



**Universitat de les
Illes Balears**

Universitat de les Illes Balears

Memoria del Trabajo de Fin de Grado

¿Existen programas para mujeres con endometriosis en Atención Primaria?

Marina Conde Sastre

Grado de Enfermería

Año académico 2018-19

DNI del alumno: 43222272M

Trabajo tutelado por Maria de Lluç Bauzà Amengual
Departamento de Enfermería y Fisioterapia

| | | | | |
|---|-------------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| Se autoriza a la Universidad a incluir este trabajo en el Repositorio Institucional para su consulta en acceso abierto y difusión en línea, con finalidades exclusivamente académicas y de investigación. | Autor | | Tutor | |
| | Sí | No | Sí | No |
| | <input checked="" type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Palabras clave del trabajo:
endometriosis, atención primaria, recolección de datos.

Resumen

Introducción: La endometriosis es una enfermedad crónica que afecta al 50% de mujeres en edad fértil. Sus manifestaciones clínicas abarcan desde mujeres asintomáticas hasta formas severas, crónicas e invalidantes para las que aún no existe tratamiento curativo. Su inespecificidad sintomatológica y el desconocimiento de la causa de la enfermedad complican y retrasan su diagnóstico en AP (Atención Primaria).

Objetivo: Explorar si existe algún programa para mujeres con endometriosis en AP.

Búsqueda: La estrategia de búsqueda se desarrolló en tres fases: búsqueda en metabuscadores, en bases de datos y en por último la búsqueda manual.

Resultados: Se han recuperado 20 artículos de metodología cualitativa y cuantitativa. Las participantes describen varias experiencias negativas en AP. Varios estudios muestran que la enfermedad afecta a la calidad de vida negativamente. También destacan demoras diagnósticas de entre 5 y 12 años. La prueba diagnóstica de elección es la laparoscopia y aunque el tratamiento no sea curativo existen varias opciones disponibles.

Discusión: En España, no hay un programa implantado para mujeres con endometriosis en AP adecuado a sus necesidades. El abordaje metodológico del tema no es homogéneo. En la metodología cualitativa existe más homogeneidad, pero en la cuantitativa se miden varias variables de resultado en torno al diagnóstico, tratamiento y calidad de vida. La mayoría de los autores coinciden en sus resultados; algunos añaden matices.

Conclusión: Con los resultados obtenidos, desde gestión debería impulsarse la detección precoz y el manejo individual para mejorar la atención de estas mujeres.

Palabras clave

- Endometriosis
- Atención Primaria Salud
- Recolección de datos

Abstract

Introduction: Endometriosis is a long term, disabling condition that affects 50% of fertile women. It can be asymptomatic or chronic, severe and invalidating. A curative treatment does not exist. Its non-specificity and acknowledge cause hinds and delay the diagnosis in PHC (Primary Health Care).

Objective: Explore whether to exist any endometriosis program in PHC.

Search: The search strategy was carried out in three phases: to search in Metasearch engines, to search in databases and finally manual search.

Outcomes: 20 qualitative and quantitative articles have been found. Participants described that they have experienced many negative experiences in PCH. Many studies show that the disease impacts the quality of life in a negative way. Furthermore, they highlight diagnosis delays between 5 and 12 years. The gold standard test in the diagnosis is the laparoscopy. Although the treatment is not curative there are many options available.

Discussion: In Spain there is not an endometriosis program in PHC, indeed. The methodological approach is not homogeneous. In the qualitative research there is more homogeneity. Nevertheless, in quantitative research several outcome variables are measured. These variables include the diagnosis, treatment and the quality of life. Most of the authors coincide in their outcomes and some of them add other findings.

Conclusion: With these findings, health managers should boost early diagnosis and individual management in order to improve endometriosis care.

Key words

- Endometriosis
- Primary Health Care
- Data collection



ÍNDICE

| | |
|--|-----------|
| 1. Introducción | 5 |
| 2. Objetivos | 8 |
| 3. Estrategia de búsqueda bibliográfica | 8 |
| 4. Resultados de la búsqueda bibliográfica | 9 |
| 5. Discusión | 27 |
| 6. Conclusiones | 32 |
| 7. Referencias bibliográficas | 34 |
| 8. Anexo, 36 | |
| <i>Anexo 1.- Tabla de la estrategia de búsqueda bibliográfica</i> | <i>36</i> |
| <i>Anexo 2.- Tablas de los resultados de la búsqueda bibliográfica y la obtención de las fuentes</i> | <i>37</i> |
| <i>Anexo 3.- Áreas de mejora identificadas en la información dada a las pacientes según Denouel</i> | <i>39</i> |
| <i>Anexo 4.- Factores de riesgo de la endometriosis</i> | <i>40</i> |
| <i>Anexo 5.- Comorbilidades comúnmente asociadas a la endometriosis</i> | <i>40</i> |
| <i>Anexo 6.- Posibles diagnósticos diferenciales de endometriosis por síntoma ..</i> | <i>41</i> |
| <i>Anexo 7.- Diagnóstico y manejo del dolor en la endometriosis</i> | <i>42</i> |
| <i>Anexo 8.- Aspectos a tener en cuenta antes de prescribir la terapia hormonal .</i> | <i>43</i> |
| <i>Anexo 9.- Cuestionario específico de la endometriosis "The Endometriosis, Health Profile-30"</i> | <i>44</i> |

1. Introducción

La endometriosis es una enfermedad crónica, compleja y pobremente entendida que afecta al menos al 50% de mujeres en edad fértil. (1,2). Consiste en la implantación y crecimiento benigno de tejido endometrial fuera del útero en cualquier parte del cuerpo, excepto el bazo. Normalmente se localiza en el peritoneo pélvico y los ovarios, pero se han encontrado células en tejido más remoto, como pulmones, hígado o cerebro. Su transformación maligna es muy rara. (1–5). Este tejido depende hormonalmente del ciclo menstrual por lo que cuando la mujer menstrúa se produce sangrado y desprendimiento de este, causando dolor y la formación de adhesiones entre órganos y quistes (2,3).

Las manifestaciones clínicas abarcan un amplio espectro, encontrando desde mujeres asintomáticas hasta formas severas, crónicas e invalidantes que requieren varias intervenciones quirúrgicas y para las que no existe tratamiento curativo. Los síntomas clásicos son el dolor pélvico, la dismenorrea, la dispareunia y la infertilidad. Al tratarse de una enfermedad estrógeno-dependiente los síntomas se intensifican durante el período y mejoran con la gestación y la menopausia. Además de estos, pueden aparecer otros síntomas no ginecológicos (2,5). En un estudio de Lemaire (1) las mujeres reportaron un gran estrés por la fatiga o debilidad, cólicos menstruales y dolor pélvico no asociado al período. Al fin y al cabo, los focos de tejido endometrial pueden encontrarse en cualquier parte del cuerpo, excepto en el bazo, y la sintomatología dependerá del órgano afectado (2,5).

Su inespecificidad sintomatológica dificulta el diagnóstico diferencial. De hecho, en AP (Atención Primaria) su diagnóstico puede pasarse por alto. Esta situación crea una incertidumbre que las mujeres describen como un sufrimiento innecesario que reduce su calidad de vida (5,6). El número de mujeres diagnosticadas ha incrementado, pero no refleja la creciente incidencia porque está asociado a la introducción de la laparoscopia. Se piensa que cuánto más tarde y menor sea la maternidad hay más posibilidades de padecer endometriosis (3).

El dolor pélvico en mujeres presenta una prevalencia del 82%, mientras que las que presentan infertilidad es del 21%. Resulta sorprendente que el retraso diagnóstico sea mayor con el dolor pélvico, sugiriendo que existe una mayor laxitud alrededor de sus síntomas (7). A menudo las mujeres con dolor pélvico son diagnósticas erróneamente con enfermedad pélvica inflamatoria o el síndrome de colon irritable (8).

La severidad de la enfermedad puede describirse de forma cuantitativa a partir del número y tamaño de las lesiones, sin que exista ninguna correlación entre ellas. No obstante, la profundidad de la infiltración de los implantes si que está directamente relacionada con el tipo y la gravedad de los síntomas (2,3). Aunque se encuentren en controversia, las clasificaciones más utilizadas siguen siendo las que propuso en 1996 la *Sociedad Americana de Fertilidad* y la de la *Sociedad Americana de Medicina Reproductiva*. Ambas clasifican la enfermedad en función de la localización de las lesiones, el diámetro, la profundidad y la densidad de las adherencias. (2)

- **Estadio I Mínimo**: implantes aislados y sin adherencias.
- **Estadio II Leve**: implantes superficiales menores de 5 centímetros adheridos o diseminados sobre la superficie peritoneal o ovárica.
- **Estadio III Moderado**: múltiples implantes superficiales o invasivos. Adherencias alrededor de las trompas o periováricas.
- **Estadio IV Severo**: múltiples implantes superficiales y profundos que incluyen grandes endometriomas ováricos. Normalmente se distinguen adherencias membranosas extensas.

Este sistema de clasificación puede ayudar a pronosticar y manejar la infertilidad, pero su correlación con los síntomas es muy baja y por ello dificulta la aplicación de un tratamiento adecuado (4).

Actualmente la causa de la enfermedad se desconoce, y eso complica su diagnóstico. Aunque numerosas teorías intenten explicarla, se incluyen la menstruación retrógrada, el transporte de sangre linfática, factores inmunes y genéticos; ninguna ha logrado hasta el momento explicarlas todas. Anteriormente, la menstruación retrógrada era la teoría más aceptada para explicar la etiología. Según esta, existen factores de predisposición

de tipo genético, inmunes, hormonales o medioambientales permiten que el tejido endometrial alcance la cavidad peritoneal mediante el flujo menstrual retrógrado. Además, se creía que los tampones podían ser un factor. Sin embargo, la reciente evidencia reciente que los tampones, orgasmos y duchas no contribuyen en el desarrollo de la endometriosis. Al final, el 90% de mujeres experimenta la menstruación retrógrada mientras que solo una pequeña parte desarrolla la endometriosis (5,8).

El tratamiento de la endometriosis no es curativo si no más bien depende de la sintomatología, el deseo genésico, la edad y la extensión, gravedad y localización de la enfermedad. Por ello, debe individualizarse en cada caso. Existen varias opciones: analgesia, terapia hormonal, métodos quirúrgicos, apoyo psicológico y terapias complementarias (2,5).

La prevalencia general se desconoce ya que el diagnóstico definitivo solo se consigue con una laparoscopia. Se estima que afecta al 10% de las mujeres y al 30-50% de mujeres premenopáusicas sintomáticas, con un pico de incidencia entre los 25 y los 30 años. Esto quiere decir que hay unos 176 millones de mujeres afectadas a nivel mundial (4,6). Durante la adolescencia existen altas tasas de diagnóstico erróneo o retraso diagnóstico porque muchas tratan el dolor pélvico crónico y la dismenorrea con anticonceptivos orales combinados de manera eficaz por lo que no se suele llevar a cabo una evaluación laparoscópica (9). A pesar de su relevancia clínica, se reconoce poco en la práctica y da lugar, a un diagnóstico erróneo y a un cuidado inadecuado (8,10). Además, supone una carga económica equiparable a la diabetes mellitus, la enfermedad de Crohn o la artritis reumatoide. Sus costes son dos veces mayores que su gasto directo en salud. En las adolescentes pueden aparecer comorbilidades de tipo psíquico tales como la depresión, miedo o ansiedad, por lo que puede resultar en un mayor uso de recursos médicos y costes concomitantes (9). Por todo ello, parece oportuno explorar si existe algún programa para mujeres con endometriosis en AP a través de una revisión de la bibliografía, ya que existe mucha evidencia enfocada en atención especializada.

2. Objetivos

El objetivo general de este trabajo es explorar si existe algún programa para mujeres con endometriosis en Atención Primaria.

Los objetivos específicos son:

- I. Analizar las experiencias de mujeres con endometriosis en Atención Primaria.
- II. Valorar la efectividad de las pruebas diagnósticas actualmente disponibles.
- III. Evaluar las diferentes opciones terapéuticas en mujeres y adolescentes con sospecha o diagnóstico de endometriosis.
- IV. Describir la calidad de vida relacionada con la salud en mujeres con endometriosis.

3. Estrategia de búsqueda bibliográfica

Se llevó a cabo una revisión bibliográfica de la literatura científica disponible con el fin de explorar si existen o no programas para mujeres con endometriosis en Atención Primaria. La búsqueda ha sido realizada en las principales bases de datos y metabuscadors, tanto a nivel nacional como internacional: *PubMed, Biblioteca Virtual en Salud, EBSCOhost, Nursing@Ovid, Scopus, CUIDEN, Scielo, Cochrane Plus y Fistera*. Como palabras clave se han utilizado: Endometriosis, Atención Primaria Salud y Recolección de datos. Como combinación booleana se utilizó el AND.

Los criterios de inclusión han sido: artículos publicados hasta el 2000, en inglés, español o francés cuyo objetivo fuera, directa o indirectamente, describir la atención de mujeres con endometriosis en la AP en España, América del Norte, Gran Bretaña y Nueva Zelanda. A contraposición, los criterios de exclusión han sido: artículos más antiguos del 2000 que no se refieran al tema en cuestión.

La estrategia de búsqueda se ha desarrollado en tres fases. En la primera fase se llevó a cabo una búsqueda por los metabuscadors Biblioteca Virtual en Salud y EBSCOhost, en el último no se encontró ningún artículo de interés para el tema en cuestión. En segundo lugar, se realizó una búsqueda por las principales bases de datos, de allí se

recogieron la mayoría de los artículos. Finalmente, a partir de las referencias de los artículos y revisiones encontradas se hizo una búsqueda manual. De este modo se han recuperado artículos que no aparecieron en la búsqueda inicial.

Los artículos se han seleccionado a partir de los criterios de inclusión propuestos. Para ello se leyó el título y el resumen de todos los artículos que aparecieron en la búsqueda. Solo se obtuvo la versión de texto completo de los artículos seleccionados, y también se excluyeron aquellos que no fue posible encontrar la versión completa.

La revisión bibliográfica se desarrolló durante el mes de marzo del 2019. En el Anexo 1 aparece la búsqueda bibliográfica y en el Anexo 2 los resultados y la obtención de las fuentes.

4. Resultados de la búsqueda bibliográfica

Se recuperaron 83 artículos de los cuales se seleccionaron 20, siendo la mayoría en inglés. En la **tabla 1** aparecen, separados según la metodología, las características de los artículos seleccionados. Los estudios cuantitativos fueron realizados entre 2001 y 20018. Fueron llevados a cabo en Reino Unido, Norte América y España, excepto Nnoaham (6) que en su estudio multicéntrico abarca 10 países. Los diseños son variados: revisiones bibliográficas, estudios descriptivos, transversales, una revisión sistemática, un estudio caso-control, una cohorte y dos GPC (Guías de Práctica Clínica). Los sujetos de estudio son mujeres con endometriosis, algunas con diagnóstico quirúrgico. El rango de edad es variable, pero comprende la edad fértil. Los artículos de metodología cualitativa fueron realizados entre 2004 y 2018 en Inglaterra, Francia y Nueva Zelanda. Todos menos el francés (11) son estudios fenomenológicos y comprenden un rango de edad entre los 16-47 años. Los sujetos son mujeres con endometriosis, la mayoría con diagnóstico confirmado.

Tabla 1A. Artículos seleccionados de metodología cuantitativa

| Año de publicación | Autor principal | Lugar | Fecha recolección de datos | Inclusión de casos | Sujetos de estudio | Diseño y técnica recogida de datos | Tamaño muestral | Rango edades |
|--------------------|------------------|--|----------------------------|--|---|--|--|----------------------------------|
| 2018 (2) | Grupo trabajo | Andalucía, España | * | * | Mujeres con endometriosis | Guía Práctica Clínica | * | * |
| 2017 (12) | Burton C | Escocia | 2004- 2010 | Base de datos Información del Equipo de Práctica | Casos: mujeres con endometriosis Control (1): mujeres elegidas aleatoriamente Control (2): mujeres con síntomas ginecológicos sin diagnóstico. Proporción casos: controles = 1:4 | Estudio anidado caso-control Registros electrónicos AP | 224.000: Casos: 336 Controles: 1453 | Nacidas después del 1 enero 1974 |
| 2016 (13) | Sanghera S | Birmingham UK | * | * | Mujeres sometidas a cirugía laparoscópica | Estudio cohorte Evaluación económica basada en evidencia científica | 4000 | 32 |
| 2015 (10) | Johnston J | * | * | * | * | Actualización clínica | * | * |
| 2013 (5) | Grupo trabajo | España | Revisión hasta 2010 | * | Mujeres con endometriosis | Guía Práctica Clínica | * | * |
| 2013 (8) | Sheaves C | * | * | * | Mujeres con endometriosis | Estudio descriptivo | * | * |
| 2013 (9) | Youngster M | * | * | * | Adolescentes con endometriosis | Revisión bibliográfica | * | Adolescentes |
| 2012 (14) | Triano-Sánchez R | * | * | * | Mujeres con endometriosis | Revisión bibliográfica | * | Edad fértil |
| 2011 (6) | Nnoaham K | Palo Alto Boston Washington Buenos Aires Sao Paulo Campinas Dublín Oxford Barcelona Leuven Sien Roma Ibadán Shanghái Guangzhou | 2008-2010 | 16 centro clínicos | Mujeres premenopáusicas con laparoscopia programada, se excluyen las que ya están diagnosticadas | Estudio multicéntrico, transversal prospectivo Cuestionario | 1.418 | 18-45 |
| 2010 (4) | Mao A | * | * | * | Mujeres con endometriosis | Estudio descriptivo Selección de estudios clínicos, guías de práctica clínica y artículos de revisión | * | * |

| | | | | | | | | |
|--------------|-----------|-------------|---------------------------|---|---|---|------------------------------|--------------------|
| 2007 (15) | Denny E | Reino Unido | * | * | Mujeres con endometriosis | Estudio descriptivo Revisión literatura | * | * |
| 2004 (1) | Lemaire G | Wisconsin | 15 aniversario Asociación | Conferencia Asociación de Endometriosis en Milwaukee, Wisconsin | Mujeres con diagnóstico quirúrgico | Estudio descriptivo correlacional transversal Encuesta escrita de autoinforme | 298 | 18-... 34 media |
| 2002 (16) | Jones G | * | * | * | * | Revisión sistemática | * | * |
| 2001 (17) | Jones G | Oxford UK | (3) 1999-2000 | Clínica ginecológica del Hospital John Radcliffe | Mujeres diagnóstico laparoscopia y sintomáticas | 3 fases: Entrevistas en profundidad (1) Estudio piloto (2) Cuestionario (3) | (1) 25 (2) 20 (3) 1000 | 17-58 |

* Sin datos

Tabla 1B. Artículos seleccionados metodología cualitativa

| Año de publicación | Autor principal | Lugar | Fecha recolección de datos | Inclusión de casos | Sujetos de estudio | Diseño y técnica recogida de datos | Tamaño muestral | Rango edades |
|--------------------|-----------------|--------------------|----------------------------|---|--|---|-----------------|--------------|
| 2018 (11) | Denouel A | * | * | * | Mujeres con endometriosis | Revisión bibliográfica | * | * |
| 2007 (18) | Denny E | UK | * | Clínica English Midlands | Mujeres diagnóstico laparoscopia | Fenomenológico Entrevistas semi-estructuradas | 30 | 19-44 |
| 2006 (7) | Ballard K | Sureste Inglaterra | 2004-2005 | Clínica hospitalaria de dolor pélvico | Mujeres con diagnóstico confirmado o sospecha. Dolor pélvico media 15 años | Fenomenológico Entrevistas semi-estructuradas | 32 | 16-47 |
| 2005 (19) | Huntington A | Nueva Zelanda | * | Grupo de ayuda local endometriosis | Mujeres con endometriosis | Fenomenológico Principios búsqueda feminista Entrevistas semi-estructuradas | 18 | 16-45 |
| 2004 (3) | Denny E | BirminghamUK | 2001-2002 | Grupo de autoayuda Departamento ginecología local y bola de nieve | Mujeres con diagnóstico confirmado | Fenomenológico Entrevistas semi-estructuradas | 15 | * |
| 2004 (20) | Jones G | Oxford UK | * | Centro de Mujeres, Hospital John Radcliffe | Mujeres diagnóstico laparoscopia | Fenomenológico Entrevista profunda y semi-estructurada | 24 | 32.5 media |

* Sin datos

La **tabla 2** muestra las experiencias de mujeres con endometriosis clasificadas según categorías de análisis. No se tratan todas en todos los artículos, pero hay varias que se

repiten: retraso diagnóstico, dolor, dispareunia, tratamientos y el empleo y las relaciones sociales.

En primer lugar, el **retraso diagnóstico** aparece en tres estudios con distintos enfoques (3,7,18). Ballard (7) investiga las principales razones del retraso diagnóstico y el impacto que conlleva. Denny, por su parte, (18) dice que el retraso se debe a la poca predisposición que tienen los médicos para derivar y que no se toman con seriedad los síntomas. Algunos reconocen tener carencias de conocimiento sobre la enfermedad, que contribuyen el retraso o al diagnóstico erróneo, pero pocos se comprometieron en informarse. Además en un estudio anterior Denny (3) apuntó que muchas mujeres buscaron ayuda en AP durante su adolescencia y sintieron que se normalizaban sus síntomas y las trataban con si tuvieran solo un proceso psicológico. Al final, el diagnóstico suele ir acompañado de un sentimiento de alivio; "tiene un nombre", "no está en mi cabeza" y también porque no es un cáncer. (7)

En segundo lugar, el **dolor** aparece en dos trabajos (19,20). Huntington (19) con su estudio revela que el dolor impacta todos los aspectos de la vida diaria de mujeres con endometriosis. Se caracteriza por su severidad, sintomatología difusa y ser fluctuante según la menstruación o el tratamiento. Al describir el impacto de la endometriosis en la calidad de vida, Jones (20) señala que el dolor afecta a las mujeres en muchos aspectos: sienten malestar físico y emocional, incapacidad de sobrellevar el dolor y problemas en todas las áreas del funcionamiento físico (problemas de movilidad, dificultad al dormir, pérdida de apetito, fatiga y cansancio). Muchas sienten que el dolor controla sus vidas y les provoca frustración su impredecibilidad.

En sus trabajos, Denny (3) y Jones (20) coinciden en cuatro categorías. Estas son la **dispareunia**, el **tratamiento**, el **empleo** y las **relaciones sociales**.

- **Dispareunia**: Para algunas es un simple sensación de incomodidad mientras que otras experimentan un dolor intenso (20). Denny (3) describe que existe cierta reticencia por parte de las pacientes y profesionales en tratar la sexualidad. Por otro lado, no todas correlacionan la dispareunia con el dolor abdominal y algunas han

aprendido a adaptar sus posiciones sexuales para acomodar el dolor. Esta dificultad en el sexo ha puesto tensión en las relaciones y ha sido un motivo de ruptura.

- **Tratamiento**: Según Denny (3) las mujeres describen que los anticonceptivos solo ofrecen un alivio de los síntomas temporal y que el no proporcionan un alivio a largo plazo y producen efectos secundarios a los que no se sienten preparadas. Por otra parte, la cirugía ofrece un mayor alivio. Jones (20) explica que las mujeres sienten frustración cuando no se alivian sus síntomas y lo relacionan por la falta de conocimientos en endometriosis por parte de su facultativo.
- **Empleo**: Todas las participantes encuentran que la endometriosis interfiere en su vida laboral (3). Algunas sienten vergüenza de sufrir un ataque de dolor en el trabajo por tener que dar explicaciones a sus compañeros de porqué deben ausentarse (20). En el estudio de Denny varias mujeres cuentan que sienten que sus compañeros trivializan su enfermedad. En contraposición algunas describieron que contaban con un jefe que les apoyaba.
- **Relaciones sociales**: La familia y amigos se ven como un apoyo, pero también hay mujeres que anuncian que sus relaciones sociales han disminuido y que en ocasiones se ven obligadas a cancelar eventos sociales (3). Jones (20) identifica dos razones principales: la preocupación de que el dolor se inicie en público y la limitación de no prestar atención por cansancio o falta de vitalidad. Esto provoca que se sientan solas y aisladas socialmente porque nadie puede entender lo que están viviendo, las tachan de quejicosas que se inventan sus síntomas y, además, la enfermedad al estar ligada con la menstruación, tienen la presión social de que deberían poder sobrellevar la enfermedad. La pareja puede suponer un gran apoyo, pero también se puede provocar tensiones que terminen que desencadenen la ruptura (3).

Después encontramos otras categorías, como el **desempeño de rol** (20), el **futuro** (3), la **infertilidad** (20) y la **relación madre-hija** (20) que no aparecen en otros trabajos.

- **Desempeño de rol**: La mayoría no son capaces de realizar sus actividades diarias, y si tienen hijos tampoco se ven con fuerzas para cuidarlos. Las mujeres con menos

dolor lo ven más como un inconveniente, mientras que las que tienen dolor severo lo notan de forma más marcada (20).

- **Futuro**: Se ve con optimismo tras la cirugía y el alivio sintomático, pero la mayoría se preocupan por la recurrencia y algunas cuestionan si serán capaces de afrontar la enfermedad a largo plazo (3).
- **Infertilidad**: Se ha descrito que el 43% de mujeres nulíparas se han sometido a un tratamiento. Muchas mujeres se encuentran deprimidas; no sienten que sean mujeres completas. Además, los problemas de fertilidad han supuesto tensión en relaciones afectivas largas (20).
- **Relación madre-hija**: Las madres sienten preocupación de que sus hijas desarrollen endometriosis y deban pasar por los mismos problemas con el diagnóstico y con los médicos (20)

Por último Denouel (11) realizó un estudio donde las mujeres reclamaron una mejora en la información que proporcionan los facultativos. Como áreas de mejora identificó: las **fuentes de información**, el **contenido de información** en el momento del diagnóstico, al elegir el tratamiento y en la cirugía; y en el **comportamiento del médico**. Aparecen más detalladas en el Anexo 3.

Tabla 2. Experiencias de mujeres con endometriosis

| Año de publicación | Autor principal | Objetivo investigación | Contenido entrevista | Categorías | Conclusiones del estudio |
|--------------------|-----------------|---|--|---|---|
| 2003 (3) | Denny E | Explorar la experiencia de mujeres que viven con endometriosis. | Explicar su primera experiencia sintomática. | <u>Categorías potenciales:</u> 1.- Retraso en el diagnóstico 2.- Dolor <u>Categorías:</u> 1.- Retraso en el diagnóstico 2.- Dolor 3.- Dispareunia 4.- Tratamiento 5.- Empleo y relaciones sociales 6.- El futuro | Las mujeres con endometriosis necesitan ser tomadas con seriedad. Las enfermeras pueden ayudar dando información delicada y unos cuidados apropiados. |

| | | | | | |
|--------------|--------------|--|---|--|---|
| 2006 (7) | Ballard K | Investigar las razones por las que las mujeres experimentan el retraso del diagnóstico y el impacto que conlleva. | <p>Guía de temas y se anima a explicar aspectos que consideren importantes.</p> <p><u>Guía temática:</u></p> <ol style="list-style-type: none"> 1.- Primera experiencia sintomática. 2.- Respuesta a los síntomas. 3.- Consulta médica y el diagnóstico. 4.- Impacto de los síntomas. | <p><u>Retraso en el diagnóstico a nivel individual:</u></p> <ol style="list-style-type: none"> 1.- Normalización de los síntomas. 2.- Vergüenza y miedo de ser vista como incapaz de afrontar su situación. <p><u>Retraso en el diagnóstico a nivel médico:</u></p> <ol style="list-style-type: none"> 1.- Normalización de los síntomas por parte de los médicos de familia. 2.- Supresión intermitente de síntomas con hormonas. 3.- Uso de pruebas diagnósticas no discriminatorias. <p><u>Impacto del diagnóstico de endometriosis:</u></p> <p>BENEFICIOS AL SER DIAGNOSTICADA:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1.- Alivio en las responsabilidades sociales y laborales. 2.- Proporciona un lenguaje para discutir el problema. 3.- Proporciona una sensación de control sobre los síntomas. 4.- Alivio de que no sea cáncer. <p>REACCIONES DE LAS MUJERES SIN DIAGNÓSTICO:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1.- Sensación de que los otros no las creen. 2.- Incertidumbre sobre el futuro. 3.- Miedo a que se deba a algo más siniestro. | El retraso diagnóstico ocurre tanto a nivel individual como médico con la normalización de los síntomas. El impacto del retraso es considerable y se resalta la importancia del diagnóstico precoz. |
| 2007 (18) | Denny E | Explorar la experiencia de las mujeres en AP y el impacto de la enfermedad en sus vidas. | Explicar su primera experiencia sintomática. | <p><u>Retraso en el diagnóstico:</u></p> <ol style="list-style-type: none"> 1.- Poca disposición para derivar a atención especializada. 2.- Retraso. <p><u>Déficit de conocimientos de los médicos de familia:</u></p> <ol style="list-style-type: none"> 1.- Déficit de conocimientos percibida. 2.- Diagnóstico erróneo. 3.- Disposición del médico de familia por entender la endometriosis. <p><u>Actitudes de los médicos de familia:</u></p> <ol style="list-style-type: none"> 1.- Síntomas no tomados con seriedad. 2.- Normalización síntomas. | El retraso del diagnóstico puede reducirse y las actitudes de los médicos de familia pueden mejorarse mediante la alerta a ciertos síntomas y la obtención de antecedentes detallados y delicados. |
| 2005 (19) | Huntington A | Analizar las percepciones de mujeres con endometriosis, en el impacto en su vida y las estrategias de manejo de la enfermedad. | Relatar el impacto de la endometriosis en su vida | <ol style="list-style-type: none"> 1.- Manifestaciones del dolor: "discapacidad agobiante". 2.- Trayectoria del dolor: "viene a olas". 3.- Tratamiento del dolor: "me sometí a eso y nada funcionó". 4.- Manejo del dolor: "Es o suicidio o luchar". | Los profesionales de atención primaria necesitan mejores indicadores de la enfermedad. La falta de seguimiento terapéutico provoca que las mujeres busquen información en otras fuentes. Los servicios de manejo del dolor específicos proporcionarían un gran apoyo. |

| | | | | | |
|--------------|-----------|---|---|---|---|
| 2009 (20) | Jones G | Describir el impacto que tiene la endometriosis en la calidad de vida. | Explicar como ha sido su vida con endometriosis y preguntas previamente preparadas. | <ol style="list-style-type: none"> 1.- Dolor. 2.- Apariencia física. 3.- Funcionalidad física. 4.- Desempeño del rol. 5.- Energía/vitalidad. 6.- Funcionamiento social. 7.- Control e impotencia. 8.- Bienestar emocional. 9.- Relaciones sexuales. 10.- Empleo. 11.- Infertilidad. 12.- Hijas y endometriosis. 13.- Tratamiento. 14.- Médicos. 15.- Aislamiento social. | El impacto de la endometriosis en la calidad de vida es multidimensional. |
| 2018 (11) | Denouel A | Analizar la realidad de las mujeres con endometriosis con relación a la información que se les presta e identificar áreas de mejora | Revisión bibliográfica artículos cualitativos. | <ol style="list-style-type: none"> 1.- Fuentes de información: <ol style="list-style-type: none"> 1.1.- La profesión médica. 1.2.- Asociaciones de pacientes y grupos de apoyo. 1.3.- Grupos de apoyo en la web. 1.4.- La diversidad de fuentes de información. 2.- El contenido de la información. <ol style="list-style-type: none"> 2.1.- En el diagnóstico. 2.2.- Al elegir el tratamiento. 2.3.- Al planear la cirugía. <ol style="list-style-type: none"> 2.3.1.- Antes de la cirugía. 2.3.2.- Las conclusiones de la cirugía. 2.3.3.- Forma de informar. 2.3.4.- El manejo crónico de la enfermedad. 3.- El comportamiento del médico. <ol style="list-style-type: none"> 3.1.- No trivializar el dolor pélvico. 3.2.- La gestión del paciente. 3.3.- Armonizar la información. | Los profesionales de la salud deben usar la educación terapéutica para satisfacer las necesidades de autogestión y adaptación de las pacientes. |

En lo que respecta al diagnóstico, este se puede sospechar a partir de la sintomatología presenta. Sin embargo, no siempre se dan las mismas presentaciones y en muchos casos el diagnóstico surge a partir de un estudio de infertilidad o durante una intervención abdominal por cualquier otra causa (2,5). La mayoría de trabajos que abordan el diagnóstico (2,4,5,9,10) concuerdan al afirmar que se da un retraso de unos 5-12 años. Algunos autores han querido indagar en las razones del retraso. Por ejemplo, Jhonston (10) señala factores como la variabilidad sintomática, la coincidencia con patologías benignas, el bajo índice de sospecha en AP, la normalización a nivel cultural del dolor menstrual, la falta de GPC actualizadas sobre la sintomatología normal y patológica y la preocupación por la laparoscopia. También señala que una mujer con múltiples síntomas tiene más probabilidades de ser diagnosticada que otra que asista al centro de salud con frecuencia con síntomas dispares porque antes se descartarán otras patologías de causa somática o funcional. Paralelamente, Youngster (9), habla sobre el tipo de

cobertura sanitaria, la presencia de múltiples síntomas pélvicos y un alto índice de masa corporal. Al final se concluye que el diagnóstico precoz debería ser un imperativo clínico en la práctica clínica (2,4,5,9,10,12). Para intentar agilizar el proceso, Burton (12) propone unos indicadores fiables para el diagnóstico precoz. Estos incluyen el dolor y síntomas menstruales experimentados en el mismo año y síntomas gastrointestinales combinados con dolor ginecológico. Patrones como estos tienen sentido para los clínicos y podrían integrarse en sistemas de soporte de diagnóstico electrónico.

Johnston (10) y una GPC (5) señalan como factores de sospecha diagnóstica la historia familiar con endometriosis, la menarquia temprana, los ciclos menstruales regulares, cortos y períodos menstruales largos; las dificultades en la concepción, la dismenorrea que no cede con el tratamiento habitual, el dolor crónico pélvico, la dispareunia intensa y la disquecia cíclica con o sin rectorragia.

Aunque no exista ninguna prevención de la endometriosis comprobada, las dos GPC (2,5) identifican varios factores de riesgo (ver Anexo 4). De todos ellos, solo hay evidencia concluyente de los factores relacionados con la reproducción y la menstruación y los factores genéticos.

Por otro lado, a pesar de existir una clara asociación entre la endometriosis y la infertilidad, el mecanismo por el cual se produce es desconocido y la asociación causa-efecto sigue siendo muy discutida (2,5).

Varios estudios (2,4,5,10) han observado que las mujeres con endometriosis acuden con más frecuencia a su médico de cabecera, presentando más oportunidades para el diagnóstico. Por ello, resulta interesante disponer de una cuidadosa historia clínica desde el principio porque las pruebas diagnósticas se basarán en ella y normalmente sugerirá el diagnóstico. Además, indicará el tratamiento oportuno y se podrá llevar un seguimiento por el riesgo de infertilidad y malignidad. También se puede preguntar por los síntomas de las comorbilidades que normalmente se asocian con la endometriosis; éstos aparecen en el Anexo 5. Sheaves (8) y Mao (4) añaden que una historia clínica completa ayuda a excluir otros diagnósticos diferenciales de afecciones subyacentes

graves con sintomatología similar. Los diferentes diagnósticos diferenciales aparecen en el Anexo 6.

El síntoma principal y más frecuente de la endometriosis es el dolor pélvico. Este puede adoptar diferentes patrones: dismenorrea severa (75%), dispareunia intensa (44%), dolor pélvico crónico (70%), dolor durante la ovulación, disquecia (2). Las causas más frecuentes del dolor pélvico crónico son la endometriosis y la dismenorrea; por ello, Mao (4) hace hincapié en saber diferenciarlas para prevenir un error diagnóstico.

Un buen manejo del dolor se consigue con la evaluación de su localización, intensidad, duración y historia previa de cirugía; aparece detallado en el Anexo 7. Además, el hecho de que la paciente lleve un diario del dolor donde describa el carácter y la frecuencia de este ayudará a determinar si el dolor es cíclico y está asociado con la función intestinal o vesical (4,5).

También hay que tener en cuenta que las adolescentes no presentan la misma sintomatología que las mujeres adultas. Youngster (9) explica que suelen padecer dismenorrea y dolor pélvico no cíclico, no relacionado con el ciclo menstrual. El diagnóstico no es fácil, pero existen varios factores de sospecha: dismenorrea primaria severa, ausentismo escolar durante la menstruación, dolor resistente a los AINE (Antiinflamatorio no Esteroideo), uso de anticonceptivos orales combinados para tratar el dolor.

Varios autores (4,5,9,10) concuerdan en que ante la sospecha de endometriosis debe realizarse un examen físico completo. Existen varios signos de exploración sugerentes; el más específico es la palpación de nódulos infiltrativos profundos en los ligamentos útero-sacros o en el fondo del saco de Douglas, con una sensibilidad del 85% y especificidad del 50%, y la visualización de lesiones características en vagina o cérvix. Sin embargo, hay que tener en cuenta que una exploración normal no descarta el diagnóstico de endometriosis. Youngster (9) explica que en la adolescencia no está indicado realizar un examen pélvico en caso de dismenorrea, pero ayuda a descartar el embarazo, la enfermedad inflamatoria pélvica o la presencia de alguna masa ovárica. En contraposición con las mujeres adultas, los nódulos o endometriomas rara vez se observan durante la exploración.

La mayoría de autores (2,4,5,8–10,14) afirman que la laparoscopia es la prueba gold standard para el diagnóstico definitivo de la endometriosis, a menos que sea visible en el fórnix vaginal posterior u otro sitio (4). No existe evidencia sobre cuál es el mejor momento para realizarla, pero no se recomienda que se realice durante el tratamiento hormonal o tras 3 meses de su finalización (2). En la adolescencia está indicada en el dolor persistente bajo tratamiento con AINE y ACOs (Anticonceptivos Orales) (9).

Las lesiones y adhesiones no son las mismas en mujeres y adolescentes. En las mujeres adultas lo más característico son lesiones pigmentadas pardo violáceas superficiales o profundas, lesiones rojizas, cicatrices blanquecinas, vesículas claras o quistes chocolate (2). En las adolescentes, en cambio, suelen ser lesiones claras o rojas (9). Según la guía más reciente (2) la visualización directa de las lesiones es suficiente para el diagnóstico, pero su confirmación histológica sería lo ideal. Además, en casos de endometrioma o enfermedad infiltrativa profunda es necesaria la confirmación para descartar otras patologías malignas.

Dos trabajos (2,4) señalan que la endometriosis profunda puede tener mínima apariencia en la laparoscopia, provocando una subestimación de la gravedad de la enfermedad y un manejo inadecuado. En estos casos, se deben valorarse los uréteres, la vejiga y el intestino mediante pruebas complementarias según en caso (ecografía transvaginal, rectal o abdominal, resonancia magnética nuclear, entre otras).

A parte de la laparoscopia existen otras pruebas diagnósticas, pero ninguna es tan específica. Mao (4) y Johnston (10) hablan sobre los niveles plasmáticos de Ca 125; aunque tenga una sensibilidad del 47% y una especificidad del 89% su valor diagnóstico es limitado. Por otro lado, los autores mencionan diversas pruebas de imagen (2,4,5,8,9): la resonancia magnética, la ecografía transvaginal, transabdominal o pélvica y la tomografía computarizada. Finalmente, la GPC más reciente (2) habla sobre la medición de factores tumorales en el diagnóstico de endometriosis. Tiene una sensibilidad y especificidad del 100 % y 89% pero se encuentra en fase de investigación y requiere una técnica cruenta.

Todos los trabajos que abordan el manejo terapéutico de la endometriosis (2,4,5,8,9,13,14) concuerdan al decir que, por el momento, no existe ningún tratamiento capaz de suprimir los síntomas, restaurar la fertilidad, eliminar las lesiones y evitar su progresión. Las opciones actuales son la conducta expectante, la analgesia, la terapia hormonal, los métodos quirúrgicos, el apoyo psicológico y las terapias complementarias. En un futuro, la meta es desarrollar terapias basadas en la etiopatogenia; actualmente hay varios fármacos en fase de investigación.

La conducta expectante (2,14) se considera en pacientes asintomáticas o con mínimos síntomas, en mujeres perimenopáusicas o donde la fertilidad no es un problema.

En la **tabla 3** aparecen los AINE, las diferentes terapias hormonales y los fármacos en fase de investigación. Los AINE (2,4,5,9) están indicados en la sospecha de endometriosis, pacientes perimenopáusicas, tratamiento coadyuvante de la terapia hormonal o en la dismenorrea. Son más efectivos cuando se toman 1-2 días antes del inicio de la regla hasta el 2-3 día de sangrado (9). El ibuprofeno es el fármaco de elección (2). Triano (14) expone que su uso se basa en su bajo coste, efectos secundarios aceptables y evidencia en ensayos clínicos.

En lo que respecta a la terapia hormonal, cabe destacar que, aunque existan varias opciones, todas tienen la misma eficacia para disminuir el dolor. Solo difieren en sus efectos adversos y su coste (5). En la **tabla 3** aparece toda la información recogida sobre acción, indicación, ventajas y desventajas (2,4,5,8,9,14). A nivel general, reprime el tamaño y número de lesiones, evita el riesgo de daño de los órganos durante la cirugía y evita la formación de adherencias postquirúrgicas. Sin embargo, no tiene efecto sobre las adherencias, endometriomas o en la fertilidad y existe un potencial riesgo cardiovascular aumentado. Según Triano (14), los ACO y los progestágenos deberían ser la primera línea terapéutica. Tratamientos como el DIU (Dispositivos Intrauterino) con Levonorgestrel o los implantes de etonogestrel han demostrado mejoría sintomática, pero precisan de más investigación. El mismo autor propone un algoritmo de tratamiento hormonal, que aparece en la **figura 4**.

Cabe mencionar que dos trabajos (9,14) diferencian entre dos tipos de pastillas anticonceptivas, las cíclicas y las continuas. Cada una se indica en situaciones

diferentes, pero comparten efectos adversos, los cuales aparecen en la tabla 3. Al final, no queda claro cuáles son mejores en el tratamiento de la endometriosis. Solo se indica que si el dolor no cede con las ACO cíclicas se pasa al régimen continuo.

Youngster (9) señala que antes de prescribir la terapia hormonal deben tenerse en cuenta aspectos como el cumplimiento terapéutico, el proceso de desarrollo en las adolescentes o la decisión de prescribir ACO combinados o solo de progestina. Estos aspectos aparecen detallados en el Anexo 8. Además, es importante monitorizar los efectos adversos y el nivel de cumplimiento terapéutico, evaluar cada 3-6 meses la efectividad del tratamiento y derivar al especialista cuando el dolor es incapacitante.

El tratamiento quirúrgico está indicado cuando hay presencia de síntomas severos, incapacitantes o agudos; síntomas que no se resuelven con el tratamiento hormonal, contraindicación del tratamiento médico o enfermedad de estadios avanzados (14). Existen varias técnicas para eliminar focos endometriales, disminuir los síntomas y mejorar la fertilidad; dependiendo de la localización de las lesiones se usará uno u otra (5). Varios autores (2,8,9) afirman que actualmente no existe evidencia que demuestre qué técnica es más eficaz, pero se ha comprobado que las técnicas más efectivas combinan la escisión y la ablación. En la **tabla 5** se detallan las diferentes técnicas. Triano (14) en su estudio concluye que no es necesario administrar tratamiento pre quirúrgico hormonal ya que no se ha comprobado que prologue en alivio del dolor, aumente la fertilidad o disminuya la tasa de recurrencia.

El objetivo principal de los tratamientos postquirúrgicos es lograr la reabsorción de los depósitos residuales que puedan eliminarse con la cirugía (2). No obstante, Sanghera (13) concluyó que el mejor tratamiento tras una cirugía conservadora es no seguir ningún tratamiento.

Tabla 3. Terapia hormonal (2,4,5,8,9,14)

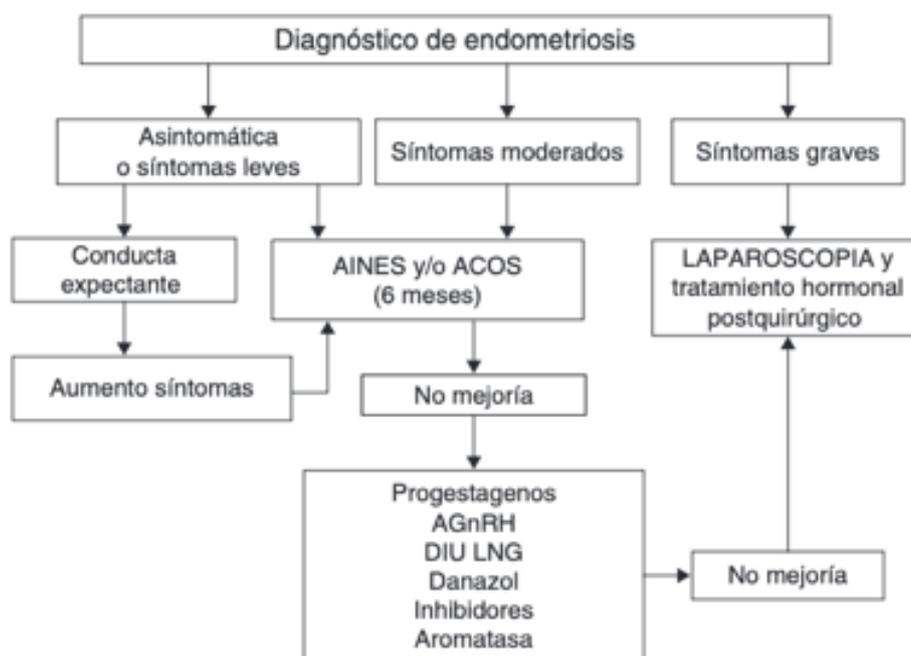
| FÁRMACO | ACCIÓN Y PAUTA | INDICACIÓN | VENTAJAS | DESVENTAJAS |
|--|--|--|--|--|
| <u>AINE</u> | * | Sospecha de endometriosis. Pacientes perimenopáusicas. Tratamiento coadyuvante. Dismenorrea. | Coste-efectivos. Reducen el dolor. Muy efectivos en la dismenorrea primaria. | Beneficio de alivio en el dolor dudoso Efectos secundarios comunes: - Dolor estómago. - Diarrea/estreñimiento. - Acidez. - Náuseas/vómitos. - Mareos. Efectos adversos serios: - Reacción alérgica. - Ataque de asma. - Fallo renal, cardíaco o hepático. - Irritación gastrointestinal. - Sangrado. |
| <u>Anticonceptivos hormonales combinados</u> (estrógenos y progesterona) | Inhibe la ovulación y reduce la inflamación del tracto genital. 6 meses Más efectivos si se administran en un tratamiento de 3 meses y mínimo 6 meses. Se suele empezar con 30-35 mcg de etinil-estradiol | Tratamiento elección en mujeres con mínimos o moderados síntomas sin deseo de quedar embarazadas. Tratamiento elección en adolescentes. | Disminuye los síntomas de la endometriosis y reduce su incidencia (efecto protector hasta 1 año tras su interrupción). Pueden tomarse de manera segura durante un largo plazo. Mejoría de la dismenorrea, disminución del sangrado menstrual y mejoría del síndrome premenstrual. Protección frente la enfermedad inflamatoria pélvica, el embarazo ectópico y el cáncer de ovario. Reduce la pérdida mineral ósea y son efectivos en el tratamiento del acné leve y moderado. Retraso de la progresión de la enfermedad. | La sintomatología retorna a los 6 meses en la mayoría de los casos. Efectos adversos: - Náuseas, vómitos. - Tensión mamaria. - Vaginitis. Efectos adversos severos: - Trombosis venosa y arterial. - Hipertensión. - Hiperlipidemia. - Niveles elevados de triglicéridos. |
| <u>Agonistas GnRH</u> Goserelina. Leuprolerina Buserelina. Nafarelina. Triptorelina. | Estimula la síntesis y liberación de LH y FSH. Suprime la síntesis de esteroides ováricos. | Tratamiento de elección en adolescentes con persistencia de dolor. Adolescentes mayores de 16 años cuando el | Efectivos para aliviar el dolor y reducir el tamaño de los implantes. Mejoran la calidad de vida. El tratamiento postquirúrgico durante 6 meses reduce el dolor y retrasa la recurrencia 12-24 meses. La pérdida de masa ósea puede evitarse con una terapia de estrógenos y progesterona. | Coste mayor. Tiempo máximo de 6 meses. Alta tasa de recurrencia. No aumenta la fertilidad. Contraindicados en el embarazo. |

| | | | | |
|--|--|--|---|--|
| | | tratamiento hormonal y quirúrgico falla. Opción tratamiento postquirúrgico. | | Efectos adversos más frecuentes derivados del hipoestrogenismo (efectos de menopausia): <ul style="list-style-type: none"> - Sofocos. - Sudoración. - Atrofia genital. - Pérdida de densidad ósea. - Alteraciones de la voz. - Acné. - Hirsutismo. |
| <u>Progestágenos</u> Acetato de medroxyprogesterona Nortestosterona Dihidrogesterona | Inhiben el crecimiento del tejido endometriósico y lo atrofia mediante dos vías: supresión de la función ovárica y efecto directo sobre los implantes. La pauta más común es 10 mg de Acetato de medroxyprogesterona 2-3 veces al día durante 3-6 meses. | Primer tratamiento de elección en el manejo de endometriosis sintomática. Coadyuvante resección quirúrgica. | Efectivos en el alivio del dolor pélvico. Efectivos en la eliminación de implantes y en el riesgo de recurrencia (menos evidencia). | Coste mayor. Tratamiento limitado a 6 meses. Efectos adversos: <ul style="list-style-type: none"> - Alteraciones digestivas. - Alteraciones en el patrón de sangrado menstrual. - Disminución de la libido. - Tendencia al sueño. - Candidiasis genital. - Aumento de peso. - Cambios de humor (depresión). |
| <u>Danazol</u> | Suprimen la secreción de las gonadotropinas, inhiben la síntesis de esteroides e interactúan con los receptores endometriales de los andrógenos y la progesterona. Provocan un medio bajo de estrógenos y uno elevado de andrógenos que dificulta la proliferación de la endometriosis y produce amenorrea. | Opción tratamiento postquirúrgico. | Efectivo en la reducción de implantes cuando se utiliza en estadios moderados de endometriosis. Un 80% de las pacientes experimentan alivio de los síntomas con 2 meses de tratamiento. Frena la pérdida de densidad ósea en mujeres con tratamiento agonistas GnRH. El tratamiento postquirúrgico durante 6 meses reduce el dolor y retrasa la recurrencia 12-24 meses. El coste del tratamiento es un tercio menor que el tratamiento con agonistas GnRH. | El coste del tratamiento es casi el doble que el tratamiento con anticonceptivos orales. Tratamiento limitado a 6 meses. La mayoría de las mujeres presentan efectos secundarios: <ul style="list-style-type: none"> - Aumento de peso. - Acné. - Hirsutismo. - Aumento de las transaminasas. - Cambios de humor. - Sofocos. - Cambios en la visión. - Cambios ovulación. - Orina color amarillo oscuro o marrón. |
| <u>Gestrinona</u> | | | Menos androgénica que el danazol, se tolera mejor. Requiere menor dosificación. | |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| | | | | <ul style="list-style-type: none"> - Disminución senos. - Alopecia. - Cefaleas. - Náuseas - Calambres. <p>Contraindicados en el embarazo y pacientes con alteraciones renales, hipertensión y fallo cardiaco congestivo.</p> |
| <p><u>Dispositivo intrauterino de Levonorgestrel (DIU-LNG)</u></p> | <p>Induce a la atrofia glandular endometrial y a la transformación del estroma, regulando así la proliferación celular. También tiene efecto antiinflamatorio e inmunomodulador</p> | <p>Tratamiento de elección en adolescentes con persistencia de dolor.</p> <p>Opción tratamiento postquirúrgico.</p> | <p>Reduce el dolor crónico pélvico y la dismenorrea.</p> <p>Su uso postquirúrgico reduce la recurrencia del dolor.</p> <p>Buena opción para las adolescentes, ya que actúa como anticonceptivo y además disminuye el sangrado menstrual, la dismenorrea y el dolor pélvico.</p> | <p>Beneficios a corto plazo, solo los primeros 3 de 6 meses de tratamiento.</p> <p>Efectos secundarios comunes:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Menstruación irregular. - Amenorrea. - Calambres. <p>Incrementa el riesgo de las infecciones inflamatorias de la pelvis y la perforación uterina.</p> |
| <p><u>Fármacos en fase de investigación</u></p> | <p>Inhibidores de la aromatasa: son una nueva y futura posibilidad terapéutica. Parece que regulan la formación local de estrógenos de las lesiones, además inhiben la producción de estrógenos ovárica, cerebral y del tejido adiposo. Han sido usados exitosamente en el tratamiento de la endometriosis severa. Comparado con los agonistas de GnRh, reducen significativamente el dolor. Con un uso prolongado, producen una importante pérdida de masa ósea. No pueden ser usados como único tratamiento en mujeres premenopáusicas.</p> <p>Tamoxifeno</p> <p>Agonistas dopaminérgicos (cabergolina)</p> <p>Implantes de etonogestrel: un estudio observacional y un ensayo clínico demostraron que disminuyen la intensidad del dolor (dispareunia, dismenorrea y dolor pélvico no menstrual).</p> <p>Antagonistas de la progesterona: se ha comprobado en estudios pilotos que reducen el dolor pélvico y la dismenorrea.</p> | | | |

* Sin datos

Figura 4. Algoritmo de tratamiento hormonal



Por otro lado, es vital abordar las consecuencias psicológicas de la enfermedad (8). Según la GCP más actual, lo ideal es informar adecuadamente a las mujeres en todo momento e implicarlas en la toma de decisiones respecto a su tratamiento. Los profesionales de AP son los indicados para este abordaje ya que cuentan con experiencia en el seguimiento de pacientes con enfermedades crónicas. Lemaire (1) añade que las enfermeras que entiendan el impacto físico y emocional de la enfermedad serán capaces de ofrecer cuidados de calidad a estas mujeres y así disminuir el impacto de la incertidumbre que les invade. A parte del apoyo psicológico, Mao (4) recalca que debe darse consejo nutricional para así, junto a los demás tratamientos abordar la enfermedad de manera multidisciplinar. Existe evidencia de que el Omega 3 ayuda a reducir la secreción de las prostaglandinas y, consecuentemente, disminuye el dolor. Por ello, debería considerarse como un agente primario en el tratamiento y en la prevención (8).

El uso de terapias complementarias opción terapéutica es poco documentado y dispar. Sin embargo, el médico de cabecera no debe excluirlas del proceso de manejo del dolor. Es más, lo ideal es que informe a las pacientes y las guíe en la elección. Mao (4) habla sobre los posibles beneficios de la acupuntura, la medicina china, la fitoterapia, la reflexología y la homeopatía.

Tabla 5. Técnicas quirúrgicas

| INDICACIÓN | TRATAMIENTO | VENTAJAS | DESVENTAJAS |
|---|---|---|---|
| Extirpación de implantes y adherencias. En adolescentes con dolor pélvico que no respondan al tratamiento médico. | Laparoscopia | Menor tiempo de hospitalización, anestesia y recuperación. Alivio del dolor en la mayoría de las pacientes intervenidas. Mejora la fertilidad. Mejor visualización de las lesiones, menor riesgo de adherencias, mejor función tubo-ovárica. | Tras 10 años el riesgo de recurrencia estimado es de 40%. El 20% de mujeres precisan ser reintervenidas en los siguientes 2 años. |
| Indicada en adherencias muy extendidas o implantes localizados cerca de estructuras tales como arterias uterinas, vejiga, uréter, ... | Laparotomía | * | * |
| TRATAMIENTO QUIRÚRGICO ENDOMETRIOSIS OVÁRICA Objetivos tratamiento: - Descartar la malignidad. - Eliminar el endometrio ectópico ovárico en su totalidad. - Minimizar el trauma ovárico. - Reducir la tasa de recurrencia. | Quistectomía laparoscópica | Mejora la fecundidad, en comparación al drenaje y la coagulación. Aumenta la tasa de embarazo espontáneo en pacientes con subfertilidad previa. | * |
| | Vaporización con láser | Asociadas a un riesgo de recurrencia significativamente alto. | |
| | Electrocoagulación de los endometriomas sin extirpación de la pseudocápsula | | |
| TRATAMIENTO QUIRÚRGICO ENDOMETRIOSIS PERITONEAL | Laparoscopia por escisión, coagulación o vaporización por láser (CO₂, argón, potasio-titanio-fosfato o helio) | Efectiva para eliminar lesiones superficiales o moderadas. No está claro si la escisión de las lesiones es más efectiva que la ablación, pero parece que la coagulación y la vaporización no son un tratamiento adecuado para lesiones más profundas de 5 mm. | |
| | Ablación de las lesiones endometriósicas + ablación laparoscópica del útero sacro (LUNA) | Reduce el dolor a los 6 meses. No existe evidencia aislada de la ablación del nervio uterino, por si sola no disminuye la dismenorrea. | * |
| | Neurectomía presacra | Ayuda a reducir la dismenorrea y el dolor abdominal. | * |
| | Apendicectomía | Indicada en la endometriosis apendicular. | * |
| TRATAMIENTO QUIRÚRGICO ENDOMETRIOSIS PROFUNDA Objetivos tratamiento: - Tratamiento lesiones sintomáticas. - Liberación de las adherencias para ver las lesiones claramente. - Escisión quirúrgica completa. - No es necesario tratamiento preoperatorio. | Histerectomía con o sin extirpación de ovarios | Indicada en: - Síntomas incapacitantes que persisten a pesar el tratamiento quirúrgico conservador y el tratamiento médico. - Casos de enfermedad moderada a severa y no hay deseo de un futuro embarazo. - Coexistencia de patología urinaria. La histerectomía y salpingectomía bilateral ooforectomía es el tratamiento de última opción en pacientes que no desean quedarse embarazadas. En el 5-15% de los casos aparece la recurrencia. | Aunque normalmente la histerectomía reduce el dolor, no está indicada en mujeres que quieran conservar su fertilidad. Además, la respuesta a la cirugía varía según la edad y maduración de la paciente. Las jóvenes parecen presentar más dispareunia y disuria residual, comparado con mujeres de mediana edad. |
| Tratamiento eficaz de la endometriosis extragenital. | Uterolisis laparoscópica | * | * |

* Sin datos

En las adolescentes el abordaje terapéutico varía ligeramente. Los ACO y/o los AINE son el primer escalón terapéutico. Si no responden al tratamiento, se considera la laparoscopia. Los fármacos agonistas de GnRH suelen limitarse a las mayores de 17 años por sus efectos sobre la masa ósea y el DIU-Levonorgestrel suele ser una buena opción por su beneficio anticonceptivo añadido (2,14).

Para terminar, el impacto de la endometriosis en la calidad de vida se menciona en varios trabajos (6,16,17). Jones (16) observó que las mujeres con dolor pélvico y crónico y condiciones asociadas expresan tener una peor calidad de vida. Además, cuando el dolor pélvico es el síntoma principal su impacto es más negativo. El dolor a parte de tener afectación física, también aparece en la dimensión emocional y social; como corrobora Nnoaham (6), el impacto se traduce en una limitación de rol, del funcionamiento social y físico, en dolor, afectación de la salud mental y de la percepción de salud y vitalidad. También se han reportado problemas en la sexualidad, no es sorprendente ya que la dispareunia es un síntoma común. Jones (17) tras observar que no existía ningún cuestionario específico para medir el impacto en calidad de vida de la endometriosis desarrolló un instrumento, cuyos ítems se generaron a partir de las pacientes. *The Endometriosis Health Profile-30* aparece en el Anexo 9.

5. Discusión

Por el momento, aunque existan GPC en España, no hay un programa implantado para mujeres con endometriosis en AP adecuado a sus necesidades. Como consecuencia existen demoras diagnósticas de hasta 12 años, el discurso de múltiples experiencias negativas, la gran variabilidad terapéutica y diagnóstica con efectividad limitada y el impacto en la calidad de vida.

En primer lugar, se observa que el abordaje de la endometriosis no es homogéneo, ya que se ha encontrado evidencia cualitativa y cuantitativa. En cierta manera resulta enriquecedor porque se pueden explorar ambas perspectivas del conocimiento. La metodología cualitativa, salvo uno (11), mantiene la homogeneidad ya que todos los estudios son fenomenológicos. La cuantitativa, en cambio, al contar con estudios

descriptivos y transversales, actualizaciones clínicas, revisiones de bibliografía, revisiones sistemáticas y GPC alberga una gran heterogeneidad.

En segundo lugar, todos los estudios cualitativos (3,7,11,18–20) concuerdan al afirmar que las mujeres viven una experiencia negativa con su enfermedad en AP. El objetivo de investigación de la mayoría es explorar las experiencias de mujeres con endometriosis; algunos añaden matices como investigar las razones del retraso diagnóstico (7), el impacto de la enfermedad en la calidad de vida (20) y estrategias de manejo de la enfermedad (11). La técnica de recogida de datos de elección es la entrevista semi-estructurada, salvo Jones (20), que la combina con la entrevista profunda, y Huntington (19), que sigue los principios de búsqueda feminista. El contenido de las entrevistas varía en cada estudio. Se pide relatar la primera experiencia sintomática (3,18), explicar qué implica vivir con endometriosis (20), cómo afecta en la calidad de vida (19) o explicar los aspectos que consideren más importantes (7). De este modo, resulta lógico que las categorías resultantes del análisis varíen según el estudio. Las más nombradas son el retraso diagnóstico y el dolor. Denouel (11) por su parte analiza la realidad de las mujeres en relación con la información proporcionada e identifica áreas de mejora. En la Tabla 1B se observa que faltan las fechas de recolección de datos de cuatro estudios (11,18–20) y el rango de edad de otros dos (3,11). También cabe destacar que España no cuenta con evidencia cualitativa, solo Inglaterra, Nueva Zelanda y Francia.

En tercer lugar, dentro de la metodología cuantitativa existe una gran variabilidad de resultados que ha servido para responder a los objetivos planteados. Se encuentran trabajos que solo hablan de un tema y otros que abarcan dos o todos los temas del documento. Resulta esperanzador que ningún trabajo se contradiga; es más, entre ellos se reafirman. Debido a que se abarcan diferentes países aparecen ciertos aspectos diferenciales. Por ejemplo, Mao (4) es la única que introduce la figura de la EPA (Enfermería de Práctica Avanzada). Señala que esta figura juega un papel fundamental en el manejo de la enfermedad efectivo y la prevención de la infertilidad, dando apoyo y toda la información necesaria. También, resulta llamativo que todos los trabajos que mencionen el retraso diagnóstico (2,4,5,9,10) expongan cifras un poco dispares que rondan de los 5 a los 12 años.

Existe un consenso unánime al afirmar que la prueba gold standard en el diagnóstico es la laparoscopia (2,4,5,8–10,14) pero su coste y naturaleza invasiva hace que muchas veces los facultativos se guíen con la sintomatología (8). A parte de la laparoscopia, hay autores que mencionan pruebas como el examen histológico (2), las pruebas de imagen y laboratorio (2,4,5,8–10) y marcadores tumorales (2). También varios trabajos (2,4,5,9) indican realizar un examen físico completo cuando existe la sospecha de endometriosis; en las adolescentes no porque las lesiones rara vez se detectan (9). Por otra parte, Burton (12) propone unos indicadores de pronóstico precoz basados en la sintomatología y Mao (4) señala la importancia de saber diferenciar entre la dismenorrea primaria y la endometriosis para evitar un diagnóstico erróneo.

Según la evidencia disponible, no existe ningún tratamiento curativo para la endometriosis y este está indicado para el alivio sintomático y el mantenimiento o restauración de la fertilidad (4,5). El abordaje terapéutico debe ser individualizado y debe mejorar el manejo del dolor y la calidad de vida; no es necesaria la confirmación diagnóstica para iniciarlo (8). El tratamiento mejora la calidad de vida temporal y parece ser que las técnicas quirúrgicas son las más beneficiosas a largo plazo (16). Donde existe cierta discrepancia es en el tratamiento postquirúrgico. Una GPC (2) sugiere la prescripción de terapia hormonal, mientras que Sanghera (13) concluye que la mejor opción para disminuir la tasa de recurrencia es la conducta expectante.

Por otra parte, se ha descrito que la endometriosis afecta a la calidad de vida tanto en el ámbito físico, social como emocional (6,9,16). Nnoaham (6) describe una limitación de rol, en el funcionamiento físico y social, una alteración en la salud mental y en la percepción de salud y vitalidad. Jones (16) por su parte explica que las mujeres describen tener problemas con su sexualidad y que el dolor pélvico crónico afecta negativamente a sus vidas. Jones (17) también propone un instrumento específico para medir el impacto en la calidad de vida. Explica que lo recomendable es usar un instrumento general y otro específico para poder realizar comparaciones generales o específicas de la enfermedad.

Una limitación del trabajo es que gran parte de la evidencia científica obtenida es de baja calidad, la mayoría son estudios descriptivos. No se ha encontrado ningún ensayo clínico. Sin embargo, se han incluido una revisión sistemática y dos GPC que han sido imprescindibles para articular el trabajo. Además, para encontrar evidencia se ha debido ampliar el límite temporal más de lo que recomienda la Ley de Price.

El largo retraso diagnóstico, los errores diagnósticos y su subsecuente manejo inapropiado significa que los servicios de salud están fallando a estas mujeres con endometriosis. Atención Primaria es el lugar idóneo para mejorar el cuidado de estas mujeres. Un alto nivel de consciencia, sospecha clínica y la derivación temprana puede llevar a un diagnóstico precoz y menor sufrimiento (6,10).

La GPC del Sistema Nacional de Salud propone un itinerario de atención que tiene en cuenta los diferentes caminos en función de la complejidad y el tipo de endometriosis. A Atención Primaria le corresponde la sospecha diagnóstica y el manejo de la endometriosis en estadio I y II. Se derivará para la conformación diagnóstica y en los casos que no se consiga un buen manejo sintomática tras el inicio terapéutico (5). Además, se deberían incorporar a la práctica clínica cuestionarios específicos y generales en mujeres con condiciones ginecológicas benignas. El instrumento específico que se propone en este trabajo es del 2002. Por eso sería conveniente actualizarlo y generar uno nuevo, siempre y cuando se base en parámetros psicométricos y sus ítems se generen a partir de las pacientes (16,17). Por otra parte, como las enfermeras entran en contacto con mujeres con endometriosis en varios servicios, habitualmente tienen la oportunidad de discutir temas delicados con las pacientes, como por ejemplo la dispareunia. Por ello, pueden mediar por ellas y encontrar los síntomas que otros profesionales trivializan o normalizan y garantice que se tomen con seriedad.

En lo que respecta a la gestión, con los resultados obtenidos, debería impulsarse la detección precoz de endometriosis en AP y derivar lo antes posible. Además, debería establecerse un seguimiento adecuado de la enfermedad y mejorar la coordinación entre los niveles de atención. Aunque existan GPC actualizadas, estas no se han promovido como lo esperado. Por ello, se tiene que capacitar al personal sanitario en la detección precoz de sintomatología de sospecha y mejorar los conocimientos en endometriosis de

los profesionales que puedan verse implicados en su abordaje. Resulta curioso que en ningún trabajo se mencione a las matronas. Su implicación sería clave ya que mujeres con problemas de concepción acuden a ellas en primer lugar, por ejemplo. También se debería fomentar una formación sanitaria biopsicosocial con perspectiva de género e incluir en el plan de estudios de Medicina y Enfermería la materia (5).

La endometriosis es una condición crónica y progresiva que requiere del seguimiento y colaboración con la paciente porque el dolor puede recurrir pese al tratamiento (4). Los servicios sanitarios, en colaboración de las asociaciones de mujeres afectadas y la administración local, deben impulsar actividades formativas e informativas sobre la enfermedad, diagnóstico y tratamiento para disminuir el sentimiento de incertidumbre y ansiedad respecto a la enfermedad (5). Según Mao (4) las EPA tienen un papel clave en la educación y promoción de la salud, ofreciendo apoyo y colaboración y manejando los tratamientos de manera efectiva.

La futura investigación debe abordar los mecanismos de dolor subyacentes en la endometriosis e identificar estrategias de control sintomático a largo plazo (6). Del mismo modo, deben conducirse estudios para evaluar los resultados terapéuticos y medir su impacto en la calidad de vida. Un paso más en la evaluación sería desarrollar un instrumento capaz de medir el efecto de los diferentes tratamientos en el estado de salud. También, debería indagarse más en las terapias complementarias, su evidencia actual es escasa y tiene un gran potencial (5,16).

En general, debería impulsarse un sistema de recogida de información adecuado y de calidad para cubrir el déficit de conocimiento epidemiológico y causal de la enfermedad y seguir desarrollados estudios fenomenológicos para analizar y comprender las vivencias. También deben estudiarse alternativas diagnósticas no invasivas que faciliten el diagnóstico e impulsar líneas de investigación de pronóstico de evolución de la enfermedad y su nivel de cuidados. Finalmente, deben impulsarse estudios sobre la asociación de la fertilidad y la endometriosis y promover el estudio de los factores genéticos implicados en la enfermedad (2,5).

6. Conclusiones

- I. Se reportan experiencias negativas por retraso diagnóstico, dolor, dispareunia, tratamiento, empleo, relaciones sociales, desempeño de rol, futuro, infertilidad y relación madre-hija. También se reclama una mejora en la información y se propone mejorar las fuentes y el contenido de la información y el comportamiento médico.
- II. La endometriosis presenta una demora diagnóstica de 5 a 12 años. Para revertirlo y mejorar la calidad de vida debe mantenerse un alto grado de sospecha en mujeres sintomáticas. Existe evidencia concluyente sobre los factores de riesgo relacionados con la reproducción y la menstruación y los genéticos. También una historia clínica detallada ayudar en el diagnóstico y tratamiento oportuno.
- III. La intensidad del dolor no está correlacionada con la extensión de la enfermedad. No obstante, el grado de profundidad de la infiltración si que está relacionado, especialmente en los casos de endometriosis profunda.
- IV. La prueba gold standard en el diagnóstico es la laparoscopia, pero existen otras pruebas como el examen histológico, las pruebas de imagen y laboratorio y los marcadores tumorales.
- V. Aunque el tratamiento no sea curativo hay varias opciones terapéuticas para controlar los síntomas y mantener o recuperar la fertilidad. En abordaje en las mujeres y adolescentes no suele ser el mismo; y en cualquier caso hay que individualizar el tratamiento.
- VI. La endometriosis afecta a la calidad de vida en su ámbito físico, social y emocional de forma negativa. El impacto es más pronunciado cuando el dolor pélvico es el principal síntoma.
- VII. En España no existe ningún programa de atención a la endometriosis implantado. Por ello se dan demoras diagnósticas, un mal manejo terapéutico y un negativo impacto en la calidad de vida.

- VIII. La EPA es crucial en la educación y promoción de la salud, ofreciendo apoyo y colaboración y manejando los tratamientos de manera efectiva. También sería conveniente involucrar a las matronas en la posible detección y manejo de la enfermedad.

- IX. Atención Primaria es el lugar idóneo para mejorar el cuidado de las mujeres con endometriosis. Esto se conseguiría con un alto nivel de consciencia, sospecha clínica y la derivación temprana.

- X. En la gestión debería impulsarse la detección precoz y la derivación, realizar un seguimiento idóneo y mejorar la coordinación entre niveles. También se debería formar a profesionales y futuros profesionales en la materia.

- XI. La futura investigación debe abordar aspectos como el conocimiento epidemiológico, causalidad de la patología, análisis de experiencias personales, alternativas diagnósticas no invasivas, tratamientos efectivos a largo plazo, la asociación de la endometriosis con la infertilidad y el estudio de factores genéticos implicados.

7. Referencias bibliográficas

1. Lemaire GS. More than just menstrual cramps: Symptoms and uncertainty among women with endometriosis. *JOGNN - J Obstet Gynecol Neonatal Nurs*. 2004;33:71-9.
2. GUÍA DE ATENCIÓN A MUJERES CON ENDOMETRIOSIS [Internet]. Sevilla, España: Servicio Andaluz de Salud. Consejería de Salud. Junta de Andalucía.; 2018. p. 1-44. Disponible en: www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud
3. Denny E. Women's experience of endometriosis. *J Adv Nurs*. 2004;46(6):641-8.
4. Mao AJ, Anastasi JK. Diagnosis and management of endometriosis: The role of the advanced practice nurse in primary care. *J Am Acad Nurse Pract*. 2010;22:109-16.
5. Guía de atención a las mujeres con endometriosis en el Sistema Nacional de Salud (SNS). Madrid, España: MINISTERIOS DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD CENTRO DE PUBLICACIONES; 2013.
6. Nnoaham KE, Hummelshoj L, Webster P, D'Hooghe T, De Cicco Nardone F, De Cicco Nardone C, et al. Impact of endometriosis on quality of life and work productivity: A multicenter study across ten countries. *Fertil Steril*. 2011;96(2):366-73.
7. Ballard K, Lowton K, Wright J. What's the delay? A qualitative study of women's experiences of reaching a diagnosis of endometriosis. *Fertil Steril*. 2006;86(5):1296-301.
8. Sheaves C. Advances in endometriosis treatment. *Nurse Pract*. 2013;38(5):42-7.
9. Youngster M, Laufer MR, Divasta AD. Endometriosis for the primary care physician. *Curr Opin Pediatr*. 2013;25(4):454-62.
10. Johnston JL, Reid H, Hunter D. Diagnosing endometriosis in primary care: clinical update. *Br J Gen Pract*. 2015;65:101-2.
11. Denouel A, Fauconnier A, Torre A. Republication de : Attentes des femmes atteintes d'endométriose : Quelle information apporter ? *RPC Endométriose CNGOF-HAS. Gynécologie Obs Fertil Sénologie*. 2018;46:214-22.
12. Burton C, Iversen L, Bhattacharya S, Ayansina D, Saraswat L, Sleeman D. Pointers to earlier diagnosis of endometriosis: a nested case-control study using primary care electronic health records. *Br J Gen Pract*. 2017;

13. Sanghera S, Barton P, Bhattacharya S, Horne AW, Roberts TE, Roberts@bham ; T E. Pharmaceutical treatments to prevent recurrence of endometriosis following surgery: a model-based economic evaluation. *BMJ Open* [Internet]. 2016;6:1-10. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2015-010580>
14. Triano-Sánchez R, de Prado-Prieto L. Actualización del uso de anticonceptivos en el tratamiento de la endometriosis. *Semergen*. 2012;38(2):95-101.
15. Denny E, Mann CH. A clinical overview of endometriosis: a misunderstood disease. *Br J Nurs*. 2007;16(18):1112-6.
16. Jones GL, Kennedy SH, Jenkinson C. Health-related quality of life measurement in women with common benign gynecologic conditions: A systematic review. *Am J Obstet Gynecol*. 2002;187:501-11.
17. Jones G, Kennedy S, Barnard A, Wong J, Jenkinson C. Development of an Endometriosis Quality-of-Life Instrument: The Endometriosis Health Profile-30. *Obstet Gynecol*. 2001;98(2):258-64.
18. Denny E, Mann CH. Endometriosis and the primary care consultation. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol* [Internet]. 2007;139:111-5. Disponible en: www.elsevier.com/locate/ejogrb
19. Huntington A, Gilmour JA. A life shaped by pain: Women and endometriosis. *J Clin Nurs*. 2005;14:1124-32.
20. Jones G, Jenkinson C, Kennedy S. The impact of endometriosis upon quality of life: A qualitative analysis. *J Psychosom Obstet Gynecol*. 2004;25(2):123-33.

8. Anexo

Anexo 1.- Tabla de la estrategia de búsqueda bibliográfica

| Estrategia de búsqueda bibliográfica | | | |
|--------------------------------------|---|---|--------------------------------------|
| Pregunta de Investigación | ¿Existen programas para mujeres con endometriosis en Atención Primaria? | | |
| Objetivos | <ul style="list-style-type: none"> - General: Explorar si existen programas para mujeres con endometriosis en Atención Primaria. - Específico 1: - Específico 2: | | |
| Palabras clave | Endometriosis, Atención Primaria, Recolección de datos | | |
| Descriptores | | Castellano | Inglés |
| | Principal | Endometriosis Atención Primaria Salud | Endometriosis Primary Health Care |
| | Secundario/s | Recolección de datos | Data collection |
| Operadores booleanos | Especificar los tres niveles de combinación con booleanos | | |
| | 1er nivel (principal) | (endometriosis) AND (primary health care) | |
| | 2do nivel (principal, secundario/s) | (endometriosis) AND (primary health care) AND (data collection) | |
| Áreas de conocimiento | enfermería, farmacología, atención primaria. | | |
| Selección de bases de datos | Metabuscadore s | Bases de datos específicas | Bases de datos revisiones |
| | BVS X EBSCOhost X | PubMed X Nursing@Ovid X Scopus X CUIDEN X Scielo X Fisterra X | Cochrane Plus X |
| Límites | Años de publicación | Últimos 20 años | |
| | Idiomas | Inglés, francés y castellano | |
| | Tipos de publicación | Metodología cuantitativa: estudios descriptivos, observacionales y revisiones sistemáticas. Metodología cualitativa: estudios fenomenológicos. | |
| | Otros límites | 1. Grupos de edad 2. Población (Europa y Norte América). | |

Anexo 2.- Tablas de los resultados de la búsqueda bibliográfica y la obtención de las fuentes

| Resultados de la búsqueda | | | | |
|--|--|---|---|---|
| Metabuscador | Biblioteca virtual en salud (Bvs) | | | |
| Límites introducidos | IBECS LILACS | | | |
| Resultados por niveles de combinación booleana | 1er nivel | Nº 3 | Resultado final | |
| | 2do nivel | Nº 0 | 1 | |
| | Otros | Nº 0 | Criterios de exclusión | |
| | | | Sin interés para mi tema de investigación | 1 |
| | | | Déficit de calidad del estudio | |
| | | Dificultades para la obtención de fuentes primarias | 1 | |

| | | | | |
|--|---------------|---|---|----|
| Base de Datos específica | PubMed | | | |
| Límites introducidos | Sin límites | | | |
| Resultados por niveles de combinación booleana | 1er nivel | Nº 24 | Resultado final | |
| | 2do nivel | Nº | 11 | |
| | Otros | Nº | Criterios de exclusión | |
| | | | Sin interés para mi tema de investigación | 13 |
| | | | Déficit de calidad del estudio | |
| | | Dificultades para la obtención de fuentes primarias | | |

| | | | | |
|--|---|---|---|---|
| Metabuscador | EBSCOhost | | | |
| Límites introducidos | Academic Search Ultimate, CINAHL, PsycARTICLES, MLA Directory of Periodicals, MLA International Bibliography. | | | |
| Resultados por niveles de combinación booleana | 1er nivel | Nº 1 | Resultado final | |
| | 2do nivel | Nº 0 | 0 | |
| | Otros | Nº 0 | Criterios de exclusión | |
| | | | Sin interés para mi tema de investigación (duplicado) | 1 |
| | | | Déficit de calidad del estudio | |
| | | Dificultades para la obtención de fuentes primarias | | |

| | | | | |
|--|---------------------|---|--|---|
| Base de Datos específica | Nursing@Ovid | | | |
| Límites introducidos | Sin límites | | | |
| Resultados por niveles de combinación booleana | 1er nivel | Nº 7 | Resultado final | |
| | 2do nivel | Nº | 1 | |
| | Otros | Nº | Criterios de exclusión | |
| | | | Sin interés para mi tema de investigación (duplicados) | 6 |
| | | | Déficit de calidad del estudio | |
| | | Dificultades para la obtención de fuentes primarias | | |

| | | | |
|--|---------------|---|---|
| Base de Datos específica | Scopus | | |
| Límites introducidos | Sin límites | | |
| Resultados por niveles de combinación booleana | 1er nivel | Nº 156 | Resultado final |
| | 2do nivel | Nº 5 | 1 |
| | Otros | Nº | Criterios de exclusión |
| | | | Sin interés para mi tema de investigación 154 |
| | | | Déficit de calidad del estudio |
| | | Dificultades para la obtención de fuentes primarias 1 | |

| | | | |
|--|---------------|---|---|
| Base de Datos específica | CUIDEN | | |
| Límites introducidos | Sin límites | | |
| Resultados por niveles de combinación booleana | 1er nivel | Nº 1 | Resultado final |
| | 2do nivel | Nº | 0 |
| | Otros | Nº | Criterios de exclusión |
| | | | Sin interés para mi tema de investigación 1 |
| | | | Déficit de calidad del estudio |
| | | Dificultades para la obtención de fuentes primarias | |

| | | | |
|--|---------------|---|---|
| Base de Datos específica | Scielo | | |
| Límites introducidos | Sin límites | | |
| Resultados por niveles de combinación booleana | 1er nivel | Nº 0 | Resultado final |
| | 2do nivel | Nº | 0 |
| | Otros | Nº | Criterios de exclusión |
| | | | Sin interés para mi tema de investigación |
| | | | Déficit de calidad del estudio |
| | | Dificultades para la obtención de fuentes primarias | |

| | | | |
|--|-----------------|---|--|
| Otros | Fisterra | | |
| Límites introducidos | Sin límites | | |
| Resultados por niveles de combinación booleana | 1er nivel | Nº 1 | Resultado final |
| | 2do nivel | Nº | 0 |
| | Otros | Nº | Criterios de exclusión |
| | | | Sin interés para mi tema de investigación (duplicados) 6 |
| | | | Déficit de calidad del estudio |
| | | Dificultades para la obtención de fuentes primarias 1 | |

| Obtención de la fuente primaria | |
|--|----|
| Directamente de la base de datos | 20 |
| Préstamo interbibliotecario (Biblioteca UIB) | 2 |
| Biblioteca digital de la UIB | |
| Biblioteca física de la UIB | |
| Otros (especificar) | |

Anexo 3.- Áreas de mejora identificadas en la información dada a las pacientes según Denouel (11)

Denouel (11) identifica las siguientes áreas de mejora a la hora de informar a las mujeres con endometriosis:

- **Fuentes de información**: las mujeres pueden obtener información a partir de 4 fuentes: médicos, asociaciones de pacientes, grupos de apoyo en la web y otros. Los médicos suelen limitarse a informar sobre el diagnóstico y el tratamiento hormonal y quirúrgico. Los grupos de apoyo virtuales permiten combatir la soledad e intercambiar información con otras mujeres con la misma condición. Lo que se propone es entregar un folleto con información esencial durante la consulta.

- **Contenido de información**: el contenido variará el momento del diagnóstico, la elección del tratamiento y al planear la cirugía.
 - En el *momento del diagnóstico* se debe proporcionar educación sobre la endometriosis para prevenir el aislamiento social, asesorar en sexualidad y en fertilidad. Y todo ello con sensibilidad, teniendo en cuenta la cultura y las opciones de cada paciente.
 - Al *elegir el tratamiento* se debe informar sobre los riesgos del tratamiento y el desarrollo de la enfermedad, la posibilidad de reincidencia y los tratamientos alternativos.
 - Al *planear la cirugía* se deben tener en cuenta:
 - Antes de la cirugía dar la mayor cantidad de información posible y las consecuencias (dolor postoperatorio y tiempo de recuperación).
 - En la conclusión de la cirugía les gustaría conocer la severidad, localización, presencia y localización de adherencias, cómo fue tratada la endometriosis y las adherencias, la presencia de otros diagnósticos y la confirmación diagnóstica.
 - Al regreso de casa les preocupa particularmente su estado de salud, sus heridas y cicatrices, las actividades diarias y la reanudación de la sexualidad.
 - Se prefiere que se entregue la información por escrito y una consulta oral.
 - Las pacientes presentan preocupación de que el dolor vuelva.

→ **Comportamiento del médico:** las mujeres demandan que los médicos responsables de su cuidado reconozcan sus problemas y no los atribuyan a problemas psicológicos. La trivialización del dolor parece estar relacionada con la falta de conocimientos de los médicos sobre la patología. También, se anima a los profesionales a remitir a las pacientes con sospecha de endometriosis. Además, las pacientes notan una variabilidad de opinión entre los expertos, la perciben como un obstáculo y las empuja a buscar información por ellas mismas.

Anexo 4.- Factores de riesgo de la endometriosis (5)

| | |
|--|--|
| <i>Factores relacionados con la reproducción y la menstruación</i> | Situaciones que suponen una mayor exposición a cambios hormonales (menarquia precoz, menopausia tardía). Acortamiento período intermenstrual (< 27 días). Mayor duración de la menstruación (≥ 7 días). Mayor volumen de menstruación. Número reducido de hijos. |
| <i>Factores relacionados con el fenotipo</i> | Sobrepeso |
| <i>Factores relacionados con los estilos de vida</i> | Tabaco Alcohol Cafeína |
| <i>Factores ambientales</i> | Exposición a dioxinas y compuestos bifenil-policlorinados (PCB). |
| <i>Factores genéticos*</i> | Hermanas gemelas univitelinas. Elevada predisposición familiar (corren un riesgo 6 veces mayor). |

*Según Sheaves (8), la evidencia actual muestra que el genoma 7p15.2 está asociado a la endometriosis. La búsqueda de genoma es relativamente nueva y necesita más investigación.

Anexo 5.- Comorbilidades comúnmente asociadas a la endometriosis (5)

| | |
|-------------------------------------|--|
| <i>Enfermedades autoinmunes</i> | Lupus eritematoso sistémico Esclerosis múltiple Artritis reumatoide Síndrome Sjogren |
| <i>Condiciones de dolor crónico</i> | Migraña Síndrome fatiga crónica Fibromialgia Cistitis intestinal Síndrome de colon irritable |
| <i>Enfermedades endocrinas</i> | Hipotiroidismo |
| <i>Condiciones respiratorias</i> | Alergias Asma |
| <i>Desórdenes psicosociales</i> | Depresión Ansiedad Abuso sexual |

Anexo 6.- Posibles diagnósticos diferenciales de endometriosis por síntoma (4)

| Síntoma | Sistema | Diagnóstico diferencial |
|-----------------------|---------------------|---|
| Dolor pélvico crónico | Ginecológico | Adenomiosis Endometriosis Neoplasias del ovario, intestino o vejiga (benigno/maligno) Adhesiones pélvicas Enfermedad inflamatoria pélvica (PID) Congestión vascular pélvica Torsión ovárica Quistes ováricos Leiomiomas uterinos (miomas) |
| | Urológico | Cistitis intersticial Infección del tracto urinario (ITU) Síndrome uretral crónico |
| | Gastrointestinal | Síndrome de intestino irritable (SII) Enfermedad intestinal inflamatoria (EII) Colitis diverticular Obstrucción intestinal intermitente crónica Hernia de pared abdominal Estreñimiento crónico Carcinoma |
| | Músculo-esquelético | Hernia de disco Fibromialgia Mialgia de tensión del suelo pélvico |
| | Neurológico | Neuralgia Dolor neuropático |
| | Psicológico | Somatización Depresión Trastornos del sueño Antecedentes de abuso físico o sexual |
| Dismenorrea | Ginecológico | Dismenorrea primaria Dismenorrea secundaria (por ejemplo: adenomiosis, estenosis cervical, enfermedad inflamatoria pélvica, infección, adherencias intrauterinas, quistes ováricos, neoplasias, pólipos uterinos o leiomiomas (fibroides), EII) |
| Dispareunia | Ginecológico | Infección Disminución de la lubricación o expansión vaginal debido a la mala excitación Prolapso adenexal Adhesiones pélvicas Enfermedad inflamatoria pélvica Congestión vascular pélvica Leiomiomas uterinos (miomas) Atrofia vaginal |
| | Urológico | Cistitis intersticial Infección en el tracto urinario (ITU) Síndrome uretral Piedras |
| | Gastrointestinal | Síndrome de intestino irritable (SII) Enfermedad intestinal inflamatoria (EII) |

| | | |
|--------------|--------------------|---|
| | | Estreñimiento |
| | Musculoesquelético | Fibromialgia Espasmo levador Relajación pélvica o mala posición |
| | Psicológico | Somatización Vaginismo Antecedentes de abuso físico o sexual |
| Infertilidad | Ginecológico | Enfermedad inflamatoria pélvica Síndrome del ovario poliquístico Fibroides o pólipos uterinos Enfermedad tubular o infección tubárica Adhesiones pélvicas Anovulación/disfunción ovulatoria Deficiencia de fase lútea Factores cervicales (moco, anticuerpos, estenosis) Anomalías congénitas |

Anexo 7.- Diagnóstico y manejo del dolor en la endometriosis (5,10)

Para realizar un buen diagnóstico y manejo del dolor se deben evaluar los diferentes aspectos:

- Localización del dolor: es útil contar con un mapa de dolor para que las pacientes puedan señalar las diversas áreas de dolor. En ocasiones resulta difícil diferenciar si el dolor abdomino-pélvico es ginecológico, intestinal u urológico. No obstante, en ocasiones las pacientes lo delimitan a la perfección.
- Intensidad: útil para valorar la modificación del tratamiento y los efectos secundarios. La escala más frecuente es la *Escala Analógica Visual o Verbal*. Sospechar, especialmente cuando el dolor es debilitante o se encuentra asociado al vómito.
- Afectación de la calidad de vida: es oportuno adjuntar una valoración de la calidad de vida como consecuencia del dolor.
- Duración: dependiendo de la localización de los focos endometriales y las patologías concomitantes la periodicidad del dolor variará.
- Historia previa de cirugía: es muy frecuente que las pacientes se sometan a la cirugía laparoscópica previa para confirmar el diagnóstico, la cual puede contribuir a la aparición de adherencias o dolor de la intervención en si más conocido como dolor crónico postquirúrgico.
- Aspectos psicosociales: se debe evaluar el dolor desde un enfoque biopsicosocial dada la complejidad del cuadro.

Anexo 8.- Aspectos a tener en cuenta antes de prescribir la terapia hormonal (9)

Antes de prescribir la terapia hormonal deben tenerse en cuenta varios aspectos:

- **Anticonceptivos combinados o únicamente de progestina:** la decisión depende los factores de riesgo y los efectos secundarios. Las pastillas de progestina solo deben recetarse en pacientes que esté contraindicado el uso de estrógenos, como es el caso de las migrañas complejas o el riesgo de hipercoagulación. Ambas pastillas son efectivas, aunque la evidencia de las de progestina sea más limitada y las usuarias hayan reportado más efectos adversos.
- **Consideraciones que influyen en la prescripción de anticonceptivos combinados:** en pacientes con hirsutismo y acné se recomienda usar anticonceptivos con progestina menos adrenérgica. En adolescentes con una vida sexual activa, en cambio, se prefiere el DIU. El síndrome premenstrual se controla mejor con anticonceptivos continuos.
- **Cumplimiento terapéutico:** los anticonceptivos deben tomarse a la misma hora del día para maximizar su eficacia. Habrá pacientes que prefieran un método menos demandante, como por ejemplo el DIU, el parche de progestina o el anillo vaginal.
- Las jóvenes que aún no hayan alcanzado su estatura definitiva deben acudir al especialista. En este caso, la dosis de anticonceptivo será menor y su impacto en la estatura final de las jóvenes debe ser inapreciable.

Anexo 9. Cuestionario específico de la endometriosis "The Endometriosis Health Profile-30" (17)

El cuestionario cuenta con dos partes: una con 41 preguntas en 5 áreas (dolor, control e impotencia, bienestar emocional, soporte social e imagen personal) y otra de 6 módulos que abordan 6 áreas complementarias (relaciones sexuales, trabajo, facultativos, infertilidad, relación con los hijos, tratamiento).

8.1.- Preguntas centrales

| | |
|--|---|
| <u>Dolor</u> | Sentirse incapaz de sobrellevar el dolor |
| | Sentirse incapaz de realizar las tareas de la casa. |
| | Encontrar dificultad en estar de pie. |
| | Encontrar dificultad en sentarse. |
| | Encontrar dificultad al caminar. |
| | Ser incapaz de dormir bien. |
| | Encontrar dificultad para realizar ejercicio o actividades de ocio. |
| | Tener que tumbarse o ir a la cama. |
| | Pérdida del apetito o ser incapaz de comer. |
| | Ser incapaz de ir a eventos sociales. |
| | Ser incapaz de realizar las tareas que una quiere hacer. |
| <u>Control e impotencia</u> | Sensación de malestar general. |
| | Frustración por no sentirse bien. |
| | Frustración al no poder controlar los síntomas. |
| | Ser incapaz de olvidar los síntomas. |
| | Sentir que los síntomas rigen tu vida. |
| Sentir que los síntomas te están quitando la vida. | |
| <u>Bienestar emocional</u> | Sentirse depresiva. |
| | Sentirse llorosa. |
| | Sentirse miserable. |
| | Tener cambios de humor. |
| | Sentirse con un malo o corto temperamento. |
| Sentirse violenta o agresiva. | |
| <u>Soporte social</u> | Ser incapaz de decirle a la gente como te sientes. |
| | Sentirse sola. |
| | Sentir que los demás no entienden por lo que estás pasando. |
| | Sentir que los demás piensan que eres una quejica. |
| <u>Imagen personal</u> | Sentirse frustrada al no poder llevar siempre lo que quieres. |
| | Sentir que tu apariencia se ha visto afectada. |
| | Falta de confianza. |

8.2.- Preguntas complementarias

| | |
|-----------------------------------|--|
| <u>Relaciones sexuales</u> | Sentir dolor durante o después. |
| | Preocuparse en tener relaciones sexuales por el dolor. |
| | Evitar tener relaciones por el dolor. |
| | Sentirse culpable de no querer mantener relaciones. |
| | Frustrarse por no disfrutar. |
| <u>Trabajo</u> | Tener que cogerse días libres por el dolor. |
| | Sentirse incapaz de realizar las tareas debido al dolor. |
| | Sentirse avergonzada por los síntomas. |

| | |
|--------------------------------------|--|
| | Sentirse culpable por pedir días libres. |
| | Estar preocupada por no verse capaz de llevar a cabo su trabajo. |
| <u>Facultativos</u> | Sentir que el médico no está haciendo nada por ti. |
| | Sentir que el médico piensa que todo está en tu cabeza. |
| | Sentirse frustrada con el médico por su falta de conocimiento. |
| | Sentir que estás haciendo perder el tiempo al médico. |
| <u>Infertilidad</u> | Preocupación a la posibilidad de no tener hijos o más hijos. |
| | No ser lo suficiente porque no puedes tener hijos o más hijos. |
| | Sentirse depresiva ante la posibilidad de no tener hijos o más hijos. |
| | La posibilidad o incapacidad de concebir ha puesto tensión en su relación de pareja. |
| <u>Relación con los hijos</u> | Dificultad para cuidar a tus hijos. |
| | Incapaz de jugar con tus hijos. |
| <u>Tratamiento</u> | Sentir frustración porque el tratamiento no está funcionando. |
| | Dificultad en sobrellevar los efectos secundarios. |
| | Molesta por la cantidad de tratamientos a los que has sido sometida, |

