de órganos sexuales imposibilitando la evacuación del flujo menstrual ⁽¹³⁾. También afecta la limitación del número de descendientes ya que aumenta el riesgo de padecer la enfermedad. Asimismo, disminuye el riesgo la lactancia materna ya que reduce la magnitud de la sintomatología del dolor, además, de estar estrechamente ligada a la duración del amamantamiento, reduciendo considerablemente las lesiones a nivel ovárico, sin embargo, aún se necesitan muchos más estudios que corroboren esta teoría ^(7, 17).
- **Fenotipo:** hacer una asociación con fenotipos específicos con la enfermedad es contradictorio, pero podría existir una posible asociación entre sobrepeso y la endometriosis ⁽⁷⁾.
- **Estilo de vida:** se estima que factores como el ejercicio, el tabaco, el alcohol y la cafeína están asociados con la endometriosis ⁽⁷⁾. El ejercicio moderado de al menos cuatro horas a la semana podría disminuir el riesgo de endometriosis. En cuanto al consumo de tabaco hay controversias entre si influye o no en el desarrollo de la enfermedad ⁽⁷⁾. Se ha llegado a considerar que el consumo de tabaco podría

disminuir el riesgo de padecer la enfermedad debido a sus efectos antiestrogénicos, pero no se ha podido demostrar esta afirmación debido a que el consumo de tabaco no es factor de riesgo independiente ⁽¹⁸⁾. Por otro lado, desde la década de los 90 existe una relación latente entre la consumición de alcohol y el riesgo de endometriosis ⁽¹⁹⁾. Se ha demostrado que el alcohol tiene capacidad de aumentar los niveles de estrógenos endógenos, por lo que aumenta el riesgo de padecer endometriosis ⁽¹⁹⁾. Sin embargo, la cafeína no se estima que esté estrechamente ligada al riesgo de padecer la enfermedad, aunque bien es cierto que altas cantidades, aproximadamente más de 300 mg/día puede tener una asociación con la enfermedad ⁽²⁰⁾.

- **Factores ambientales:** los experimentos han demostrado que la exposición a dioxinas y bifenilos policlorados (PCB) está asociada con endometriosis en monos Rhesus, pero esta asociación no ha sido confirmada epidemiológicamente en humanos ⁽⁷⁾.
- **Factores genéticos:** el riesgo para los familiares de primer grado de mujeres con endometriosis es siete veces mayor que en otras poblaciones y más grave en mujeres con antecedentes familiares de la enfermedad. Sin embargo, aún no se ha demostrado que la endometriosis sea hereditaria a pesar de un alto consenso en gemelos monocigóticos ⁽¹³⁾. Incluso en la actualidad no se han establecido genes particularmente vinculados con la enfermedad, y es por ello que este conjunto familiar son el resultado de diversos genes con probabilidad de penetrancia baja o muy baja, formando esta la hipótesis más aceptada hasta la fecha ⁽⁷⁾.

5. SINTOMATOLOGÍA

Los principales síntomas clínicos son: dolor pélvico crónico, dismenorrea, coitalgia, dolor pélvico crónico sin menstruación, dolor debido a la ovulación, dolor al orinar, frecuencia urinaria, dolor lumbar y angustia ⁽⁷⁾. No obstante, un 15-30% de mujeres son asintomáticas provocando que estas mujeres sin síntomas ginecológicos sean derivadas a otros especialistas y no se percaten de la posibilidad de la endometriosis, haciendo que el diagnóstico se retrase y repercuta en la vida de la mujer ya bien sea a nivel mental, laboral o sentimental ⁽⁷⁾. Además, de afectar a la calidad de vida de las personas que lo padecen, estas también se encuentran implicadas en el estigma total asociado a la enfermedad ya que en muchos países está mal visto que las mujeres se expresen en relación a la menstruación y está normalizado que el periodo duela por lo que no pueden hacer queja sobre ello, provocando consigo que se llegue a un diagnóstico tardío ⁽¹²⁾.

Por otro lado, la endometriosis cuenta con varios síntomas relacionados como son el dolor durante la menstruación (dismenorrea), las relaciones sexuales dolorosas (dispareunia), la deposición dolorosa (disquecia) y la eliminación dolorosa de la orina (disuria) ⁽⁷⁾. Como trastorno dependiente de estrógenos, los síntomas empeoran durante la menstruación y desaparecen después de la menopausia y durante el embarazo ⁽⁷⁾. Como se menciona anteriormente esta patología produce sintomatología ginecológica pero también puede manifestar dolores a nivel abdominal o de espalda, hemorragias e infertilidad ⁽¹⁾.

Alrededor del 25 al 50 % de las mujeres infértiles pueden verse afectadas por la endometriosis, y del 30 al 50 % de las mujeres con endometriosis pueden ser infértiles. Los mecanismos que afectan a la reproducción son multifacéticos, desde adherencias inducidas por endometriosis (que restringen la captación y el transporte adecuados de ovocitos a nivel de las trompas de Falopio) hasta cambios durante el trasplante y las células de la granulosa y cambios en la calidad de los ovocitos resultando en una peor calidad embrionaria ⁽¹⁾.

6. DIAGNÓSTICO

Cuando hay sospecha de endometriosis en muchas ocasiones se comienza a diagnosticar desde atención primaria. Para ello medicina de familia debe realizar una valoración de la paciente, averiguar las particularidades del dolor haciendo un diagnóstico diferencial de otras enfermedades que estén causando el daño. Por otro lado, debe iniciar un tratamiento médico para aliviar la dismenorrea y por último ha de realizar una interconsulta con ginecología del CAE (Centro de Atención Especializada) para que se realice un diagnóstico definitivo ⁽⁷⁾.

Asimismo, muchas mujeres con endometriosis severa no presentan ninguna sintomatología y son diagnosticadas cuando no consiguen quedar embarazadas tras la búsqueda de una gestación, comienzan entonces con estudios de infertilidad y es ahí cuando se dan cuenta que padecen de endometriosis. De igual modo ocurre cuando mujeres asintomáticas son sometidas a algún tipo de operación abdominal ya bien sea por una apendicitis o una colecistectomía, siendo entonces cuando se encuentran indicios de la enfermedad ⁽⁷⁾.

No obstante, para un correcto diagnóstico de endometriosis se han de llevar a cabo diferentes exámenes y pruebas.

- **Examen físico:**

Se debe de realizar una exploración física detallada para encontrar las diferentes causas del dolor, estos pueden ser la opresión de los diversos nervios, el dolor muscular e incluso cualquier trastorno del piso pélvico, del mismo modo, para reflejar el nivel de dolor que presenta la paciente se usa la escala visual analógica que usualmente se registra desde 0 hasta 10 ⁽⁷⁾. No obstante, cuando se realiza esta exploración y se observan sintomatología avanzada de la enfermedad es porque la paciente presenta nódulos en el fondo de saco de Douglas e incluso se pueden ocasionar en los ligamentos uterosacros, también se puede presentar sensibilidad de anexos, endurecimiento del tabique recto-vaginal y existencia de útero fijo en retroversión ⁽²¹⁾.

- **Pruebas de laboratorio:**

La certeza del uso de pruebas o técnicas no invasivas para el diagnóstico de esta enfermedad es preciso en el 78-87% de los casos, utilizando métodos como la anamnesis, la sintomatología y la exploración física ⁽¹⁾. Se han explorado múltiples marcadores serológicos para el diagnóstico de endometriosis, de los cuales se define el mejor el antígeno oncogénico 125 (CA125), que puede estar elevado, pero carece de sensibilidad para detectar la enfermedad, por lo que no es un valor que se pida usualmente ⁽¹⁾.

No obstante, a pesar de la amplia investigación sobre marcadores somáticos de endometriosis, ninguno de ellos ha sido capacitados como prueba de diagnóstico no invasivo con suficiente precisión, sensibilidad y especificidad y es por ello que se requiere de más estudios para amplificar una prueba clínicamente eficaz ⁽²²⁾.

- **Técnicas de imagen:**

Actualmente la valoración por imagen de esta enfermedad se basa en dos técnicas. Por un lado, la ecografía transvaginal es considerada uno de los procedimientos de primera elección en la valoración de las pacientes que pueden padecer de endometriosis, con una especificidad y sensibilidad elevada para valorar la aparición de endometriomas aún si las pruebas realizadas a nivel pélvico y abdominal han salido con resultados normales, aunque cabe destacar que no serviría para detectar lesiones que dañan el espacio pélvico posterior ^(1, 5). Por otro lado, se encuentra la Resonancia Magnética que, debido a su competencia para examinar completamente las estructuras pélvicas, es el método no invasivo escogido para la valoración de la endometriosis invasiva profunda ⁽¹⁾. No obstante, la tomografía computarizada se reservó para el diagnóstico y evaluación de la endometriosis intestinal, la obstrucción del cuadro clínico o la sangre en las heces ⁽¹⁾.

- **Técnica laparoscópica:**

Esta técnica requiere de métodos invasivos para la visualización y disección de lesiones activas de endometriosis, siendo la técnica quirúrgica por excelencia para el diagnóstico de esta patología, permitiendo una evaluación de la autenticidad diagnóstica en conjunto con las pruebas histológicas ^(1, 23). Las lesiones en este tipo de exámenes tienen un aspecto rosado, rojizo, blanco y negro ⁽¹⁾. Así mismo, este procedimiento facilita el acercamiento a las estructuras retroperitoneales, reconociendo así el tejido dañado y ejecutando al mismo tiempo la resección quirúrgica adecuada ⁽¹⁾.

7. TRATAMIENTO

La endometriosis debe considerarse una enfermedad crónica, que requiere un control y una planificación del tratamiento a largo plazo para maximizar el tratamiento y evitar la recurrencia ⁽²⁴⁾. Actualmente no existe una terapia que pueda lograr los 4 objetivos principales del tratamiento: detener los síntomas (dolor pélvico), restaurar la fertilidad, eliminar la endometriosis y prevenir la progresión de la enfermedad ⁽⁷⁾.

El tratamiento actual solo logra detener temporalmente la progresión de la enfermedad, ya que ningún fármaco consigue disminuir la prolongación de las lesiones o la recaída una vez terminado el tratamiento ⁽²⁴⁾. Asimismo, las opciones de tratamiento dependen de la naturaleza y/o la gravedad de los síntomas, la extensión y ubicación de la enfermedad, el tratamiento previo, la edad de la paciente, el deseo de mantener su fertilidad y las decisiones acertadas ⁽²⁴⁾.

Generalmente se acepta que el método médico elegido debe ser el menos invasivo y efectivo a largo plazo, con el menor riesgo posible. Se debe utilizar una escala objetiva (EVA) con seguimiento a largo plazo para evaluar los efectos del tratamiento farmacológico sobre el dolor antes y después del inicio del tratamiento, ya que a pesar de que la terapia farmacológica puede haber sido efectiva, al suspender el tratamiento puede haber una aparición brusca de los síntomas ⁽⁷⁾.

Varios son los tratamientos por los que se pueden optar:

A. Tratamiento médico:

Analgésicos: son considerablemente manejados por los usuarios, aunque su uso es limitado, además, tiene como ventaja que se puede pautar sólo o conjunto con el tratamiento supresor hormonal. No obstante, el planteamiento debe ser intermodal, fundamentalmente si el dolor es complicado de tratar y es posible que se requiera un

manejo específico del dolor, lo que se califica concretamente como atención en las Unidades de dolor ⁽⁷⁾. A continuación, se reflejan los analgésicos según niveles (Tabla 1).

1º nivel: AINES	Ibuprofeno	Como tratamiento principal se recurre al paracetamol y AINES, pero no por un periodo alargado en el tiempo debido a problemas gastrointestinales y renales.
	Desketoprofeno	
	Metamizol	
2º nivel: Analgésicos opioides	Morfina	Riesgo de incrementar el fenómeno central
	Fentanilo	
3º nivel: Antidepresivos y Antipsicóticos	Amitriptilina	La duloxetina y la desvenlafaxina, también pueden ser útiles ya que inhiben la recaptación de neurotransmisores.
	Gabapentina	
	Pregabalina	

Tabla 1. Elaboración propia. Datos extraídos de la Guía de Endometriosis 2013, Modelo de atención a las mujeres con endometriosis y Manejo Clínico de la Endometriosis ^(7, 5, 21)

Hormonal: con este tratamiento lo que se busca principalmente es la reducción del efecto de los estrógenos sobre el endometrio ectópico, afectando a las células endometriales que necesitan estrógenos para sobrevivir ⁽⁷⁾. (Tabla 2)

Diferentes tratamientos hormonales	
Progestágenos	<p>Forman tejido endometrial, que luego causa atrofia.</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Supresión de las funciones ováricas que conducen a la ovulación al inhibir la liberación de GnRH en el hipotálamo. 2. Efecto directo sobre el injerto. <p><u>Dosis:</u> 10 mg, 2-3 veces al día en un periodo de 3-6 meses.</p> <p><u>Efectos adversos:</u> alteraciones en la menstruación, náuseas, aumento de peso, edemas y depresión.</p>
Anticonceptivos hormonales compuestos	<ul style="list-style-type: none"> - Método muy efectivo ya que produce la ausencia del periodo ya que el tejido endometrial se ve alterado. - Se puede tomar durante un periodo largo en el tiempo. - Recurrencia de sintomatología al cabo de 6 meses. <p><u>Efectos secundarios:</u> náuseas, hipertensión y tromboflebitis.</p>
Gestrinona y Danazol	<ul style="list-style-type: none"> - El Danazol tiene una vida media larga y es mejor tolerada que la gestrinona. - La gestrinona anulan la producción de gonadotropinas, impiden la reducción de esteroides e interactúan con receptores endometriales de andrógenos y progesterona. <p><u>Contraindicaciones:</u> embarazadas, pacientes con problemas renales, hipertensión e insuficiencia cardiaca congestiva.</p> <p><u>Efectos adversos:</u> incremento en el peso de la mujer, acné, acumulación de líquido, modificaciones en la voz, sofocación y náuseas.</p>
Equivalentes de hormonas liberadoras de gonadotropina	<ul style="list-style-type: none"> - Tratamiento más costoso, reservado para momentos concretos en los que otros tratamientos han fallado. - Reparación de la sintomatología tras su suspenso. - Puede provocar efectos tóxicos sobre el hueso que se pueden impedir con el tratamiento “add-back” que consiste en la utilización de estrógenos y progesterona e incluso tibolona y también puede provocar sintomatología vasomotora violenta. - Duración del tratamiento: 6 meses.

Dispositivos intrauterinos de Levonogestrel	Tratamiento bastante efectivo en la disminución del dolor.
Medicamentos inhibidores de la aromatasa	<p>- Exclusivos para las mujeres que sufren la enfermedad en el estadio profundo infiltrante, pero con síntomas severos.</p> <p><u>Dosis:</u> 1 mg/día de Anastrozol y 2,5 mg/día de Letrozol.</p> <p>Se utilizan con anticonceptivos hormonales combinados o de progestágeno solo o con análogos GnRH para prevenir el desarrollo folicular secundario al crecimiento en el medio hipoestrogénico.</p> <p><u>Efectos secundarios:</u> sofocación, la deshidratación vaginal, el dolor articular y el daño en las masas óseas.</p>

Tabla 2. Elaboración propia. Datos extraídos de la Guía de atención a las mujeres con endometriosis en el Sistema Nacional de Salud (SNS) ⁽⁷⁾.

B. Tratamiento quirúrgico:

Hoy en día se puede decir con exactitud que la mejor forma de tratar esta patología es a través de la laparoscopia, ya que esto hace posible el diagnóstico de la enfermedad, permitiendo así la eliminación completa de la lesión para mejorar los efectos a largo plazo y prosperar la fertilidad de la paciente ⁽⁷⁾. Del mismo modo, proporciona diferentes ventajas como pueden ser una mejor visualización de los cambios, menos riesgos de adhesión, mejor funcionamiento de las trompas de Falopio, mejor recuperación postoperatoria y menor tiempo en el hospital ⁽⁷⁾.

Según el lugar donde se encuentre implantado la endometriosis va a requerir un procedimiento quirúrgico diferente. Estos procedimientos se expresan en la siguiente tabla (Tabla 3) ⁽⁷⁾.

Endometriosis ovárica	<ul style="list-style-type: none"> - La finalidad definitiva de este tipo de tratamiento es excluir cualquier malignidad, quitar por completo el endometrio ectópico ovárico, disminuir el traumatismo ovárico y minimizar al máximo la creación o duplicación posterior a la cirugía. - Existen riesgos de reaparición del quiste si el pseudoquiste no se elimina mediante vaporización con láser o coagulación.
Endometriosis peritoneal	<ul style="list-style-type: none"> - Las lesiones se suelen suprimir con laparoscopia por disección, coagulación o pulverización por láser. - Lesiones > 5mm no está indicada la vaporización con láser ni la coagulación.
Endometriosis profunda	<ul style="list-style-type: none"> - Abordaje únicamente a pacientes con síntomas asociados a las lesiones. - Pretende conseguir una visualización precisa de la lesión liberando todas las adherencias. - Extirpación completa en una única operación. - No requiere de tratamiento previo antes de la operación.

Tabla 3: Elaboración propia. Datos extraídos de la Guía de atención a las mujeres con endometriosis en el Sistema Nacional de Salud (SNS) ⁽⁷⁾.

ABORDAJE ENFERMERO EN PACIENTES CON ENDOMETRIOSIS

La enfermería brinda un papel muy importante en el abordaje de mujeres con endometriosis, es por ello que lo ideal es que se utilice la evidencia científica, haciendo la propuesta del Proceso de Atención de Enfermería (PAE) para así asegurar la asistencia y los cuidados a las mujeres con endometriosis ⁽²⁵⁾.

Por otro lado, la asociación de Enfermería Comunitaria (AEC) sugiere hacerles a las mujeres con endometriosis una valoración anticipada de los Patrones Funcionales de Marjory Gordon ya que consisten en una valoración integral, ordenada y válida para cualquier edad. También, recomienda utilizar una metodología del cuidado, apoyado por la taxonomía de la *“North American Nursing Diagnosis Association”* (NANDA) para los

diagnósticos, los objetivos (NOC) y las intervenciones (NIC) llevadas a cabo por enfermería⁽²⁶⁾. Para ello se realizó un Plan de Cuidados Estandarizado para que profesionales de enfermería puedan realizar una correcta atención a estas mujeres con el propósito de fomentar la aceptación de su patología y hacerlas participe en su autocuidado (Tabla 4)⁽²⁷⁾.

	NANDA	NOC	NIC
ETAPA INICIAL	Afrontamiento ineficaz	Aceptación del estado de salud.	Asesoramiento.
	Conocimientos deficientes	Conocimiento: proceso de enfermedad. Conocimiento: régimen terapéutico.	Enseñanza: proceso de enfermedad. Enseñanza: procedimiento/tratamiento. Enseñanza: actividad/ejercicio prescrito. Enseñanza: medicamentos prescritos.
SEGUIMIENTO	Manejo inefectivo del régimen terapéutico	Autocuidados: actividades de la vida diaria. Control de síntomas.	Vigilancia. Guía de anticipación.
	Gestión ineficaz de la propia salud	Conducta de cumplimiento. Autocontrol de la enfermedad.	Establecimiento de objetivos comunes. Ayuda en la modificación de sí misma. Vigilancia.

ALTERACIONES Y COMPLICACIONES	Dolor crónico	Control del dolor. Dolor: efectos nocivos.	Manejo del dolor. Manejo de la medicación. Aumentar el afrontamiento. Control del humor.
	Retraso en la recuperación quirúrgica	Autocuidados: actividades de la vida diaria.	Ayuda al autocuidado.
	Ansiedad	Autocontrol de la ansiedad.	Disminución de la ansiedad. Técnica de relajación.
	Baja autoestima crónica	Calidad de vida. Nivel de depresión.	Clarificación de valores. Aumentar el afrontamiento. Control del humor. Apoyo emocional.
	Disfunción sexual	Funcionamiento sexual.	Asesoramiento sexual. Planificación familiar: infertilidad.

Tabla 4: Plan de Cuidados Estandarizado elaborado por la AEC. Luengo Vega, María del Carmen. No title. Manejo del dolor en mujeres con endometriosis. Atención de enfermería 2017. (27).

IMPACTO EN LA VIDA DE LAS MUJERES

La endometriosis consiste en una enfermedad que tiene como sintomatología principal el dolor y la infertilidad, además de tratarse de una patología crónica provocando así un gran impacto en la vida de las mujeres que la padecen ⁽²⁸⁾. Es por ello que se ha considerado sumamente importante incluir en esta investigación la respuesta emocional que provoca esta enfermedad en las mujeres que la sufren, como influye en sus relaciones sexuales y como se interpone en las relaciones sociales, familiares y laborales ya que se trata de una enfermedad muy poco reconocida por la sociedad provocando consigo que las mujeres se sientan incomprendidas y apartadas.

7.1. Respuesta emocional

La endometriosis está estrechamente ligada con trastornos emocionales, provocando sentimientos angustiosos para la mujer y, además, un alto grado de somatización, haciendo que estos síntomas dominen la vida de la paciente ^(29, 30).

La ansiedad y la depresión son los trastornos más habituales en las mujeres que padecen de endometriosis debido a la influencia del dolor que caracteriza esta patología. Así mismo, las mujeres que padecen esta enfermedad también se encuentran inmersa en trastornos bipolares ya que muestran altos niveles de psicoticismo y retracción ⁽²⁹⁾. Y es por todo esto que se aconseja investigar los síntomas depresivos en mujeres con endometriosis y que sufren de dolor pélvico mediante escalas que miden el dolor a través de dimensiones psicológicas y que en la actualidad rara vez se utiliza fuera de los ensayos clínicos puesto que en ocasiones existe confusión entre los síntomas psicológicos y los propios de la enfermedad dando resultados alterados ⁽⁷⁾. Algunos ejemplos son la escala BDI (Beck Depressive Inventory) que evalúa la longitud depresiva del dolor, y la escala HAD (Hospital Anxiety and Depressive Scale) en la que se localizan a pacientes con problemas emocionales evaluando la ansiedad y depresión de los mismos ⁽⁷⁾. La detección de pacientes con endometriosis a través de estas escalas nos puede ser muy útiles para el abordaje de estas pacientes a través de diferentes técnicas como puede ser las técnicas de relajación o incluso grupos de ayuda mutua ⁽³¹⁾.

7.2. Impacto en las relaciones sexuales

A nivel físico, los efectos negativos de la endometriosis en la vida sexual de la mujer son la dispareunia y el dolor pélvico crónico. La endometriosis se ve estrechamente ligada con la dispareunia ya que la mujer al mantener relaciones sexuales siente dolor o

molestias durante la penetración profunda a nivel de la pelvis o incluso en el propio canal vaginal ⁽³⁰⁾. Muchas mujeres buscan opciones para lidiar con esta dolencia para así poder disfrutar de una vida sexual plena a través de varias estrategias llamadas “estrategias funcionales” con el objetivo de tantear la forma de disfrutar del sexo sin convertirlo en un acto traumático. Una de esas técnicas consiste en buscar posturas en las que la penetración no sea dolorosa o incluso buscar otras opciones para mantener relaciones igual de satisfactorias ⁽³²⁾.

La endometriosis también puede afectar psicológicamente a nivel sexual provocando en ellas un rechazo al acto en sí, ya que en muchas ocasiones sienten vergüenza e incluso llegan a evitar las relaciones para no sufrir durante el mismo. Esto provoca que muchas relaciones de pareja se vean afectadas, ya que existen muchos casos en los que la pareja llega a pensar que la mujer está utilizando el dolor como excusa para no mantener relaciones sexuales, llegando a la ruptura de muchas relaciones de pareja ⁽³²⁾.

7.3. Impacto a nivel familiar, social y laboral.

Cuando la endometriosis se cronifica puede tener consecuencias en otras esferas de la vida de la mujer ⁽⁷⁾. La situación laboral de la paciente se encuentra afectada, ya que ésta se ve incapaz de desempeñar ciertas funciones o incluso de verse obligada a ausentarse de su puesto de trabajo debido al dolor ⁽⁷⁾.

Por otro lado, las relaciones familiares y sociales también se deterioran ya que la mujer se siente avergonzada por su patología y dificulta la comunicación con su círculo más cercano, sintiéndose desplazadas y solas durante este proceso tan duro para ellas ⁽⁷⁾. A esto también hay que sumarle que gran parte de la sociedad no tienen conocimientos suficientes sobre el tema y no suponen un apoyo para las mujeres con endometriosis ⁽³⁰⁾.

APOYO POR PARTE DEL SISTEMA SANITARIO

Los sesgos de género contemplados en esta temática son los referidos a la invisibilidad de un problema de salud que sólo afecta a mujeres. Los factores que interfieren en el retraso diagnóstico son:

- a) La banalización de la sintomatología dolorosa, las mujeres han estado “*acostumbradas*” a vivir con dolor y han integrado el concepto de normalidad al dolor menstrual. Por otra parte, las categorizan como “quejicas”, quitándole importancia a los síntomas y normalizando la clínica que presentan.
- b) La escasa formación de los y las profesionales sanitarios respecto a este problema de salud implica mayor **demora y lista de espera** sanitaria (8-7 años desde el inicio de los síntomas hasta el diagnóstico).
- c) **La aplicación de procedimiento terapéuticos** y en la utilización hospitalaria no sólo es más tardía, sino es difusa, ya que son diferentes especialidades las que pueden intervenir en las diferentes fases de tratamiento, ya sea médico o quirúrgico (o ambos).
- d) Por otro lado, las mujeres no suelen hablar libremente de su periodo, sino que se sienten avergonzadas debido a la estigmatización que existe sobre la endometriosis, alterando la comunicación paciente-médico⁽³³⁾. Lo mismo ocurre con la dispareunia, las mujeres que sufren dolor durante sus relaciones sexuales sienten que es un tema personal y no recurren a los profesionales de salud.

Las mujeres que sí deciden contarle se encuentran con profesionales sanitarios que minimizan el dolor ofreciendo soluciones inadecuadas al problema. Como consecuencia existe un retraso en el diagnóstico de esta patología causando a su vez un fuerte impacto en la vida de la mujer⁽³²⁾.

No debemos obviar que la persistencia de **dolor invalidante o incapacitante** de origen desconocido, que en ocasiones genera desconcierto o **juicios de valor** por parte del personal sanitario que la asiste, minimizando la sintomatología que refiere la paciente, haciéndola pasar por un **largo circuito de derivaciones** que suele durar entre 7 y 8 años. Este circuito de incredulidad y derivaciones al que están sometidas estas mujeres desencadena **problemas de ansiedad y depresión**, ya que su sintomatología no está etiquetada ni tratada de forma correcta y es banalizada cada vez que lo refiere, por lo que la **prescripción y consumo de fármacos psicotropos** acompaña a estas mujeres.

JUSTIFICACIÓN

La finalidad del presente estudio se debe a la necesidad de conocer las percepciones de mujeres con endometriosis, poder escuchar qué es lo que necesitan para una mejor asistencia y acompañamiento de su enfermedad, con lo que se mejoraría su calidad de vida. Pero no sólo provoca problemas físicos y emocionales, sino que también tiene otras implicaciones. Se trata de un problema de salud grave tanto para mujeres como para el propio sistema sanitario ya que implica más del 30% de las visitas ginecológicas ⁽⁷⁾. La invisibilización de los problemas de salud de las mujeres debido a los estereotipos culturales, psicológicos y sociales, provocan la ejecución de diagnósticos erróneos, las pruebas ineficaces y las indicaciones de medicamentos que pueden agravar la enfermedad o producir otra en consecuencia ⁽³⁴⁾.

Durante la historia la menstruación siempre ha sido muestra de sexismo, donde por el simple hecho de ser mujer y tener la menstruación ya ha sido motivo de exclusión en muchos ámbitos. Esto ha demostrado cómo las mujeres se han visto obligadas a no hablar del tema, dado al gran estigma que existe al respecto. La sociedad nunca ha entendido que si la regla duele puede ser porque hay algo grave que lo provoca, esto se ve influenciado a la normalización de este dolor que se ha producido durante años, donde nuestras madres y abuelas nos hacían entender que lo habitual era que este proceso doliera y por ello la mujer tenía que resignarse ⁽³⁵⁾.

Por otro lado, el primer estudio epidemiológico prospectivo realizado por Global Study of Women's Health permite descubrir la repercusión global de la endometriosis, destacando la calidad de vida deficiente que presentan estas mujeres, además de una disminución del rendimiento laboral y mayor dificultad en alcanzar los deberes habituales ⁽⁷⁾. En este sentido, recientemente en España (17 de mayo), el Ministerio de Igualdad certificó la posibilidad de obtener una inhabilitación temporal por períodos incapacitantes en los casos de menstruaciones dolorosas ⁽³⁶⁾. Esta ley ha provocado mucha controversia dentro del ámbito político y social: hay una corriente con una opinión positiva al respecto que aboga por la aceptación de bajas laborales por menstruación incapacitante favoreciendo la igualdad de género y, mientras que hay otra ideología opuesta donde valoran que esta ley puede generar una exclusión hacia las mujeres a la hora de ser contratadas en un puesto de trabajo ⁽³⁷⁾. No obstante, esto puede suponer un gran avance en la visibilización de la enfermedad ante la sociedad, para que las enfermedades femeninas sean igual de importantes que el resto de patologías.

Dada la repercusión a nivel global que conlleva esta patología, tanto a nivel de la propia mujer y su entorno, como también en términos de rendimiento y productividad laboral y gasto sociosanitario, justificamos la necesidad de realizar este estudio permitiendo y fomentando su investigación.

OBJETIVOS

10.1. Objetivo general

Conocer las percepciones y vivencias de mujeres que padecen endometriosis con el fin de mejorar su atención sociosanitaria y su autocuidado.

10.2. Objetivos específicos

- Analizar el impacto psicológico que ha supuesto esta enfermedad en las mujeres que la padecen.
- Determinar la influencia de la endometriosis en la vida sexual y sentimental de estas mujeres.
- Definir la afectación de la enfermedad en su entorno familiar, social y laboral.
- Indagar la percepción de apoyo y respaldo de las mujeres afectadas de endometriosis por los profesionales sanitario.

METODOLOGÍA

La investigación tuvo lugar en Tenerife (Islas Canarias, España)., con una población de 927.993 habitantes (2021), de los cuales 454.929 son varones y 473.064 son mujeres. Los datos socioeconómicos de Tenerife según el INE de 2022, la población en activo encontrada es de 398.13, y la que se encuentra parada es el 99.11, obteniendo consigo una tasa de paro del 19.93% ⁽⁹⁾.

Como indicador demográfico, en el año 2020 la tasa de natalidad en Canarias fue de 5.87, mientras que la tasa de fecundidad es de 24.42, siendo de un 23.75 en Tenerife. Teniendo en cuenta la edad de afectación de la endometriosis (edad fértil), la población femenina en Canarias entre los 20-49 años es de 476.750 mujeres, siendo 229.543 en Tenerife. Es difícil encontrar datos concretos sobre el número de mujeres que padecen endometriosis. Teniendo en cuenta la consideración de que una de cada diez mujeres padece de endometriosis, se estima que un total de 47.675 mujeres canarias sufren la enfermedad. Según el INE de 2021 sólo en Tenerife serían alrededor de 23.000 mujeres con esta patología. Por otro lado, se calcula que el 35% de las mujeres en edad fértil presentan infertilidad debido a la endometriosis, siendo alrededor de 8000 mujeres en la provincia de Tenerife ⁽⁹⁾.

1. Diseño del estudio.

En el presente estudio se lleva a cabo un análisis cualitativo a partir de una entrevista semiestructurada realizada a un grupo focal con perspectiva fenomenológica ya que la información que se recoja será en base a la propia vivencia de la persona que lo cuenta, desde su propio punto de vista y como ella misma lo vivió en un tiempo determinado de su vida. Por ende, al tratarse de un grupo focal los datos que se recojan serán analizados y en ellos se podrán distinguir aquellos puntos en común y también aquellos en los que discrepan. Por otro lado, el abordaje se va a realizar desde el punto de vista del propio observador, llevándose a cabo lo que se denomina una perspectiva ETIC ya que el acercamiento se realizará desde afuera contando y expresando lo manifestado por las participantes.

2. Reclutamiento de participantes

Nuestra población de estudio son mujeres con diagnóstico de endometriosis que vivan en Tenerife. Para el reclutamiento de las participantes, la investigadora principal

(ADA) se dirigió al grupo de WhatsApp de la Asociación de Afectadas de Endometriosis Crónica (ADAEC) a través de mensaje escrito donde se expresaba el motivo del estudio y se proponía su libre participación. Al no obtener respuesta por esta vía, se decidió utilizar la técnica de muestreo en “bola de nieve”. Para ello, ADA se dirigió a la presidenta de dicha Asociación quien facilitó el contacto del resto de participantes. La investigadora principal contactó con cada una de ellas vía telefónica para obtener datos y hacer una selección en base a perfiles y enviarles el consentimiento y la hoja informativa (ANEXO 1 y ANEXO 2).

3. Recopilación de datos

La recogida de datos se realizó a través de un grupo focal de discusión. Se decidió llevar a cabo la entrevista de forma virtual a través de la aplicación Google Meet, donde cada participante pudiera conectarse a través de un dispositivo desde su propio domicilio facilitando y respetando la protección frente al Covid-19 y garantizando también la participación de todas ellas debido a lo incapacitante que es la enfermedad y la variabilidad del estado de ánimo que esta ocasiona. El estudio fue diseñado por la investigadora principal y cotutora (ADA y SLLP) a la vez que el guion de entrevista (ANEXO 3).

Se concertó fecha y hora de la entrevista informando a las participantes por vía WhatsApp, obteniendo su confirmación posterior. La entrevista tuvo lugar el 02/05/2022 en horario de mañana cuya duración fue de una hora y media, cumpliendo con el horario estimado. En la entrevista estuvieron presentes la investigadora principal (ADA) como entrevistadora y la tutora a cargo del estudio (AGD), siendo su papel el de mediadora y observadora.

4. Consideraciones éticas

La entrevista fue grabada digitalmente en audio previo consentimiento por escrito de las participantes, quienes fueron informadas de los objetivos del estudio, garantizando el anonimato y la confidencialidad en la realización del estudio para expresar su opinión. Se les garantizó que su colaboración era voluntaria y que podían retirarse en cualquier momento.

5. Análisis de la información

Una vez realizada la entrevista se procedió a su transcripción textualmente al español, en la que se cambiaron los nombres de las participantes (E1, E2, E3, E4 y E5) para así garantizar el anonimato de los datos. Para la transcripción se utilizó un enfoque de análisis de contenidos basado en (Graneheim and Lundman, 2004) ⁽³⁸⁾. Los datos de la transcripción se hicieron al completo siguiendo un enfoque inductivo para posteriormente

dividir la información en categorías en orden cronológico a través de un sistema de colores abordando todas aquellas esferas biopsicosociales que se ven afectadas cuando aparece la endometriosis (siguiendo la Adaptación del Modelo Ecológico de Bronfenbrenner del estudio de Llorente-Pulido et al, 2021) ⁽³⁹⁾.

RESULTADOS

1. NIVEL INDIVIDUAL.

Los problemas físicos que ocasiona la endometriosis en las mujeres. La mayoría de nuestras entrevistadas coinciden en describir una sintomatología basada en el dolor, pérdida de conocimiento, mareos, vómitos, diarrea, estreñimiento, ganas de orinar frecuentemente y cefaleas. Además, refleja que el dolor es tan incapacitante afectando en su vida diaria, tal y como se refleja en el siguiente ítem:

E3: *“... es como una paralización del cuerpo, creo que el cuerpo llega a tal estado de dolor que ya no te quieres ni mover porque el más mínimo roce o gesto que hagas en la cama activa otra vez el ciclo de dolor y vuelve a dispararse el nivel de dolor”.*

1.1. **Impacto psicológico de la enfermedad en las mujeres que la padecen.**

Para todas nuestras mujeres la enfermedad le ha supuesto un impacto psicológico muy grande, en el que se han visto obligadas a dejar de hacer cosas que les gustaba porque la enfermedad no se lo permitía. Las entrevistadas se emocionan cuando son preguntadas por este tema, cuando expresan cómo la enfermedad ha destruido su salud mental. En el siguiente ítem se demuestra cómo la enfermedad le ha afectado a nivel psicológico:

E4: *“Esa llaga que se te hace dentro, esa herida cuando explotas es mayor, entonces la sombra de la depresión, las crisis de ansiedad son inevitable que esté sobrevolando todo el rato a lo largo de nuestra vida”.*

Durante la entrevista las mujeres expresaron la necesidad de visibilizar los momentos más duros por los que han pasado debido a su enfermedad, llegando a expresar deseos o ideas suicidas debido al sufrimiento que padecen causado por la endometriosis. Esto se refleja muy bien en un comentario realizado por una de las participantes, expresándolo así:

E5: *“...he tenido temporadas que incluso he pensado en quitarme del medio, porque yo digo, es que soy una carga para mi familia, ¿para qué estoy aquí?, ¿para qué sirvo?”*

1.2. Sentimientos encontrados ante la maternidad en mujeres con endometriosis

Nuestras entrevistadas expresan diferentes sentimientos con respecto a este tema, teniendo en cuenta sus datos obstétricos. Por un lado, había mujeres que mostraron lo difícil que ha sido asumir que no van a ser madres, como se refleja en el siguiente ítem:

E3: *“Me ha supuesto renunciar a la maternidad”. “Por miedo de no poder encargarme de mi hijo porque si no me puedo encargar de mí como me voy a encargar de mi hijo”.*

Pero por otro, las mujeres que sí consiguieron gestación señalaron lo maravilloso que era estar embarazada porque todas sus dolencias se paralizaban, aunque la etapa del posparto en estas mujeres puede ser un momento más sensible y vulnerable de lo normal. Este hallazgo se refleja en el siguiente ítem:

E1: *“Para mí estar embarazada era felicidad porque al parar las reglas yo no tenía dolor”.*

2. NIVEL RELACIONAL: PAREJA Y FAMILIA.

2.1. Sentimiento de soledad y falta de apoyo emocional por parte de la pareja.

Nuestras informantes señalan que algunas de sus parejas han podido llegar a entender en algún momento por lo que estaban pasando, pero la gran mayoría coinciden en que no han percibido apoyo emocional en cuanto al acompañamiento en el transcurso de su enfermedad. En el siguiente ítem se expone este hecho:

E4 *“...la última pareja lo entendía, más que darme afecto, bueno, me apoyó económicamente. Hubiera preferido una mano e ir conmigo a las consultas que tenía que ir siempre yo sola”.*

2.2. La falta de comprensión conduce a la ruptura de la pareja.

Las entrevistadas señalan que la endometriosis ha supuesto pasar por malos momentos con sus parejas, porque muchos no han comprendido sus situaciones ni lo que

implica padecer una enfermedad crónica difícil de diagnosticar, reflejándose de la siguiente manera en el siguiente ítem:

E5: *“Me ha afectado en perder alguna pareja que otra porque no entendían que yo no podía estar con ellos y entonces me he terminado separando”.*

2.3. Las mujeres con endometriosis no se sienten comprendidas por sus parejas.

Por otra parte, alguna participante expresó que, aunque en ocasiones no se ha sentido comprendida, ha intentado adaptarse el uno al otro para poder sobrellevar su enfermedad. Ninguna informante ha manifestado sentir apoyo real de su pareja. Esto se refleja en el siguiente ítem:

E1: *“con mi pareja he tenido mucha suerte, es mi novio de toda la vida, mi marido de toda la vida y no he tenido otra pareja, lo conocí cuando tenía 15 años y bueno... a veces lo ha entendido, a veces no, pero bueno... nos hemos ido adaptando uno al otro”.*

2.4. La vida sexual se ve afectada por la endometriosis.

Las mujeres con endometriosis reflejan la dificultad o imposibilidad con la que se encuentran para mantener relaciones plenas debido al dolor, sobre todo cuando la enfermedad se va cronificando. Nuestras entrevistadas refieren que han llegado a sentir miedo y evitación a mantener relaciones sexuales debido a la aparición de dolor durante la penetración. Se describe de la siguiente forma con el presente ítem:

E3: *“he tenido momentos en los que he tenido muchísimo dolor y no he podido mantener relaciones sexuales, a medida que la inflamación se va incrementando y la enfermedad va avanzando te cuesta más...”.*

2.5. Necesidad de adaptación para poder mantener relaciones sexuales

Las mujeres expresan cómo ha afectado la endometriosis en su vida sexual. Muchas expresan que han tenido que buscar alternativas para intentar llevar una vida sexual lo más activas posibles. Esto se confirma con el siguiente ítem:

E2: *“...hay formas y utilizas la imaginación, está el plan B, C y el D y dependiendo del momento en sí vas modificando tu vida sexual, por ti y por tu pareja”.*

2.6. Las mujeres que padecen endometriosis no se sienten apoyadas por su familia.

Nuestras participantes hacen hincapié en el distanciamiento que han tenido que tomar con su propia familia, debido a la incomprensión de la misma, sobre todo antes del diagnóstico definitivo. Nuestras informantes refieren que su familia le hacía sentir que exageraban la situación o simplemente querían llamar la atención de alguna forma. Esto se refleja en el siguiente ítem:

E2: *"Fue horrible a nivel familiar, porque me habían expuesto que tenía una familia muy unida y en el momento más complicado de mi vida, todos me dieron la espalda".*

3. NIVEL COMUNITARIO

3.1. Las mujeres se ven obligadas a renunciar a actividades sociales debido a la enfermedad

Las mujeres expresan cómo han tenido que renunciar a la vida social, ya que la enfermedad las limita tanto que el realizar algún plan es bastante costoso, debido a que en muchas ocasiones tienen que privarse de ellos porque la enfermedad no se lo permite, no sintiéndose entendidas por la sociedad. Esto se recoge en el ítem siguiente:

E3: *"Yo creo que esta enfermedad es la enfermedad de la renuncia y el desapego". "Aprendes a renunciar no por que quieras o porque lo elijas sino porque tiene que renunciar por supervivencia".*

4. NIVEL LABORAL

4.1. Las mujeres que sufren endometriosis sienten incomprensión y falta de apoyo en su puesto de trabajo.

Las participantes hacen referencia a lo complicado que ha sido abandonar sus puestos de trabajo ya que el estigma social impide reconocer lo incapacitante que puede llegar a ser una menstruación dolorosa. Esto provoca que las mujeres con endometriosis oculten sus emociones y no expresen cómo se sienten por miedo a no ser comprendidas dentro de su entorno. La dificultad que han tenido con respecto a su vida laboral se recoge en el siguiente ítem:

E4: *"cuando ya toqué fondo desgraciadamente tuve que dejar mi trabajo y estás en un constante duelo".*

5. NIVEL SOCIO SANITARIO

5.1. Las mujeres señalan incomprensión y abandono por parte de sistema sanitario.

Las mujeres de nuestra entrevista se sienten abandonadas e incomprendidas por el sistema sanitario debido a la falta de seguimiento por parte de un mismo profesional sanitario, siendo atendidas por uno diferente cada vez que acuden a los servicios de urgencias. Este desconocimiento de la evolución de su enfermedad conlleva a un tratamiento o diagnóstico erróneo. Este sentimiento de soledad se refleja así en el siguiente ítem:

E2: *“...la seguridad social me dejó bastante huérfana...”*

5.2. Las mujeres se sienten infradiagnosticadas cuando acuden a los servicios sanitarios.

Las mujeres refieren sentirse cansadas de acudir a los servicios sanitarios y que el primer diagnóstico que les asignan es la depresión. Otras veces, sienten que los profesionales sanitarios banalizan y minimizan sus síntomas y sus dolencias. Para las mujeres entrevistadas es muy importante que se le dé un nombre al proceso que están sufriendo y que se dé valor a los signos y síntomas que caracterizan a la enfermedad. Esto se expresa en el siguiente ítem:

E1: *“ahora que yo tengo un diagnóstico debo de reconocer que estoy mucho más fuerte porque ya no estoy loca. Ya si tengo un diagnóstico, que ahora no me quieren decir si tengo más afectado el intestino o saco de Douglas, me da igual. Yo tengo mi diagnóstico y no estoy loca”.*

5.3. El machismo presente en una patología femenina como la endometriosis.

Las participantes una vez más corroboran lo estigmatizada que está esta enfermedad. Nuestras informantes comentaron cómo sufrieron comentarios inapropiados por parte de los profesionales sanitarios, tanto hombres como mujeres, y sintiendo que minimizaban su sintomatología. Con el siguiente ítem se expresa el machismo que se sigue percibiendo en la actualidad cuando estas mujeres acuden al servicio sanitario:

E5: *“Incluso me llegó a decir un médico “eso es porque eres mujeres, si fueras hombre como yo no te pasaría esto”.*

5.4. Las mujeres con endometriosis señalan mejor atención por parte de otras especialidades médicas.

Nuestras entrevistadas consideran haberse sentido escuchadas y comprendidas por otros profesionales sanitarios diferentes al campo ginecológico. Las mujeres con endometriosis expresan la importancia de ser atendidas por un equipo multidisciplinar. Esto se determina con el siguiente ítem:

E1: *"en digestivo me trataban mejor, el digestivo decía "a sí, pues tienes la barriga fatal", y me hacían una ecografía abdominal y yo no quería ir a ginecología porque en ginecología siempre me han tratado fatal".*

DISCUSIÓN

En el presente estudio cualitativo se recogen las percepciones de mujeres diagnosticadas de endometriosis que viven en Tenerife exponiendo sus vivencias en cuanto a diferentes esferas de su vida, teniendo en cuenta cómo ha afectado la enfermedad a nivel individual, atendiendo a los problemas físicos y el impacto psicológico que ha supuesto la enfermedad, además de los sentimientos encontrados ante la maternidad. Por otro lado, a nivel relacional (vida sexual, incompreensión por parte de la pareja y falta de apoyo por parte de la familia), a nivel comunitario (la renuncia a actividades sociales por la enfermedad), nivel laboral (incompreensión y falta de apoyo en sus trabajos) y por último, a nivel sociosanitario (abandono, infradiagnósticos y machismo en el sistema sanitario).

A nivel individual, nuestras entrevistadas encuentran que el dolor ocasionado por la endometriosis ha supuesto un gran impacto en sus vidas, y que se han sentido poco realizadas en lo que respecta a su vida en general, tanto como para las labores del hogar, trabajo e incluso la propia crianza de sus hijos. Esto concuerda con lo descrito por Nnoaham et al. en 2011 quien además determinó que las mujeres con endometriosis tenían una calidad de vida más baja que aquellas que no presentan la enfermedad o mujeres que padecen síntomas parecidos ⁽⁴⁰⁾.

Por otro lado, la ansiedad y la depresión son trastornos comúnmente asociados con la endometriosis y, a menudo, coexisten. De igual forma, es difícil obtener una conclusión clara de lo que supone el dolor en aquellas mujeres que lo sienten y en las que no, ya que los estudios que se encuentran son comparaciones hechas en mujeres con dolor crónico por la endometriosis y mujeres con dolor crónico derivado de otra causa, llegando a la conclusión de que el problema principal es la sensación de dolor la que produce problemas mentales y sensación de angustia, más que padecer de endometriosis en sí, tal y como se refleja en la revisión sistémica de la American Society for Reproductive Medicine (1997) ⁽⁴¹⁾. Esto coincide con lo descrito por varios autores en cuyos estudios además abordaron otros temas expresados por las mujeres como es la disminución de la feminidad, alteración de su imagen corporal, inutilidad, descontrol y dificultad para expresar lo que sienten (Cheong et al, 2008; Lagana et al, 2015; Pope et al, 2015; Chen et al, 2016) ⁽⁴¹⁾.

En cuanto al nivel relacional, nuestros hallazgos sobre las relaciones de pareja y vida sexual y reproductiva, las entrevistadas expresan la influencia del apoyo por parte de sus parejas antes de ser diagnosticadas no sintiéndose comprendidas, llegando a no creer

los síntomas y por tanto el sufrimiento que estaban viviendo. Esto coincide con lo descrito por Fernández et al, 2006 y Denny, 2004, en cuyos estudios se confirma que la existencia o no de apoyo por parte de sus parejas puede verse gravemente comprometidas por causa de la endometriosis ^(42, 43). Por otro lado, las mujeres que padecen esta enfermedad presentan dispareunia profunda y con su consecuencia añadida de una sexualidad peor auto percibida, tal y como se recoge en el artículo de Vercellini et all, 2012 ⁽³⁰⁾. Así mismo, estas mujeres presentan mayor alteración de la esfera sexual en comparación con las mujeres que no padecen endometriosis caracterizándose por una disminución del deseo sexual, insatisfacción, problemas en el orgasmo, lo que conlleva a una evitación y miedo a mantener relaciones sexuales, coincidiendo con lo descrito en el estudio de Aerts et all, 2018 ⁽⁴⁴⁾.

Con respecto al entorno familiar, las mujeres expresaron el gran distanciamiento que han tenido que sufrir con sus propias familias por el poco apoyo que han recibido por su parte, además de renunciar a expresar como se sentían en determinados momentos por falta de comprensión, esto coincide con el estudio transversal cualitativo realizado por González, et al. 2020, en el que obtuvo que las mujeres recibían descalificaciones cuando expresaban quejas por sus dolencias ⁽¹²⁾.

A nivel comunitario, las mujeres manifestaron cómo han tenido que dejar de lado su vida social y renunciar a planes debido a que poder llevarlos a cabo era muy complicado por lo incapacitante que llega a ser la enfermedad y por la falta de entendimiento de la sociedad. Esto coincide con lo descrito por Podzemny et al 2009 donde concluye que las mujeres que padecen esta patología sienten incompreensión por parte de la sociedad, y es por ello que no conversan con su núcleo sobre su salud, provocando esto sentimientos de indignación y frustración. Esta enfermedad se convierte en tema tabú. Del mismo modo, observaron que estas mujeres presentaban una autoestima baja provocando un retraimiento social ^(29, 30).

En relación al nivel laboral, las entrevistadas comentaron que nunca habían podido solicitar una baja médica debido a su enfermedad, ya que sus jefes al igual que el resto de la sociedad no comprenden que un dolor de regla sea motivo de ausencia laboral. Esta información recibida confirma lo descrito por Fourquet et al., 2010, donde se concluye que el 85% de las mujeres con endometriosis reconocieron que la calidad de su trabajo había disminuido, debido al dolor que las incapacita y los problemas de salud mental que esto ocasiona ⁽⁴⁵⁾.

Por último, en relación al nivel del sistema sanitario, nuestras informantes expresan la necesidad de búsqueda activa de un diagnóstico que dé respuesta a lo que

sufren. Las mujeres refieren sentir una gran decepción en cuanto a la atención recibida por parte de los profesionales sanitarios, haciéndoles sentir que el motivo de su dolencia es psicológico sin tener en cuenta la sintomatología física que la precede. Esto provoca que el diagnóstico se retrase y que las mujeres tengan que recurrir a la sanidad privada. Esto coincide con lo descrito por varios autores (Cox et al ., 2003a ; Denny, 2004a , b ; Denny and Mann, 2008 ; Sepulcri and do Amaral, 2009 ; Fourquet et al ., 2010 ; Bernuit et al . , 2011 y Nnoaham et al ., 2011), los cuales corroboran que las mujeres que finalmente son diagnosticadas de endometriosis tienen un gran retraso en el diagnóstico desde la aparición de los síntomas hasta el diagnóstico definitivo. Sepulcri and Amaral, 2009 y Fourquet et al., 2010 concluyen que los años estimados que suelen pasar hasta el diagnóstico definitivo son de 5 a 8,9 años ^(45, 46, 47). En relación a esto, nuestras entrevistadas expresaron que la normalización de la dismenorrea en las mujeres por parte de los profesionales sanitarios, impedía su diagnóstico y tratamiento adecuado, un hecho que coincide con el estudio de Carlton en 1996 ⁽⁴³⁾.

CONCLUSIÓN

Los hallazgos del presente estudio concluyen la estigmatización y falta de comprensión que sufren las mujeres que padecen endometriosis por parte de la sociedad en general y del sistema sanitario. El reconocimiento de la existencia de esta enfermedad facilita que sea visibilizada y normalizada, dando importancia y valor al dolor que sufren, evitando así los sentimientos de soledad y exclusión y por tanto disminuyendo los problemas psicológicos. El conocimiento de las necesidades y percepciones de las mujeres con endometriosis permite que las mujeres acudan a los servicios sanitarios ante la aparición de los primeros síntomas, donde reciban una atención sanitaria precoz y adecuada, agilizando su diagnóstico y tratamiento pertinente.

BIBLIOGRAFIA

1. Delgado JG, Saavedra MM, Miranda NM. Endometriosis update. Revista Médica Sinergia 2021;6(10).
2. ¿Qué es la endometriosis? [Internet]. ADAEC Estatal. 2018 [citado el 23 de marzo de 2022]. Disponible en: <https://adaec.es/endometriosis/que-es-endometriosis/>
3. Super User. ¿Qué es la endometriosis? - Escuela de Pacientes [Internet]. Escueladepacientes.es. [citado el 14 de marzo de 2022]. Disponible en: <https://escueladepacientes.es/videoteca/videochats/241-videochat-pregunta-endomeriosis>
4. Pettersson A, Berterö CM. How women with endometriosis experience health care encounters. Women's Health Reports 2020;1(1):529-542.
5. Blasco-Amaro JA, Sabaleta-Moya T, Carlos-Gil AM, Castro-Campos JL, Molina-Linde JM, Viguera-Guerra I, et al. Modelo de atención a las mujeres con endometriosis. Revisión sistemática de guías de práctica clínica. 2020.
6. Sanidad M. Estudio para conocer la prevalencia, morbilidad atendida y carga que supone la endometriosis para el Sistema Nacional de Salud [Internet]. Gob.es. [citado el 22 de mayo de 2022]. Disponible en: https://www.sanidad.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/equidad/Estudio_Endiometrosis._Accesible.pdf
7. Lama C, Jiménez ÁM, Schneider J. Guía de atención a las mujeres con endometriosis en el Sistema Nacional de Salud (SNS). Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad 2013.
8. Cortés N. González y Osoro (Kurere): "Lograr que testimonios de pacientes tengan visibilidad es nuestra misión" [Internet]. ConSalud.es. 2020 [citado el 17 de marzo de 2022]. Disponible en: https://www.consalud.es/pacientes/kurere-pacientes-testimonios-entrevista_78521_102.html
9. INE. Instituto Nacional de Estadística [Internet]. INE. [citado el 17 de mayo de 2022]. Disponible en: <https://www.ine.es/>
10. Hospital Materno Infantil dispone de consulta monográfica de endometriosis [Internet]. eldia.es. [citado el 19 de mayo de 2022]. Disponible en: <https://www.eldia.es/hemeroteca-eldia/canarias/2017-06-22/18-Hospital-Materno-Infantil-dispone-consulta-monografica-endometriosis.htm>

11. Dr. Francisco Carmona E. Endometriosis, situación actual en España [Internet]. Dr. Francisco Carmona. Ginecólogo de Barcelona. 2015 [citado el 19 de mayo de 2022]. Disponible en: <https://www.drancarmona.com/situacion-de-la-endometriosis-en-espana/>
12. Gutierrez HAR, Gonzalez FIU. Endometriosis.: Una visión detrás del estigma. Revista Ciencia y Salud Integrando Conocimientos 2021;5(4): pág. 53-62.
13. Calderón MA, Gallo JL, Martínez L. ETIOLOGÍA DE LA ENDOMETRIOSIS.
14. López Monsalvo A, Adame Pinacho R, Residente M, Curso De Especialización En Ginecología Y Obstetricia D. Inper.mx. [citado el 19 de mayo de 2022]. Disponible en: <https://www.inper.mx/descargas/pdf/ENDOMETRIOSIS.pdf>
15. Yáñez RA, González MM. Endometriosis: physiopathology and investigation lines (part two). Ginecología y Obstetricia de México 2008;76(09):549-557.
16. Delgado MM. Endometriosis. Rev Medica Sinerg [Internet]. 2016 [citado el 4 de marzo de 2022];1(3):7–10. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7070335>
17. Prosperi Porta R, Sangiuliano C, Cavalli A, Hirose Marques Pereira, Laila Cristine, Masciullo L, Piacenti I, et al. Effects of Breastfeeding on Endometriosis-Related Pain: A Prospective Observational Study. International Journal of Environmental Research and Public Health 2021;18(20):10602.
18. Chapron C, Souza C, de Ziegler D, Lafay-Pillet M, Ngô C, Bijaoui G, et al. Smoking habits of 411 women with histologically proven endometriosis and 567 unaffected women. Fertil Steril 2010;94(6):2353-2355.
19. Parazzini F, Cipriani S, Bravi F, Pelucchi C, Chiaffarino F, Ricci E, et al. A metaanalysis on alcohol consumption and risk of endometriosis. Obstet Gynecol 2013;209(2):106. e1-106. e10.
20. Kechagias KS, Katsikas Triantafyllidis K, Kyriakidou M, Giannos P, Kalliala I, Veroniki AA, et al. The relation between caffeine consumption and endometriosis: An updated systematic review and meta-analysis. Nutrients 2021;13(10):3457.
21. Falcone T, Flyckt R. Manejo clínico de la endometriosis. Obstet Gynecol 2018; 131:557-571.
22. Nisenblat V, Bossuyt PM, Shaikh R, Farquhar C, Jordan V, Scheffers CS, et al. Blood biomarkers for the non-invasive diagnosis of endometriosis. Cochrane Database of Systematic Reviews 2016(5).
23. Hernández-Valencia M. Diagnóstico de la endometriosis. Perinatología y Reproducción Humana 2009;23(1):25-29.
24. GUÍA DE ATENCIÓN A MUJERES CON ENDOMETRIOSIS en el Sistema Sanitario Público de Andalucía [Internet]. Juntadeandalucia.es. [citado el 19 de

mayo de 2022]. Disponible en:
https://www.sspa.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/sites/default/files/sin_cfiles/wsas-media-mediafile_sasdocumento/2019/guia_endometriosis_2018.pdf

25. Nuestraenfermeria.es. [citado el 21 de abril de 2022]. Disponible en:
<https://www.nuestraenfermeria.es/enfermeria-en-el-cuidado-de-laendometriosis/>

26. González Medina EP. Endometriosis: concepto, tratamientos y cuidados de Enfermería. 2018.

27. Luengo Vega, María del Carmen. No title. Manejo del dolor en mujeres con endometriosis. Atención de enfermería 2017.

28. Sierra Beltrán E, Lou Mercadé AC. IMPACTO DE LA ENDOMETRIOSIS EN LA CALIDAD DE VIDA DE LAS MUJERES CON ENDOMETRIOSIS. PROYECTO INTERNACIONAL PARA ARMONIZACIÓN DEL FENOTIPO CLÍNICO DE LA ENDOMETRIOSIS.

29. Quintero MF, Vinaccia S, Quiceno JM. Endometriosis: Aspectos Psicologicos. Revista chilena de obstetricia y ginecología 2017;82(4):447-452.

30. Della Corte L, Di Filippo C, Gabrielli O, Reppuccia S, La Rosa VL, Ragusa R, et al. The burden of endometriosis on women's lifespan: a narrative overview on quality of life and psychosocial wellbeing. International Journal of Environmental Research and Public Health 2020;17(13):4683.

31. " Hospital anxiety and depression scale" y psicopatología afectiva. Anales de psiquiatría; 1995.

32. Facchin F, Buggio L, Dridi D, Barbara G, Vercellini P. The subjective experience of dyspareunia in women with endometriosis: A systematic review with narrative synthesis of qualitative research. International Journal of Environmental Research and Public Health 2021;18(22):12112.

33. Matías-González Y, Sánchez-Galarza AN, Flores-Caldera I, Rivera-Segarra E. "Es que tú eres una changa": stigma experiences among Latina women living with endometriosis. Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology 2021;42(1):67-74.

34. Valls-Llobet C. Mujeres invisibles para la medicina: desvelando nuestra salud.: Capitán Swing; 2020.

35. Pereira Artigues MA. Propuesta formativa en salud menstrual como herramienta de prevención de la endometriosis.

36. Irene Montero: "Esta Ley amplía derechos y acaba con los obstáculos para ejercer la interrupción voluntaria del embarazo" [Internet]. Gob.es. [citado el 18 de mayo de 2022]. Disponible en:

<https://www.igualdad.gob.es/comunicacion/notasprensa/Paginas/irene-montero--esta-ley-amplia-derechos-ive.aspx>

37. Calvo E. División en el Gobierno por las bajas menstruales, que «estigmatizan» a las mujeres [Internet]. ABC.es. 2022 [citado el 17 de mayo de 2022]. Disponible en: https://www.abc.es/sociedad/abci-division-gobierno-bajas-menstruales-estigmatizan-mujeres-202205121818_noticia.html
38. Graneheim UH, Lundman B. Análisis de contenido cualitativo en la investigación en enfermería: conceptos, procedimientos y medidas para lograr la confiabilidad. *Educación hoy enfermera* 2004; 24:105-112.
39. Llorente-Pulido S, Custodio E, López-Giménez MR, Sanz-Barbero B, Otero-García L. Barriers and facilitators for exclusive breastfeeding in women's biopsychosocial spheres according to primary care midwives in tenerife (Canary Islands, Spain). *International Journal of Environmental Research and Public Health* 2021;18(7):3819.
40. Jiménez Velázquez R. Endometriosis, calidad de vida e importancia del personal de enfermería. 2018
41. Hernández Tejero AM. Impacto psicológico, dolor y adherencia al tratamiento farmacológico en Endometriosis. 2018.
42. Fernandez I, Reid C, Dziurawiec S. Living with endometriosis: the perspective of male partners. *J Psychosom Res* 2006;61(4):433-438.
43. Denny E. Women's experience of endometriosis. *J Adv Nurs* 2004;46(6):641-648.
44. Aerts L, Grangier L, Streuli I, Dällenbach P, Marci R, Wenger J, et al. Psychosocial impact of endometriosis: From co-morbidity to intervention. *Best Practice & Research Clinical Obstetrics & Gynaecology* 2018; 50:2-10.
45. Culley L, Law C, Hudson N, Denny E, Mitchell H, Baumgarten M, et al. The social and psychological impact of endometriosis on women's lives: a critical narrative review. *Hum Reprod Update* 2013;19(6):625-639.
46. Sepulcri RdP, do Amaral VF. Depressive symptoms, anxiety, and quality of life in women with pelvic endometriosis. *European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology* 2009;142(1):53-56.
47. Fourquet J, Gao X, Zavala D, Orengo JC, Abac S, Ruiz A, et al. Patients' report on how endometriosis affects health, work, and daily life. *Fertil Steril* 2010;93(7):2424-2428.

ANEXO 1. PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO

Número de entrevistadas	E1	E2	E3	E4	E5
Edad	49 años	46 años	44 años	47 años	43 años
Nacionalidad	Española	Española	Española	Española	Española
Estado civil	Casada	Soltera	Soltera	Soltera	Casada
Nivel de estudios (ESO, bachillerato, FP, universitario)	FP	FP	Universitario y FP	Universitario, FP	ESO, FP
Edad menarquia	9 años	11 años	12 años	11 años	13 años
Número de hijos	2	0	0	0	1
¿Necesidad de pedir ayuda en REPRO (unidad de reproducción asistida)?	No	No	No	No	No
¿Usa métodos anticonceptivos ? ¿Cuál?	Sí, DIU	Sí, preservativo	Implante subdérmico	Sí, anticonceptivos orales	Si, DIU
¿Actualmente se encuentra trabajando? ¿En qué?	No	No	No	Sí, cuidadora	Si, monitora de baile niños y permanencia
¿Alguna vez has necesitado baja médica por tu enfermedad?	Sí	No	No	No	No
¿Recuerdas edad de inicio de los síntomas? ¿Cuál?	9 años, epilepsia, dolor pélvico	10,5 años, mucho dolor	14 años, pérdida de conocimiento, reglas	11 años, sangrado abundante, dolor pélvico	11 años, sangrado excesivo, náuseas, dolor abdominal/pélvico y episodios

			abundantes, dolor		suelos de tortícolis
¿Cuántos años pasaron hasta ser diagnosticada de endometriosis?	16 años	32 años	29 años	30 años	18 años
¿Qué edad tenías cuando te lo diagnosticaron?	44 años	42 años	43 años	41 años	31 años
¿Ha tenido que recurrir a la sanidad privada en algún momento? ¿Por qué?	Si, por buscar al ginecólogo que le diera respuestas	Si, por falta de respuestas	Sí, debido a la lentitud de la sanidad pública y por no tener unidad multidisciplinaria	Si, falta de respuestas y por intentar recuperar calidad de vida	Si, por falta de atención y porque le decían que era hipocondriaca
¿Ha sido intervenida quirúrgicamente por la endometriosis?	No	No	No, pendiente de ser operada.	Sí	Sí

ANEXO 2. HOJA INFORMATIVA Y CONSENTIMIENTO INFORMADO

DOCUMENTO PARA LAS PARTICIPANTES

Título del proyecto de investigación: Experiencias en la vida de las mujeres que viven con endometriosis. Intervención cualitativa.

Datos de la investigadora principal: Ainoha Deniz Álvarez, estudiante del 4º curso del Grado en Enfermería. Universidad de La Laguna. Correo electrónico: aaaaaaaaaa@ull.edu.es.

Datos de la tutora: Dra. Aythamy González Darias. Profesora del Departamento de Enfermería de la Universidad de La Laguna. Matrona del Hospital Universitario de Canarias y Técnica en la DGPA. Correo electrónico: aaaaaaaaaa@ull.es.

Datos de la cotutora: Seila Llorente Pulido. Matrona Atención Primaria Tenerife (Zona Sur) y Doctorada en Epidemiología y Salud Pública de la Universidad Autónoma de Madrid. Correo electrónico sssssssss@hotmail.com.

Información acerca de la investigación:

El objetivo del presente trabajo es conocer con mayor profundidad las vivencias de mujeres que padecen endometriosis desde una perspectiva biopsicosocial, con la finalidad de poder dar visibilidad y facilitar que los sanitarios mejoren la atención y el abordaje de su enfermedad.

En el estudio participarán de forma voluntaria mujeres que sufren endometriosis. La proposición para formar parte del estudio se realizará mediante la comunicación a través del foro de una asociación de endometriosis. Para la recogida de datos, se llevará a cabo una entrevista grupal constituida por un número limitado de mujeres que padecen endometriosis (alrededor de 4-10 mujeres) junto con una moderadora (investigadora principal) y/o una observadora. En dicha entrevista se discutirán aspectos referentes a la enfermedad y a las vivencias de la misma. El registro de los datos aportados se realizará a través de una grabación en audio previo consentimiento, además de recoger notas en papel durante la misma. La durabilidad estimada de la entrevista será alrededor de una hora y media. Siempre se asegurará la confidencialidad y anonimato de las entrevistadas. Las mujeres entrevistadas no van a recibir beneficios en el presente estudio, pero será provechoso para mejorar la atención a otras mujeres que vivan la misma condición.

Los resultados del estudio pueden ser notificadas a la comunidad científica a través de comunicaciones orales y publicaciones, guardando el anonimato y la

confidencialidad. También debe saber que tiene derecho al acceso, anulación, modificación u oposición de los datos personales notificándosela al investigador.

Si tiene alguna pregunta o inquietud con respecto a sus derechos como participante o en alusión al estudio en general, póngase en contacto con la investigadora o tutoras por correo electrónico.

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Título del proyecto de investigación: Experiencias en la vida de las mujeres que viven con endometriosis. Intervención cualitativa.

Investigadora responsable: Ainoha Deniz Álvarez.

Tutoras: Aytamhy González Darias y Seila Llorente Pulido,

Yo (nombre y apellidos)

- He leído la hoja de información que se me ha proporcionado.
- He tenido la oportunidad de hacer preguntas sobre el estudio.
- He obtenido suficiente información sobre el estudio.
- He hablado con:

(Nombre y apellido del investigador)

- Entiendo que mi colaboración es voluntaria.
- Comprendo que puedo abandonar el estudio:
 - o 1º Cuando quiera
 - o 2º Sin tener que dar explicaciones.
 - o 3º Sin que esto influya en mi atención médica.

FIRMA DE LA PARTICIPANTE

FIRMA DE LA INVESTIGADORA

FECHA:

FECHA:

ANEXO 3. GUIÓN DE LA ENTREVISTA

Nivel individual:

- ¿Cuál o cuáles son los síntomas más frecuentes que habéis tenido o tenéis?
- ¿Cómo ha afectado el dolor a vuestra salud mental?
- ¿Cómo ha afectado la endometriosis en el deseo de ser madre o de la maternidad en sí?

Nivel relacional: pareja y familia:

- ¿De qué modo ha repercutido la endometriosis en vuestra vida sexual y de pareja?
- ¿Cómo ha afectado esta patología en su vida familiar?
- ¿Se sentían apoyadas por su entorno familiar cuando expresaban sus sintomatologías? ¿Qué le decían al respecto?

Nivel comunitario:

- ¿Cómo ha afectado esta patología en vuestra vida social?

Nivel laboral:

- ¿Cómo ha afectado la endometriosis en su vida laboral?

Nivel sociosanitario:

- ¿Cómo se sintieron cuando acudieron a los servicios sanitarios?
- ¿Cómo describirían la atención recibida por parte de los profesionales sanitarios?
- ¿Qué barreras y qué facilidades encontraron cuando acudieron al servicio sanitario?