

**Carme Folqué Alcoverro i Ester Rodríguez Roig**

**IMPACTE DE L'ENDOMETRIOSI EN LA SALUT MENTAL I  
EMOCIONAL DE LA DONA: UN ESTUDI QUALITATIU**

**TREBALL DE FI DE GRAU**

Dirigit per la **Sra. Inés Sombrero Torres**

**Grau d' Infermeria**



UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

**Tarragona**

**2019**

## **AGRAÏMENTS**

Em primer lloc, voldríem agrair la col·laboració de la nostra tutora del treball final de grau, Inés Sombrero, per la seva implicació des del principi fins al final, per la seva ajuda constant, per creure en el nostre projecte, pel suport i els ànims que ens ha transmès i sobretot per l'interès que ha mostrat des de l'inici. Per tot plegat, moltíssimes gràcies.

En segon lloc, també voldríem donar el nostre agraïment a les nostres informants les quals han fet possible la nostra investigació, ja que sense les seves vivències i experiències, aquest estudi no hagués estat possible.

I per últim, també voldríem agrair les nostres famílies per donar-nos suport en el transcurs d'aquest camí, un camí intens però gratificant, que finalitza amb l'entrega d'aquesta investigació.

A tots i totes, moltes gràcies, de tot cor!

## **RESUM**

**Introducció:** L'endometriosis és una malaltia que es caracteritza pel creixement benigne de teixit endometrial a fora de l'úter. Aquesta patologia és crònica i afecta al 10 % de les dones en edat reproductiva. Els símptomes més comuns són el dolor pelvià, la dismenorrea, la dispareunia i la infertilitat.

**Objectiu:** Determinar quin és l'impacte que aquesta ocasiona sobre la salut mental de la dona i sobre la seva qualitat de vida.

**Metodologia:** Aquest treball és un treball qualitatiu de tipus fenomenològic. Per la recollida d'informació hem realitzat una recerca bibliogràfica sobre l'endometriosis i una entrevista a tres dones afectades d'endometriosis per veure l'impacte d'aquesta patologia en la seva salut mental i emocional.

**Resultats i discussió:** L'endometriosis és una malaltia que afecta negativament a la dona degut al dolor crònic i als problemes de fertilitat que provoca. Això fa que repercuteixi a la qualitat de vida i a la salut mental i emocional de la dona, arribant a provocar ansietat, estrès i depressió, entre d'altres trastorns.

**Conclusions:** L'endometriosis produeix un important deteriorament de la qualitat de vida en molts pacients. En el nostre estudi hem pogut observar que l'impacte del dolor i la preocupació per la infertilitat demostra un important deteriorament en el benestar emocional i mental d'aquestes dones.

**Paraules clau:** endometriosis, dolor, infertilitat, salut emocional i salut mental.

## **ABSTRACT**

**Introduction:** Endometriosis is a disease characterized by the benign growth of the endometrial tissue out of the uterus. This pathology is chronic and affects 10% of the women of reproductive age. The most common symptoms are pelvic pain, dysmenorrhea, dyspareunia and infertility.

**Objective:** To determine the impact of this disease on the mental health of women and on their quality of life.

**Methodology:** This paper is a qualitative research, of the kind phenomenological. For the information gathering we have realized a bibliographical research on the endometriosis and an interview to three women affected by endometriosis to see the impact of this pathology on their mental and emotional health.

**Results and discussion:** Endometriosis is a disease that affects the women negatively, given the chronic pain and the fertility problems that it produces. This fact has a consequence on the quality of life and the mental and emotional health of the woman, and can lead to develop anxiety, stress and depression, among other disorders.

**Conclusions:** Endometriosis causes an important worsening of the quality of life of plenty of patients. In our study we have been able to observe that the impact of the pain and the worrying about the infertility lead to an important worsening of the emotional and mental well-being of these women.

**Key words:** endometriosis, pain, infertility, emotional health and mental health.

## ÍNDEX

1. INTRODUCCIÓ I JUSTIFICACIÓ.....	7
2. MARC TEÒRIC .....	10
a. Concepte d'endometriosi.....	10
b. Prevalença.....	13
c. Factors de risc .....	14
d. Presentació clínica: simptomatologia .....	15
e. Graus d'endometriosi / classificació .....	16
f. Avaluació diagnòstica.....	17
g. Tractament .....	20
ii. Tractament hormonal.....	21
iii. Tractament quirúrgic .....	23
h. Impacte i tractament psicològic .....	24
i. Impacte de l'endometriosi sobre la qualitat de vida, psicològica i sexual.....	27
j. Impacte de l'endometriosi sobre l'aspecte social i laboral .....	28
3. OBJECTIUS .....	30
3.1. Objectiu general .....	30
3.2. Objectius específics.....	30
4. METODOLOGIA.....	31
4.1. Tipus de disseny metodològic .....	31
4.2. Informants.....	31
4.3. Criteris d'inclusió i d'exclusió .....	32
4.4. Recollida de dades.....	33
4.5. Temes principals de l'entrevista .....	34
4.6. Anàlisis i interpretació de les dades .....	34
4.7. Consideracions ètiques.....	35
4.8. Estratègia de recerca bibliogràfica.....	35
5. RESULTATS I DISCUSSIÓ.....	37
6. CONCLUSIONS .....	51
7. LIMITACIONS .....	54
8. PROPOSTA DE MILLORA .....	55

<b>9. CRONOGRAMA.....</b>	<b>56</b>
<b>10. BIBLIOGRAFIA.....</b>	<b>57</b>
<b>11. ANNEXS.....</b>	<b>64</b>

## **1. INTRODUCCIÓ I JUSTIFICACIÓ**

L'endometriosis és una malaltia característica de la dona i és definida per la Guia d'Atenció a les dones amb endometriosis en el SNS com la implantació i creixement benigne de teixit endometrial fora del úter. El peritoneu pelvià i els ovaris són les localitzacions més freqüentment afectades, tot i que, ocasionalment, es poden trobar lesions en parts com l'intestí, la bufeta, l'estómac, etc. (1)

Es tracta d'una malaltia benigna i d'evolució crònica. Actualment, la causa que determina l'aparició d'aquest teixit endometrial fora del seu lloc habitual (l'endometri) encara no se sap amb tota certesa. Tot i això, s'ha vist que existeixen una sèrie de factors de risc que poden contribuir a tenir endometriosis. En aquest sentit, s'ha confirmat que hi ha una certa predisposició genètica (1)(2).

Cal remarcar també que pot manifestar-se de moltes formes i amb intensitats diferents. La simptomatologia més freqüent és la dismenorrea i el dolor pelvià, tot i que també hi formen part diferents problemes reproductius. Tanmateix, també podem trobar-nos pacients totalment asimptomàtics o pacients amb una gran simptomatologia que comporta un deteriorament important sobre la qualitat de vida.

L'endometriosis s'ha vist que afecta el 10-15% de les dones en edat reproductiva i el 70% de les dones tenen dolor pelvià crònic (3). Les dones que ho pateixen senten un dolor molt fort de la menstruació i, a més, és una de les principals causes d'infertilitat en la dona (4). L'edat més comuna de diagnòstic és al voltant dels 40 anys, en un 25% de les dones, i fins a un 5% en la postmenopausa (5).

Generalment és una malaltia molt poc valorada i poc diagnosticada, ja que no se li dona una importància social significativa. Amb això volem dir que el fet que s'hagi normalitzat patir dolor durant la menstruació fa que la mateixa dona no l'expressi prou i això fa endarrerir el diagnòstic d'endometriosis. En conseqüència, quan es diagnostica, la malaltia ja es troba en una fase avançada i amb seqüeles a vegades irreversibles (2).

A causa del seu impacte sobre la vida en general, aquesta afectació pot alterar la salut mental de la dona perquè el dolor i la infertilitat li pot provocar grans canvis, tant en la seva vida familiar com social i laboral, i això fa que li generi ansietat, estrès o fins i tot depressió (4). Per això cal que l'endometriosis sigui valorada de manera multidisciplinària i sigui necessària una estratègia d'abordatge del pacient personalitzada.

En aquest sentit, hem de fer esment al fet que el dolor crònic és definit per la International Association for the Study of the Pain (IASP) com una experiència sensorial desagradable d'una duració superior a sis mesos o que es manté, tot i que la causa que el va produir ja hagi desaparegut. A més a més, diu que afecta negativament en molts aspectes de la qualitat de vida i que el dolor de llarga durada fa que els pacients experimentin múltiples actituds negatives (6).

En aquest treball de fi de grau volem estudiar de quina forma repercuteix el dolor crònic causat per l'endometriosis tant en el funcionament psicològic com en l'emocional, de manera que pot comportar ansietat, depressió, inactivitat, menys interès per les activitats socials, etc. Com podem comprendre, tota malaltia crònica pot tenir unes conseqüències a nivell psicològic i emocional.

Per la realització d'aquest estudi, en primer lloc, partim d'una àmplia revisió bibliogràfica sobre l'endometriosis i també sobre com pot afectar a la salut mental de la dona per tal de poder veure els antecedents del nostre tema d'estudi.

En segon lloc, plantejem una metodologia d'estudi d'investigació qualitativa per tal de comprendre i aprofundir en l'objecte d'estudi, és a dir, conèixer com afecta l'endometriosis a la salut mental de la dona i veure els aspectes psicològics i emocionals implicats en aquesta malaltia.

En aquest mètode d'investigació, l'investigador actua com a instrument de recollida de dades i busca respondre preguntes a partir d'un guió (7). Per això, realitzarem diverses entrevistes a diferents informants que formen part de l'Associació d'Afectades d'Endometriosis de Catalunya (EndoCat) per tal de conèixer les idees, els coneixements, les experiències, les percepcions, les opinions, les creences i les reaccions de les afectades.



Així doncs, la nostra pregunta d'estudi és la següent: *“De quina manera els símptomes de l'endometriosis, com el dolor crònic i la infertilitat, poden tenir influència en la salut mental d'una dona pel fet que contínuament repercuteixen en el dia a dia de la seva vida?”*.

En un primer moment, ja vam pensar de fer el TFG sobre algun tema relacionat amb la salut mental, ja que ens va motivar força l'assignatura que vam fer a tercer. Però com que no estàvem decidides per un tema en concret, vam optar per deixar-ho.

Llavors, un dia parlant amb una amiga que està diagnosticada d'endometriosis i que ens va explicar la seva experiència, i també havent llegit una notícia d'un testimoni a través del diari, se'ns va ocórrer que podria ser una bona idea fer-ho sobre aquest tema.

També perquè que és un tema actual i bastant estès entre la població femenina, cada cop hi ha més dones diagnosticades amb aquesta malaltia crònica. I és un tema del qual no se'n parla habitualment i tampoc se'n fa molt de ressò, i és per això mateix que estem interessades i motivades per estudiar a fons el tema.

Hi ha moltes noies, o sovint conegudes, que sofreixen els símptomes que se'n deriven i que s'ho passen realment malament. Però fins a quin punt pot esdevenir un xoc depressiu per a la pròpia persona? Nombrosos estudis afirmen que, amb freqüència, l'endometriosis pot ocasionar infertilitat, tot i que en algunes ocasions és a la inversa, per això són dues patologies que es relacionen.

Així doncs, la inquietud per saber més sobre aquest tema i la vivència d'haver conegut de ben a prop una afectada d'endometriosis són els principals motius que ens van dur a l'elecció d'aquest tema en concret, que vam emprendre amb molta il·lusió i voluntat, però sobretot amb les ganes de descobrir més a fons tot el que pot arribar a causar l'endometriosis i com pot arribar a canviar la vida arran d'aquesta malaltia.

## 2. MARC TEÒRIC

### a. Concepte d'endometriosi

L'endometriosi es defineix com una patologia ginecològica crònica. Es caracteritza per la presència de teixit endometrial (glàndules endometrials i estroma) funcionalment actiu fora de la cavitat uterina (8). Es tracta d'una malaltia inflamatòria, hormona dependent (dependent d'estrògens). És a dir, el teixit respon exactament igual que l'endometri durant el cicle menstrual, de manera que es produeix un sagnat que no s'elimina per la menstruació i que s'acumula a l'abdomen (9).

Figura 2. Localitzacions amb endometriosi



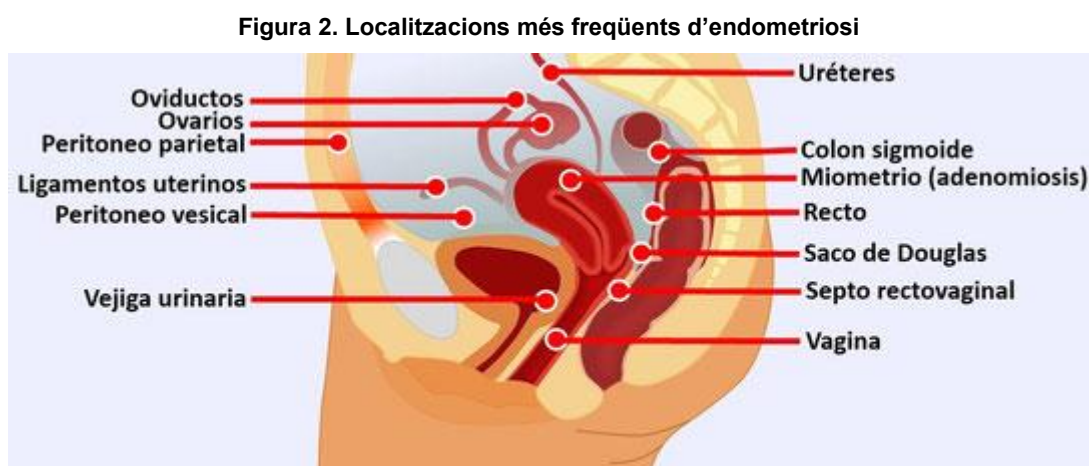
Font: INFOENDOMETRIOSI

Aquesta acumulació de teixit benigne s'ubica principalment a la pelvis, però pot aparèixer en qualsevol part del cos. Les plaques de teixit endometrial que es formen fora de la cavitat uterina poden ser implants (petits i superficials, difícils de detectar ja que no solen donar símptomes), nòduls (més grans que els anteriors i més invasius) i els endometriomes o quists ovàrics (també coneguts com "quists de xocolata") (10).

D'aquesta manera, poden aparèixer diferents símptomes com el dolor pelvià, la dismenorrea severa<sup>1</sup>, la dispareúnia<sup>2</sup> i la infertilitat<sup>3</sup>, o també pot ser asimptomàtica fins que alguna cirurgia exploratòria o altres revisions descobreixen aquesta patologia (11).

Les localitzacions més freqüents de l'endometriosi són generalment la pelvis menor, tot ocupant el fons de Douglas, els ovaris, els lligaments uterosacres, el septe recte-vaginal i el plec vesical-uterí. També és prou comú trobar-la en la cicatriu de l'episiotomia o cesària. De vegades també afecta el sistema gastrointestinal i arriba a obstruir els intestins. I d'altres llocs pocs comuns però en què també s'han trobat casos serien els pulmons, fetge, pell, cervell, pell, etc. (12, 13).

A continuació, mostrem la Figura 2 amb les localitzacions més freqüents d'endometriosi (13):



Font: INFOENDOMETRIOSI

Tot seguit, hem elaborat una taula (**Taula 1**) en què relacionem els principals òrgans afectats d'endometriosi d'acord amb les localitzacions més freqüents ja anomenades anteriorment (13, 14).

**Taula 1. Afectació i òrgans més freqüents**

<sup>1</sup> Dolor molt intens.

<sup>2</sup> Coit dolorós.

<sup>3</sup> Impossibilitat d'una parella de concebre una gestació a terme després d'haver estat més d'un any sense utilitzar cap mètode anticonceptiu.

Ovaris	Els quists ovàrics poden anar des de pocs mil·límetres fins a diversos centímetres. Per la pressió que exerceixen sobre el teixit ovàric, es pot danyar l'estructura de l'ovari i, per tant, afectar a la fertilitat. L'endometriosi ovàrica apareix aproximadament en el 50% de les pacients.
Lligaments uterins <sup>4</sup>	El que més es veu afectat és el sacro-uterí. El percentatge de pacients amb endometriosi als lligaments varia del 60 al 5%.
Sac de Douglas <sup>5</sup>	Està recobert de peritoneu, que es pot veure afectat en l'endometriosi. Moltes dones que ho pateixen, tenen dolors durant les relacions sexuals. Aproximadament un 30% presenten endometriosi al sac de Douglas.
Peritoneu <sup>6</sup>	El més comú és que l'endometriosi es trobi a nivell de la cavitat pelviana.
Septe rectevaginal <sup>7</sup>	En aquesta localització l'endometriosi és molt dolorosa i quasi sempre s'accentua més durant les relacions sexuals. Respon malament als tractaments hormonals. En aquest punt, l'endometriosi afecta els teixits més profunds i afecta també el recte o la part superior de la vagina.
Intestí	Va acompanyada de símptomes digestius com constipació, diarrea, dolor en defecar i còlics intestinals. En el pitjor dels casos pot arribar a provocar obstrucció intestinal, així com estenosis intestinal.
Trompes de Fal·lopi <sup>8</sup>	En aquesta localització pot provocar una pèrdua de funció, això afectarà negativament en la fertilitat de la dona.
Bufeta urinària	En aquest cas, normalment es pot trobar a les parets de la bufeta urinària. Si penetra en el seu interior donarà lloc a sang en l'orina durant la menstruació. També pot causar dolor o dificultats per orinar, que pot confondre's amb una cistitis recurrent. <sup>9</sup>
Urèters <sup>10</sup>	En aquest punt, l'endometriosi pot donar diferents complicacions. Pot comprimir o infiltrar els urèters, l'orina pot veure's retinguda en

<sup>4</sup> Són lligaments que subjecten l'úter.

<sup>5</sup> Espai que hi ha entre el recte i la part posterior de la paret vaginal.

<sup>6</sup> Membrana que recobreix les parets de la cavitat abdominal i la majoria dels òrgans.

<sup>7</sup> Teixit que hi ha entre el recte (part final de l'intestí) i la vagina, per baix del sac de Douglas.

<sup>8</sup> Conductes que permeten el pas de l'òvul des dels ovaris fins l'úter i on té lloc la fecundació.

<sup>9</sup> Tipus d'infecció d'orina.

<sup>10</sup> Conductes que transporten l'orina des dels ronyons fins la bufeta urinària.

	els ronyons i aquests poden danyar-se, donant lloc a la hidronefrosi <sup>11</sup> . O fins i tot, pot haver una pèrdua del ronyó afectat.
Altres llocs poc freqüents	Al melic, en cicatrius de cirurgia abdominal (sobretot de cesària) o fins i tot en òrgans com els pulmons, la pleura o el cervell. Menys l'endometriosi en cicatrius, que és més freqüent, els altres són casos excepcionals que es donen en menys d'1% dels pacients.

## b. Prevalença

Tot i la recerca de diferents fonts d'informació recents, resulta complicat conèixer la prevalença exacta d'endometriosi per diferents motius. És difícil determinar-ho perquè els símptomes són variats i en moltes ocasions les dones són asimptomàtiques, fet que fa endarrerir-ne el diagnòstic.

Tot i aquestes dificultats, la prevalença d'endometriosi en la població general s'estima del 2 al 10% de les dones que es troben en edat reproductiva, dels 25 als 35 anys. A més, s'ha publicat que entre el 25 i el 50% de les dones infèrtils sofreixen endometriosi i que al voltant del 30 i el 50% de les dones amb endometriosi pateixen infertilitat (11).

Aquesta malaltia també es considera la causa més freqüent de dolor pelvià crònic. Es situa en més de la meitat dels casos, entre el 50-60% de les dones i adolescents amb dolor pelvià (15). D'un 5 a un 21% precisen ingrés per aquest motiu que acabem d'exposar. També és important descartar el diagnòstic d'endometriosi en aquells adolescents que refereixen un dolor pelvià continu, ja que aquest fet és bastant comú (8).

La prevalença de dones asimptomàtiques és d'aproximadament d'un 2 al 50%, en funció dels criteris diagnòstics usats i de la població estudiada (15).

Dones múltiples, la lactància prolongada i la menarquia<sup>12</sup> tardana (després dels 14 anys) disminueixen el risc de tenir endometriosi, mentre que la

<sup>11</sup> Dilatació del sistema col·lector renal degut a la dificultat per l'eliminació d'orina, causada per l'existència d'un obstacle en algun punt del sistema urinari. S'acompanya d'atròfia progressiva del parènquima renal.

<sup>12</sup> Primera menstruació que té la dona.

nul·liparitat, la menarquia precoç, la menopausa tardana, els cicles menstruals curts i les menstruacions prolongades n'augmenten el risc (11).

### **c. Factors de risc**

A dia d'avui encara no es coneixen quines són les causes que produeixen l'endometriosi, encara que existeixen una sèrie de factors de risc que ens fan pensar que poden contribuir a tenir-la. Per això, no és d'estranyar que hi hagin discrepàncies importants al seu voltant.

Segons la Guia d'Atenció a dones amb endometriosi del sistema sanitari d'Andalusia, se sospita que un dels principals factors de risc de la malaltia són els factors relacionats amb la reproducció i la menstruació, com ara la menstruació retrògrada, ja que s'observa en un 90% de les dones (16). També poden ser a causa de la major duració de la menstruació o a un reduït número de fills o filles (1).

A més a més, també s'han vist altres factors addicionals que poden estar relacionats amb la malaltia com els factors relacionats amb els estils de vida, genètics, immunològics, hormonals i mediambientals (1).

Pel que fa als factors relacionats amb els estils de vida, com ara fumar, l'exercici o l'alcohol, també es relacionen amb la incidència de la malaltia, encara que no hi ha una evidència molt clara sobre aquest cas. Tanmateix, es creu que hi poden influenciar (1, 3). També s'associa amb el consum de carn vermella i grasses, mentre que el consum de fruita, verdura verda i àcids grassos n-3 són considerats factors protectors

En relació als factors genètics, es pensa que hi pot haver una certa predisposició però encara no se sap el gen que pot estar implicat amb el desenvolupament de l'endometriosi. Sí que s'ha identificat, però, una certa tendència familiar (16), ja que s'ha vist que hi ha un major risc en persones que tenen familiars amb endometriosi (17).

Els factors genètics juntament amb els factors relacionats amb la reproducció i la menstruació, doncs, tenen un evidència més clara perquè es puguin relacionar amb el fet de tenir endometriosis (1).

Per altra banda, en referència als factors de risc hormonal, s'ha vist que les dones amb tractaments hormonal, per exemple anticonceptius, poden presentar una disminució del risc d'endometriosis, ja que sembla que els tractaments poden prevenir la malaltia, tot i que no és del tot clar (18, 3). També la paritat està associada a disminuir-ne el risc.

Però, per altra banda, s'ha observat també que la variació hormonal pot tenir un impacte en el risc de desenvolupar endometriosis. Per exemple, l'edat primerenca a la menarquia i la curta durada del cicle menstrual estan associats a un risc augmentat. Això es a causa de l'estradiol i l'estrone circulants, que són els encarregats d'estimular el teixit endometrial i aquests són més alts en les dones amb una edat més primerenca a la menarquia i en dones nul·líparas (3).

#### **d. Presentació clínica: simptomatologia**

L'endometriosis, com hem dit a l'inici, és el creixement de teixit endometrial fora de l'úter i afecta un 10% aproximat de les dones en edat reproductiva (19). Les manifestacions clíniques que se'n deriven són variables i inespecífiques, ja que no a totes les dones se'ls presenta de la mateixa manera, i s'arriba al punt que unes poden tenir molts símptomes i altres ser asimptomàtiques o poden ser dubtosos i confondre's en altres malalties com el síndrome de l'intestí irritable o la malaltia inflamatòria pelviana (16).

El fet que la simptomatologia no sigui clara, pot comportar un endarreriment d'alguns anys en el diagnòstic definitiu. Es creu que entre la presentació dels símptomes i el diagnòstic definitiu passen de 7 a 8 anys (tot i que també hi ha casos descrits de fins a 10 anys). Això és perquè els símptomes poden coincidir amb el d'altres malalties o es poden confondre. (20).

En dones en edat reproductiva i simptomàtiques, els símptomes més característics relacionats amb l'endometriosis són àlgies pelvianes cròniques: dolor crònic (1) que es pot presentar de diferents formes, com ara la dismenorrea

severa, la dispareunia (dolor en la penetració durant les relacions sexuals) (5) i la disquèzia (defecació dolorosa) o disúria (dolor en la micció). També pot manifestar-se amb esterilitat, que pot arribar a afectar del 30% al 50% de les dones amb endometriosis (2).

Però si és asimptomàtica, es pot diagnosticar quan la dona va al seu metge o ginecòleg per avaluar el motiu de la infertilitat i surt amb el diagnòstic d'endometriosis (3).

Tots aquests símptomes tenen un gran impacte en la seva qualitat de vida, ja que pot interferir en l'educació, en el treball, en les relacions sexuals i en la seva vida en general, i també en el benestar psicoemocional (20, 21).

Els símptomes també depenen d'on es localitzi aquesta malaltia. Repetim, aquests símptomes afecten a la qualitat de vida de la dona, tot i que s'estima que entre el 15-30% de les dones amb endometriosis són asimptomàtiques (1).

#### **e. Graus d'endometriosis / classificació**

La classificació s'ha mantingut controvertida i desafiant, a causa de les nombroses manifestacions de la malaltia. Però sí que és cert que la classificació més usada actualment és la de la Societat Americana de Medicina Reproductiva, la classificació r-ASRM (*Revised American Society for Reproductive Medicine scoring System for a woman with endometriosis*). Aquesta es realitza en funció de la localització de les lesions, el seu diàmetre, profunditat i densitat de les adherències determinades per laparoscòpia, i s'atorguen una sèrie de punts en funció d'aquests paràmetres (22, 23). **(Annex 1)**

Així, es classifica la malaltia en quatre etapes: Mínima (I), Lleu (II), Moderada (III) o Severa (IV).

- L'estadi I (mínima) correspon a implants superficials, principalment a l'ovari i adherències primes.
- L'estadi II (lleu) són implants superficials en el revestiment pelvià i l'ovari. Implants de menys de 5cm.



- L'estadi III (moderada) són implants profunds en el revestiment pelvià i l'ovari, adherències denses i fermes. Invasius; evidents.
- L'estadi IV (severa) correspon a implants profunds en els ovaris i el revestiment pelvià. Adherències denses en els ovaris, trompes i intestins.

Val la pena recordar que també existeixen tres formes bàsiques de presentació de la malaltia:

- L'endometriosi del peritoneu pelvià superficial.
- L'endometriosi ovàrica, en què apareixen quists a l'ovari, recoberts per teixit endometrial i plens de contingut hemàtic.
- L'endometriosi profunda, en què els focus infiltrin més de 5 cm per sota de la superfície del peritoneu o bé infiltrin la capa muscular dels òrgans afectats (2).

#### **f. Avaluació diagnòstica**

El diagnòstic histològic de glàndules i estroma endometrial en diferents parts del cos no és sempre un requisit indispensable per iniciar un tractament terapèutic en pacients amb sospita d'endometriosi.

Habitualment, el diagnòstic clínic amb la corresponent descripció dels símptomes i l'exclusió d'altres etiologies és suficient per iniciar un tractament efectiu.

Tanmateix, un bon diagnòstic no pot començar sense una bona anamnesis. La història clínica ens pot orientar sobre una possible sospita d'endometriosi. S'han de realitzar preguntes al voltant de la presència i la gravetat dels símptomes, així com temps d'evolució, qualitat de vida, desigs gestacionals... Totes són preguntes que poden ajudar a realitzar un diagnòstic.

A més, l' **examen físic** (exploració ginecològica, tacte vaginal i tacte rectal) és fonamental; tot i que de vegades pot resultar completament normal. El dolor focal o la sensibilitat a l'examen pelvià està associat a aquesta malaltia en un 66% de les pacients i relacionat amb una altra malaltia pelviana en un 97% d'aquestes (15). Una massa pelviana o òrgans pelvians immòbils ens poden suggerir

endometriosi, però no en són diagnòstics definitius a causa de la seva poca sensibilitat i especificitat.

Quan l'examen físic no ens doni evidència de cap signe característic d'endometriosi, aquest mateix ens ha d'orientar a buscar implants en situacions a les que no tenim accés mitjançant l'exploració física. És aquí quan entra en joc la importància d'un **estudi d'imatge**.

Val a dir que en l'examen pelvià, l'evidència més comuna d'endometriosi és el dolor quan s'examina el fons del sac vaginal posterior (11).

- Marcadors immunològics

Tot i que existeixen més de 100 possibles biomarcadors per diagnosticar l'endometriosi, es va dur a terme una revisió sistemàtica que va confirmar que cap d'aquests és clínicament útil, ja que no tenen ni l'especificitat ni la sensibilitat per al seu diagnòstic (15, 24).

Voldríem comentar també que tot i la controvèrsia que hi ha entre diferents autors, encara existeix una àrea d'investigació al voltant del marcador tumoral Ca 125. Donada la realització de diferents estudis, s'ha pogut comprovar que les dones amb endometriosi solen tenir un valor elevat d'aquest marcador (11).

Si més no, les concentracions d'aquest marcador (Ca 125) també són altes en dones amb altres trastorns ginecològics, com el carcinoma d'ovari, amb el qual s'hauria de realitzar un **diagnòstic diferencial**.

- Estudis d'imatge

La ultrasonografia sol ser la primera prova d'imatge que es realitza quan se sospita d'endometriosi. Aquesta és útil per distingir els endometriomes d'altres tumors ovàrics. Tot i això, no pot identificar-ne ni la profunditat ni la infiltració.

Un altre estudi d'imatge seria l'ecografia transvaginal<sup>13</sup>. A diferència de la modalitat anterior, aquesta sí que permet visualitzar i identificar de manera fiable els endometriomes i les adherències.

L'ecografia Doppler <sup>14</sup> també ajuda a establir el diagnòstic, tot i que mostra poc flux sanguini en un endometrioma, flux normal en el teixit ovàric sense patologia i augment de flux sanguini en tumors ovàrics.

Així doncs, podríem dir que l'ecografia transvaginal amb preparació intestinal i la ultrasonografia transrectal poden detectar lesions infiltrants que afecten l'intestí, la bufeta i la bossa rectevaginal.

Pel que fa a la ressonància magnètica, cal dir que aquesta és més sensible per al diagnòstic de l'endometriosi quan aquesta es localitza en els lligaments uterosacres i vaginals. La podríem definir com un examen addicional en casos complexos o abans de tenir lloc la cirurgia (12).

- Laparoscòpia

Segons diferents fonts bibliogràfiques, aquesta tècnica seria la ideal per al diagnòstic d'aquesta malaltia. Ens permet veure de manera directa les lesions i realitzar-ne un estudi. Quan els símptomes són severs o persistents tot i el tractament mèdic, és el moment en què s'ha de considerar la laparoscòpia. Tot i això, ens agradaria remarcar que no és necessària la seva realització per iniciar tractament mèdic en pacients amb sospita d'endometriosi.

A més, també entra en joc quan és el moment d'investigar la infertilitat en dones asimptomàtiques.

Aquesta tècnica també ens permet decidir en quin estadi de la malaltia ens trobem per tal de fer-hi front el més aviat possible i amb la major certesa a nivell terapèutic.

---

<sup>13</sup> L'ecografia transvaginal o la ultrasonografia transvaginal és un examen diagnòstic que utilitza un petit aparell que s'introdueix per la vagina i que produeix ones de so que després són transformades en imatges i permet estudiar alguna alteració en el sistema reproductor de la dona.

<sup>14</sup> L'ecografia Doppler és una prova no invasiva que calcula el flux de sang en els vasos sanguinis. A diferència de l'ecografia comú, aquesta sí que permet mostrar el flux sanguini.

Per tot plegat, podríem afirmar que és el millor mètode de detecció, ja que ens proporciona una alta precisió diagnòstica gràcies al seu sistema òptic, la ràpida recuperació per al pacient després d'aquesta petita intervenció i la possibilitat d'efectuar tractament al mateix moment. Tanmateix, quan el diagnòstic està en dubte, durant la laparoscòpia, es realitzaria una biòpsia i un posterior estudi histològic (12).

### **g. Tractament**

Quan tenim un pacient amb endometriosi és imprescindible la individualització de cada cas. I, per suposat, per tal de seguir el tractament més adient, també ho tindrem en compte. En qualsevol cas, el tractament hauria de tenir en compte els següents objectius:

1. Suprimir la simptomatologia que ens descriu el pacient
2. Restaurar la fertilitat, si aquesta es mostra afectada
3. Eliminar l'endometriosi visible
4. Evitar-ne la seva progressió

Actualment el tractament mèdic és només simptomàtic i no curatiu. És a dir, està orientat a disminuir els símptomes com el dolor, el sagnat anormal i, com no, a controlar el creixement del teixit endometrial.

No ens hem d'oblidar que la base del tractament recauria sobre les hormones esteroides, ja que són el principal estímul per al creixement i el manteniment del teixit endometrial ectòpic.

Per escollir el tractament més adient es té en compte la gravetat dels símptomes, l'extensió de la malaltia i la seva localització, si hi ha desig gestacional, l'edat de la pacient, els efectes secundaris de la medicació i la possible complicació quirúrgica (si es requerís) i el cost – benefici. En cas d'infertilitat associada a la malaltia, les tècniques de reproducció assistida són definitivament la millor opció per donar resposta al desig gestacional.

Així doncs, podríem afirmar que les possibilitats de tractament per fer front a l'endometriosi serien:

- Tractament analgèsic
- Tractament hormonal
- Tractament quirúrgic
- Tractament psicològic

Abans, però, és important assenyalar que cap tractament, ja sigui farmacològic o quirúrgic, ha aconseguit eliminar aquesta malaltia completament, ni evitar recurrències. En la majoria dels casos el dolor torna als 6-12 mesos després d'haver-se establert un tractament. Aquest fet obliga a considerar un tractament farmacològic a llarg termini (12).

#### i. Tractament analgèsic

Els AINES (antiinflamatoris no esteroides) acostumen a ser de primera elecció sobretot si la pacient presenta dismenorrea. Els més usats serien l'ibuprofen, el naproxen i el dexketoprofen. Tenen l'avantatge de proporcionar analgèsia prolongada en el temps amb una escassa aparició d'efectes adversos (12).

De vegades, el tractament mèdic amb dolor pelvià crònic sembla estar relacionat amb l'endometriosi i comença amb els AINES o amb els ACO (Anticonceptius orals) o amb una combinació dels dos (25).

Els AINES actuen sobre les prostaglandines. Aquestes prostaglandines, en augmentar la intensitat de la contracció intestinal i la contracció muscular uterina, són les que causen dolor, típic de dolor menstrual (25).

#### ii. Tractament hormonal

Les principals opcions de tipus hormonal a les quals pot recórrer una pacient diagnosticada amb endometriosi són les següents:

- **Anticonceptius orals combinats:** Els períodes mensuals són menys abundants, més regulars i més curts. Aquests anticonceptius actuen bloquejant la funció ovàrica i produint uns nivells hormonals més estables i una menor proliferació del teixit endometrial. Són efectius en pacients

amb poca clínica i que no desitgen la gestació. Així doncs, són claus en endometriosis lleus.

- **Gestàgens:** Són derivats de la progesterona i milloren els símptomes produïts per la malaltia quan es redueix o s'elimina la menstruació. Estan disponibles en diferents formats (pastilles, implants subcutanis, injeccions o en dispositius intrauterins – DIU). Alguns exemples de tractament amb només progesterona serien el *Dienogest* i *Desogestrel*, que són anticonceptius orals, o bé, el *Mirena*, que és un sistema intrauterí.
- **Agonistes de la GnRH<sup>15</sup>:** No permeten la producció de les hormones femenines que regulen el cicle menstrual per tal d'evitar l'ovulació, la menstruació, el creixement de les lesions d'endometriosis i, com no, tampoc el dolor. És a dir, bloquegen la producció d'hormones hipofisiàries i, per tant, provoquen una menopausa artificial. Per tal d'evitar els seus efectes secundaris, s'aconsella seguir amb aquest tractament un màxim de sis mesos. Un d'aquests seria la pèrdua de massa òssia. Com a exemples, podríem anomenar el *Zoladex* o el *Lupron*, que són exemples de fàrmacs injectables.
- **Danazol i Gestrinona:** Permeten interrompre el cicle menstrual i, així, els períodes mensuals desapareixen o bé només apareixen a vegades. És efectiu en l'endometriosis severa quan no es respon a altres tractaments. Suprimeixen la secreció de gonadotropines, inhibeixen directament la síntesis d'esteroides i interactuen amb els receptors endometrials d'andrògens i progesterona. Aquest fet és el causant de l'amenorrea. Són fàrmacs poc usats avui en dia pels seus efectes secundaris. Entre aquests podem trobar els següents: augment de pes, acne, retenció de líquid, alteracions de la veu, nàusees, etc. D'altra banda, el Danazol frena la pèrdua òssia en dones en tractament amb agonistes de la GnRH. Aquest fàrmac mateix també és efectiu en el tractament de les fases lleus o moderades i més del 80% dels pacients experimenten millora els símptomes, sobretot de dolor dins dels 2 primers mesos de tractament. Val a dir, que diferents línies d'investigació estan donant èmfasis als

---

<sup>15</sup> Hormona alliberadora de gonadotropina.

fàrmacs en els quals hi ha els **inhibidors de l'aromatasa**. L'*Aromatasa p-450* és l'enzim encarregat de la conversió dels andrògens en estrògens. Així doncs, aquests fàrmacs disminueixen la quantitat d'estrògens del nostre organisme, els quals són els encarregats del creixement dels implants que provoquen l'endometriosi. L'aromatasa es troba en lesions pròpies de l'endometriosi i en l'endometri de les dones que pateixen la malaltia. Tanmateix, està absent en l'endometri ectòpic de dones sense la malaltia (9, 11, 15).

### iii. Tractament quirúrgic

Trobem dos tipus de tractament quirúrgic, el conservador i el radical. La cirurgia conservadora pot ser mitjançant la laparoscòpia o la laparotomia. Aquest tractament pretén conservar el màxim possible l'aparell reproductor. Això vol dir que s'intenta eliminar la major quantitat de focus d'endometriosi mantenint l'anatomia pelviana i conservant total o parcialment l'úter, les trompes i els ovaris. És útil en el cas d'endometriosi amb fase lleu i en dones joves amb la intenció reproductiva en les que la teràpia hormonal ha fracassat.

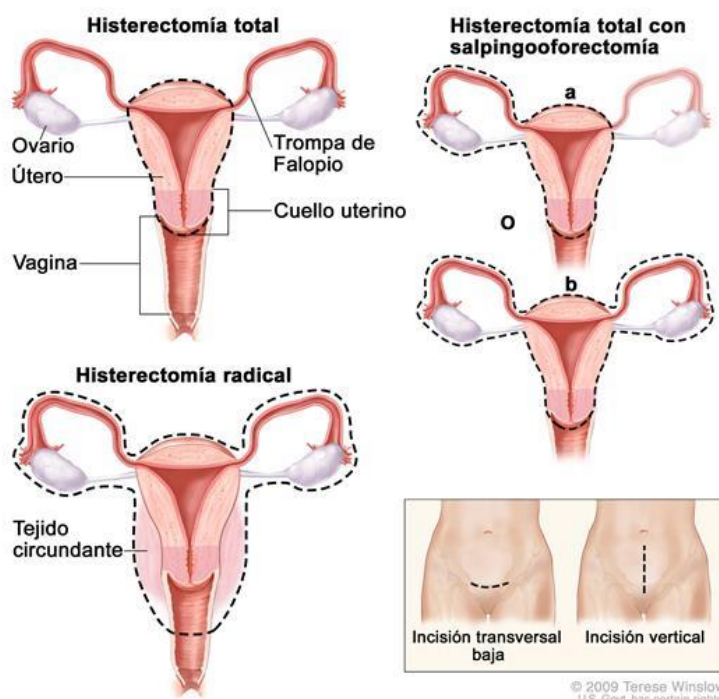
D'altra banda, la **cirurgia radical** o també anomenada histerectomia, està indicada en els casos en què la simptomatologia dolorosa no pot remeiar-se amb cap altre tractament. Consisteix en retirar els ovaris o inclús pot acabar havent-se de retirar l'úter (histerectomia) amb salpingooforectomia bilateral<sup>16</sup>, si es creu convenient (24).

Aquest tractament és útil en els casos d'endometriosi avançada en dones que no tenen intencions de quedar-se embarassades.

---

<sup>16</sup> És una histerectomia total, s'extirpen l'úter i el coll d'úter. Seria la salpingooforectomia bilateral quan s'extirpen l'úter, els dos ovaris i les dos trompes de Fal·lopi.

Figura 3. Descripció gràfica sobre la histerectomia



Font: <https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionario/def/salpingooforectomia-bilateral>

## h. Impacte i tractament psicològic

En una malaltia crònica i amb possibles recaigudes com és aquesta, és molt important permetre a les afectades expressar els seus conflictes interiors, les seves pors i els seus desitjos pel que fa a les seves decisions terapèutiques. A més, una alternativa útil és compartir aquesta experiència amb altres afectades en diferents associacions o grups de suport que ja existeixen actualment (24).

Cada reacció de cada dona que rep el diagnòstic és ambivalent. D'una banda, senten alleujament del fet que algú els digui què els està passant. Amb això s'expressen diferents sentiments, com els de frustració, incomprensió, aïllament social, laboral i familiar. D'altra banda, s'enfronten a una malaltia crònica i incapacitant.

Segons diferent bibliografia consultada, és una malaltia que provoca un gran nombre de pèrdues durant la seva evolució. Per això es descriu fins i tot com un procés de dol. En conseqüència, la intervenció psicològica en aquests casos hauria de raure en el fet d'acompanyar terapèuticament aquesta dona en les



diferents etapes d'aquest dol (26). Així doncs, hauríem d'intentar ajudar-la de la següent manera (seguint com a model els passos que va establir J. William Worden, l'any 1997, en el llibre *Tratamiento del duelo*):

- Acceptant la realitat de la pèrdua
- Treballar les emocions i el dolor emocional que produeixen aquest seguit de pèrdues
- Adaptar-se a un medi en què la pèrdua o les pèrdues estan presents
- Reorganitzar aquesta pèrdua i seguir endavant, seguir vivint

A més, posen especial èmfasis en l'acceptació del dolor. Acceptar el dolor no vol dir en cap cas no haver de remeiar-lo, sinó acceptar-lo i expressar-lo per poder demanar ajuda. L'acceptació disminuiria el sofriment i fins i tot s'iniciaria un procés en el qual el dolor es fa més suportable perquè la pròpia afectada s'hi habitua. Amb aquesta habituació disminuiria l'ansietat, la ràbia, la por i la depressió.

Clarament, l'endometriosis du a repercussions psicosocials de gran importància per a les dones. Això significa que els símptomes de l'endometriosis els produeix unes conseqüències tant emocionals, laborals, socials i familiars com de parella. És per això que en aquests casos, també recomanen algunes intervencions a tenir en compte:

- La família i les relacions socials més properes haurien d'estar informades sobre la situació de la seva estimada, per tal d'establir un enllaç sòlid, empàtic i sincer. Promoure comunicació i contacte entre ells és essencial per millorar la qualitat de vida de l'afectada.
- L'equip mèdic que segueix el cas ocupa un lloc important en la font de suport psicològica. Resulta de molta ajuda que aquest realitzi un acompanyament sincer durant el tractament i el seguiment de la malaltia. Per això, estaria bé crear un ambient càlid que fomenti l'expressió de sentiments per part de la dona. La confiança és fonamental.
- Les associacions que existeixen actualment també tenen un gran significat en el suport de la dona, ja que veu en altres dones el mateix que

li està passant a ella i d'aquesta manera no se sent sola. Així doncs, és molt recomanable participar en aquests tipus de grups de suport en què es comparteixen les diferents experiències (27).

A més, segons la *Guia d'atenció a les dones amb endometriosis*, les publicacions sobre les característiques psicològiques de les dones amb endometriosis són escasses. Estan basades en estudis realitzats en clíniques especialitzades (1).

Les dones amb endometriosis amb una fase avançada solen presentar una morbiditat psicològica elevada, sobretot es basa amb la depressió i l'ansietat. Això és el que passa també en altres malalties cròniques, més ben estudiades que no pas l'endometriosis.

De fet, hi ha estudis que reflecteixen que la depressió està relacionada amb les dones que presenten aquesta malaltia i que pateixen de dolor pelvià crònic. Per contra, les que estan diagnosticades d'endometriosis però són asimptomàtiques no tenen depressió. Val a dir que es recomana explorar els símptomes depressius en les dones amb endometriosis que presenten dolor crònic mitjançant escales que valoren de manera específica la dimensió psicològica del dolor i que actualment són poc usades. Aquestes escales són la BDI (*Beck Depressive Inventory*), que avalua la dimensió depressiva del dolor, i la HAD (*Hospital Anxiety and Depressive Scale*).

Les estratègies per tal de reduir l'estrès i adquirir mecanismes d'afrontament davant d'aquesta malaltia, sumat a la resta de tractament, contribueixen a reduir els símptomes psicològics i milloren així la qualitat de vida. Aquestes estratègies serien fonamentalment l'ús de tècniques de relaxació i els grups d'autoajuda. En casos més severos podria ser necessari la valoració per part d'equips de salut mental.

En relació a això, en l'article de revisió sobre els aspectes psicològics de l'endometriosis (21) s'hi va investigar l'impacte de la relaxació muscular i les tècniques de respiració sobre els nivells d'ansietat, depressió i qualitat de vida de les pacients. Els resultats van ser molt efectius i identificaven una relació entre

el control del dolor i les tècniques de respiració (practicades en el ioga). La respiració augmentava la capacitat de les dones de ser introspectives i les ajudava a alleugerir el dolor. A més, s'ha trobat que el *mindfulness* també pot ajudar al maneig del dolor (21).

#### **i. Impacte de l'endometriosis sobre la qualitat de vida, psicològica i sexual**

Com ja hem comentat anteriorment, aquesta malaltia té unes formes de presentació molt diverses i aquestes són diferents en cadascuna de les dones que la pateixen. És per això que podem afirmar que l'impacte sobre la seva qualitat de vida és molt variable. Hi ha dones que no descriuen gairebé cap simptomatologia al respecte, mentre que d'altres presenten una gran afectació clínica. Aquestes últimes, molt freqüentment corresponen a dones amb endometriosis profunda. Aquestes són, doncs, les que tindrien una qualitat de vida pitjor, un cop fracassades diferents intents de teràpies conservadores, fins al punt de realitzar-los-hi una alguna cirurgia radical (histerectomia...).

En un article de revisió realitzat el 2017, diferents experts posen èmfasis en què el dolor seria el principal causant de la disminució de la realització d'activitats quotidianes laborals i educatives, tot repercutint de manera directa sobre la qualitat de vida de la mateixa persona. A més, en aquest mateix article afirmen que les dones que pateixen dolor pelvià o dismenorrea definitivament tenen una menor qualitat de vida relacionada tant en la salut mental com en la salut física (21).

D'altra banda, les dificultats associades al diagnòstic, com la insatisfacció amb el sistema de Salut i la càrrega financera, són factors que també afecten la qualitat de vida.

Així mateix, aquesta malaltia també pot provocar un impacte negatiu sobre les relacions afectives o de parella, amb la dispareúnia o la infertilitat com a possibles causes d'aquesta repercussió negativa. És més, s'ha trobat una relació entre infertilitat i aïllament social. I, per si no fos prou, també s'ha trobat relació

entre la infertilitat i els nivells de cortisol<sup>17</sup> baixos amb pacients diagnosticades d'endometriosis (28).

També podem destacar que, a nivell psicològic, és evident que aquestes pacients tenen una certa tendència a l'ansietat o depressió, sobretot en el moment de ser conscients de què representa aquesta malaltia en el context del seu dia a dia (11). És més, aquests dos trastorns tendeixen a aparèixer de manera conjunta i es troben nivells alts d'ansietat en dones diagnosticades d'endometriosis. Aquests trastorns poden estar influenciats pel nivell de dolor que cadascuna experimenta, el qual afecta la mateixa salut mental de la dona.

El sofriment psicològic que s'identifica en moltes d'elles vindria pel fet que se centren massa en les sensacions de dolor. En conseqüència, també augmenta la por i l'anticipació d'incapacitat, per la qual cosa augmenta el nivell de preocupació. A més, també hi influiria si presenten una percepció d'elles mateixes amb baixa capacitat per afrontar la malaltia i els seus símptomes. Llavors augmenta la desesperança i això no només afecta sobre la percepció del dolor sinó que també pot afectar a la resposta al tractament i el pronòstic de la malaltia (21).

A més a més, també ha resultat ser cert que les dones diagnosticades d'endometriosis presenten majors nivells d'introversió, de conductes impulsives, agressives o de baixa empatia, així com també són més creatives, objectives, realistes, crítiques i competitives (29).

Val a dir que els desordres psiquiàtrics també poden presentar-se com a conseqüència de tractaments hormonals via oral, a causa de la supressió de l'agonista de l'hormona alliberadora de gonadotropines.

#### **j. Impacte de l'endometriosis sobre l'aspecte social i laboral**

Així com d'altres malalties cròniques i en funció de cada cas, l'endometriosis pot alterar la capacitat de treball i les relacions amb l'entorn social i familiar.

---

<sup>17</sup> Hormona esteroide produïda per la glàndula suprarenal. S'allibera com a resposta a l'estrès i a un nivell baix de glucocorticoides en la sang.

Un dels símptomes més evidents d'aquesta malaltia, el dolor pelvià, afecta l'habilitat de cadascú de desenvolupar relacions afectives amb d'altres persones. En conseqüència, també es veuria afectat el sentiment de benestar i l'autoestima de la pròpia persona, d'acord amb l'autopercepció de la seva salut.

Quant a l'aspecte laboral, hem pogut trobar un estudi realitzat l'any 2012 a 909 pacients diagnosticades que posa en evidència els costos laborals provocats per l'endometriosi. Més concretament, aquests eren de 6298 euros per cada dona; fet que ens deixa entreveure la clara afectació de la malaltia sobre la vida laboral i la conseqüent pèrdua de productivitat (30).

Hem de fer constar, també, que a nivell social hi ha una repercussió important, ja sigui amb l'aparició de diverses associacions d'afectades que lluiten dia a dia per la visibilitat de la malaltia com també per les diferents iniciatives a nivell estatal (ajudes oficial per a afectades, guies d'atenció clíniques...). De totes maneres, veiem que això no és suficient i que s'ha de lluitar per la visibilitat de totes aquestes veus que, a vegades, es senten soles.

### **3. OBJECTIUS**

En aquest treball es pretén donar resposta als següents objectius:

#### **3.1. Objectiu general**

Conèixer de manera global què és l'endometriosis, així com també determinar quin és l'impacte que aquesta malaltia ocasiona sobre la salut mental de la dona i sobre la seva qualitat de vida.

#### **3.2. Objectius específics**

Els objectius específics proposats han estat els següents:

1. Evidenciar la incidència i la prevalença de l'endometriosis
2. Analitzar com pot afectar la presència dels diferents símptomes, com ara el dolor crònic o la infertilitat que aquesta patologia pot provocar en la dona
3. Identificar quins són els tractaments actuals o alternatius per tal de millorar la qualitat de vida de les persones afectades per aquesta patologia
4. Avaluar la influència dels símptomes causats per l'endometriosis a partir de l'experiència i la perspectiva de diverses afectades

## **4. METODOLOGIA**

### **4.1. Tipus de disseny metodològic**

El nostre projecte s'ha dut a terme mitjançant la metodologia qualitativa, ja que és la que més s'adapta al tema que volem investigar. La investigació que es vol desenvolupar requereix la subjectivitat dels participants, perquè ens expressaran el seu punt de vista i la seva vivència al voltant del tema plantejat.

Així doncs, per realitzar el nostre projecte hem decidit utilitzar el mètode fenomenològic, ja que en funció dels objectius establerts ha estat el que ens ha permès conèixer quines són les vivències i experiències de les dones diagnosticades d'endometriosis.

Tal com afirma Fernando Trejo (31), el professional d'infermeria necessita mètodes d'estudi que li permetin observar l'ésser humà com un ens indivisible, singular i únic en el món, que viu, sent i percep de manera individual i pròpia; fet que ha determinat l'elecció del mètode fenomenològic tot utilitzant entrevistes individuals semiestructurades per tal de descobrir d'una manera més pròxima el significat de les experiències descrites.

### **4.2. Informants**

Amb la finalitat de dur a terme aquest estudi qualitatiu, hem decidit posar-nos en contacte amb una associació per tal que ens ajudés a contactar amb tres dones diagnosticades d'endometriosis disposades a col·laborar amb la nostra investigació.

Aquesta associació és l'Associació d'Afectades d'Endometriosis de Catalunya (EndoCat). Té la seu a Barcelona i va ser creada l'any 2014 per tres dones afectades d'endometriosis que van decidir unir-se per donar suport a altres dones afectades, així com als seus familiars.

A les dones se'ls ha entregat un consentiment informat per poder realitzar l'entrevista i van ser informades sobre la investigació que estàvem realitzant **(Annex 1)**. Per tant, el nostre objectiu ha estat realitzar tres entrevistes.

En aquest cas, hem fet un mostreig no probabilístic per conveniència, que considera la proximitat geogràfica i l'accessibilitat de contacte i tot seguint uns criteris d'inclusió i d'exclusió que es mostren a continuació (32) (**Taula 1**).

Quant a la forma de contacte amb l'associació, s'ha efectuat mitjançant correu electrònic. Més concretament, es dirigia a la presidenta de l'Associació, a la qual ens vam presentar i expressar el nostre motiu d'estudi, els objectius principals i la nostra necessitat de contactar amb algunes de les membres de l'associació.

Un cop han acceptat participar en el nostre projecte, ens hem posat en contacte de nou per tal de concertar un dia i una hora en el local de la seva associació i així poder presentar-nos físicament i explicar més a fons la nostra investigació.

#### 4.3. Criteris d'inclusió i d'exclusió

Criteris d'inclusió	Criteris d'exclusió
<ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>Tenir la majoria d'edat.</b></li> <li>- <b>Accedir de forma voluntària a la participació de l'estudi.</b></li> <li>- <b>Proximitat geogràfica.</b></li> <li>- <b>Firmar el consentiment informat i aprovar les gravacions de la conversa.</b></li> <li>- <b>El tipus de perfil al qual volem realitzar l'entrevista ha de complir els següents requisits: que estigui diagnosticat d'endometriosis i que presenti símptomes clínics evidents (com dolor crònic i/o infertilitat) que afectin en la seva qualitat de vida.</b></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ser menor d'edat.</li> <li>- No accedir a la participació de l'estudi.</li> <li>- No haver firmat el consentiment informat i/o no aprovar les gravacions de l'entrevista.</li> </ul>

*Taula 1. Criteris d'inclusió i d'exclusió de la mostra d'estudi*



#### **4.4. Recollida de dades**

Les eines que hem usat per la recollida de dades han estat l'entrevista individual semiestructurada en profunditat, així com l'observació i la recollida de notes en relació a la comunicació no verbal de les dones durant la seva realització.

Pel que fa a l'entrevista, la qual ha recollit l'òptica de l'individu en relació a la vivència personal, s'ha compost de preguntes obertes planificades des d'un primer moment, tot i que també ha existit la possibilitat de canviar o afegir noves preguntes a mesura que ha avançat l'entrevista (33).

Un cop els nostres informants han acceptat formar part de la nostra investigació, hem contactat amb ells mitjançant correu electrònic o telèfon i hem buscat el dia i lloc de l'entrevista. Hem tingut en compte en tot moment la seva disponibilitat respectant els seus horaris i les seves preferències tant del lloc com del dia i hora.

Les entrevistes han estat realitzades per les estudiants d'Infermeria responsables de l'estudi. Una ha estat l'encarregada de desenvolupar l'entrevista, formulant les preguntes, i l'altra ha tingut el paper d'observació i ha anotat tot allò que li ha semblat interessant i li causava alguna impressió (comunicació no verbal, etc). Val a dir que les tres entrevistes han estat gravades mitjançant un format d'àudio (no seran enregistrades amb format càmera) per tal de ser transcrites posteriorment. Convé concretar, a més, la duració de les entrevistes, que no s'han allargat més de 60 minuts.

Durant el transcurs de l'entrevista, hem intentat crear un clima de confiança en el qual les informants s'han sentit segures i lliures d'expressar tot allò que han volgut. No les hem interromput ni hem realitzat cap judici de valor sobre allò que ens han explicat. A més, hem mantingut una actitud empàtica perquè realment hem volgut mostrar-los el nostre interès i la nostra comprensió per la situació en la que es troben (33).

Per tal de facilitar-nos la recollida i la posterior anàlisi de dades, hem decidit establir els temes principals (en relació als nostres objectius i pregunta d'estudi) que volíem tractar durant les entrevistes (Taula 2).

Així doncs, la nostra pregunta d'estudi ha estat la següent: "Com poden arribar a influenciar els símptomes causats per l'endometriosi, com el dolor crònic i la infertilitat, que contínuament estan repercutint en el dia a dia de la seva vida, en la salut mental d'una dona?"

#### **4.5. Temes principals de l'entrevista**

- **Coneixements actuals sobre l'endometriosi: etiologia i tractament**
- **Qualitat de vida i afectació**
- **Pors i incerteses**
- **Canvis originats a partir del diagnòstic**
- **Tipus de simptomatologia**
- **Tipus de suport (familiar, professional, social)**

***Taula 2.** Temes principals a tractar en l'entrevista*

#### **4.6. Anàlisi i interpretació de les dades**

L'anàlisi i la interpretació de les dades s'han realitzat interpretant la informació obtinguda a través de les entrevistes i l'observació mitjançant la teoria fonamentada. Aquesta teoria es tracta d'un anàlisi molt interpretatiu que pretenia generar teories, conceptes, hipòtesis o proposicions a partir de les dades que havíem obtingut mitjançant el treball de camp. A continuació, s'han creat les categories teòriques partint de les dades i s'han analitzat les relacions rellevants que hi ha entre elles.

El procés d'anàlisi mitjançant la teoria fonamentada es basa en dos estratègies: el mètode comparatiu constant (la generació de la informació, la categorització i l'anàlisi es realitzen simultàniament) i el mostreig teòric (es seleccionen nous casos en funció del seu potencial per expandir conceptes o teories que es van desenvolupant) (33).

Així doncs, amb la finalitat de captar de manera directa i clara el testimoni de les entrevistades, en primer lloc, hem agrupat les dades obtingudes en categories temàtiques. Al mateix temps, s'ha codificat la informació etiquetant fragments de l'entrevista que han fet referència a un mateix tema. Llavors, s'ha interpretat la

informació obtinguda i s'han comparat les categories comunes de les tres entrevistes realitzades.

#### **4.7. Consideracions ètiques**

Val a dir que els participants que han decidit formar part d'aquest estudi voluntàriament han estat informats prèviament dels objectius i de la finalitat acadèmica d'aquest projecte de final de grau. A més, han hagut d'entendre i firmar el consentiment informat.

Evidentment, en tot moment hem respectat l'anonimat i la confidencialitat dels subjectes participants, així mateix, hem respectat els principis ètics bàsics descrits en la Declaració de Hèlsinki, que ha estat revisada posteriorment en nombroses ocasions (31).

També hem fet saber a les nostres participants que en tot moment podien deixar de formar part d'aquesta investigació, sense cap tipus de compromís. A més, podien ser informades en tot moment del transcurs de la investigació i de les seves conclusions i resultats.

#### **4.8. Estratègia de recerca bibliogràfica**

Qualsevol investigació ha de tenir una base teòrica que fonamenti la seva evidència científica i aquest és el pilar fonamental que aporta seguretat i justificació al nostre estudi.

Per tal d'accedir a aquest coneixement teòric, s'ha realitzat una exhaustiva cerca bibliogràfica i s'han consultat diverses fonts d'informació amb evidència científica per tal d'obtenir informació rellevant al voltant del nostre tema d'estudi.

Així doncs, s'han usat diferents bases de dades nacionals i internacionals com: *Google Scholar*, *Dialnet Plus*, *Cinahl*, *PubMed*, *Cuidatge*, en què la seva evidència és principalment biomèdica i enfocada a la infermeria. També s'han consultat pàgines webs d'associacions, així com també s'han consultat tesis doctorals sobre l'endometriosis.

Les paraules claus utilitzades per començar la recerca han estat principalment *endometriosi, salut mental, psicologia, qualitat de vida*; a partir de les quals s'han usat diferents estratègies de recerca per, així, poder trobar la informació més encertada, com ara els operadors booleans AND, OR o NOT.

Els criteris que s'han seguit per seleccionar els articles més rellevants i així poder obtenir l'evidència més actualitzada possible han estat articles i documents publicats en els últims deu anys, és a dir, entre el 2008 i el 2018. La recerca s'ha portat a terme principalment en llengua anglesa, però també s'ha utilitzat la llengua castellana i catalana, tot i que en menor quantitat. S'han seleccionat articles que parlen sobre l'endometriosi i també articles que parlen sobre endometriosi i salut mental o bé endometriosi i psicologia o bé endometriosi i qualitat de vida.

S'han exclòs aquells articles que no feien referència al nostre tema principal i també aquells que ens portaven a confusions i ens dificultaven la nostra recerca.

En total hem localitzat un total de seixanta articles entre les diferents fonts d'informació. Els registres escollits han estat exportats al gestor bibliogràfic Mendeley, el qual ens ha facilitat molt l'organització d'articles.

## 5. RESULTATS I DISCUSSIÓ

Ens agradaria destacar que els resultats obtinguts en aquest projecte d'investigació de tipus qualitatiu coincideixen amb diferents estudis i articles científics realitzats sobre aquest mateix tema. Tanmateix, pensem que no podríem extrapolar els resultats ja que la mostra analitzada no és suficient per tal de generalitzar sobre el tema.

Per tal de procedir a l'anàlisi dels resultats, hem decidit elaborar l'esquema que veiem a continuació, on hi trobem les diferents categories temàtiques i els respectius codis.

A més, també hem considerat important realitzar una petita taula explicativa sobre les informants entrevistades, preservant en tot moment la seva confidencialitat.

CATEGORIES TEMÀTIQUES	CODIS
1. Coneixement de la malaltia	1.1. Desconeixement
2. Dificultats en el diagnòstic	2.1. Temps en ser diagnosticat/da
3. Simptomatologia	3.1. Dolor: dismenorrea i dispareúnia 3.2. Infertilitat
4. Sentiments i emocions	4.1. Por, ràbia i impotència 4.2. Autoestima
5. Repercussió en les àrees de la vida	5.1. A nivell educatiu i laboral 5.2. Psicològic / Mental 5.3. Físic 5.4. Social 5.5. Sexualitat
6. Tractament	6.1. Hormonal 6.2. Cirurgia 6.3. Psicològic
7. Recolzament social	7.1. Cercle pròxim: família i amics 7.2. Visualització social i comprensió

<i>INFORMANTS</i>	<i>EDAT</i>	<i>TEMPS DIAGNOSTICADA</i>	<i>PROFESSIÓ ACTUAL</i>
1	24 anys	Des de fa 2 anys.	Perruquera de professió. Actualment estudia un cicle formatiu d'imatge.
2	31 anys	Fa 1 any.	Actualment no treballa degut a les constants revisions mèdiques i simptomatologia.
3	28 anys	Fa 2 anys i mig.	Actualment, treballa com a mestra en una escola prop de Barcelona.

## **CATEGORIA 1.** Coneixement de la malaltia

- **Subcategoria 1.1. Desconeixement**

Com podem comprovar, gairebé totes les informants afirmen que mai havien sentit a parlar sobre aquesta malaltia, la descriuen com una malaltia desconeguda, invisible als seus propis ulls. No és coneguda per gran part de la població. La majoria d'elles, fins que no van ser diagnosticades, no van descobrir de l'existència d'aquesta malaltia.

[Informant 2.] – *“...no havia sentit mai a parlar d'aquesta malaltia i no coneixia de què es tractava fins que no vaig trobar els metges indicats que m'ho van explicar...”*

[Informant 3.] – *“Quan vaig ser diagnosticada d'endometriosis em van explicar des d'un primer moment que era una malaltia crònica i que no hi havia pràcticament estudis, la qual cosa significava que era una malaltia desconeguda...”*

[Informant 3.] – *“Quan jo vaig ser diagnosticada d'aquesta malaltia no n'havia sentit a parlar mai. No sé si és perquè no se'n parlava o perquè simplement no havia prestat atenció...”*

Si cerquem a la bibliografia també trobem articles referents a aquesta qüestió. En un d'ells, anomenat “La endometriosis, la desconocida y dolorosa enfermedad de las mujeres”, elaborat per Silvia García (35), ja veiem que la defineixen com una malaltia desconeguda. I és que, en aquest mateix article la descriuen com una malaltia complexa i difícil de diagnosticar, es pensa poc amb

ella i alhora de pensar amb un tractament també és difícil. Per això mateix, sorgeix la necessitat d'investigar els seus orígens i les causes.

Fins i tot, Raymundo Preciado Ruiz et al (35), en el seu article "Incidencia de la endometriosis en mujeres con infertilidad", també la defineixen com una malaltia desconeguda per la seva evolució progressiva i silenciosa. Ells posen l'origen d'aquest fet en que els avenços per detectar-la s'han donat en la última dècada, gràcies a la laparoscòpia, entre d'altres; i això també ha pogut anar repercutint en que la gent en sàpiga més sobre aquesta malaltia i les seves repercussions.

## **CATEGORIA 2.** Dificultats en el diagnòstic

- **Subcategoria 2.1. Temps en ser diagnosticat/da**

Si analitzem les respostes a la pregunta en referència sobre el diagnòstic, totes ens responen sobre la tardança en el diagnòstic i el consegüent malson que això corresponia, conviure amb els símptomes que això suposa durant el temps que es va tardar en diagnosticar. Totes elles descriuen el gran plaer (per així dir-ho) que van experimentar un cop van saber què els hi passava, i van poder donar un perquè al seu patiment.

[Informant 2.] – *“Va passar un any i mig abans de ser diagnosticada”*

[Informant 3.] – *“Vaig estar més de dos anys anant de metge en metge per intentar esbrinar el què em passava... El problema de l'endometriosi és que fins que els quists no són molt gran costen molt de veure. Quan a mi m'ho van diagnosticar, un d'ells ja feia 5cm”*

Segons la "Guia de atención a las mujeres con endometriosis en el SNS" elaborada el 2013, en molts casos només es realitza el diagnòstic d'endometriosi quan la dona es vol quedar embarassada i no ho aconsegueix, essent estudiada per infertilitat o en el curs d'una intervenció abdominal per una altra causa (1). A més, en altres casos, degut a la gran varietat de simptomatologia i a la consciència generalitzada per part de les dones que és normal que la menstruació faci mal, poden passar varis anys fins que aquesta malaltia no és diagnosticada, tal i com els hi ha passat a les nostres informants.

A més, L. Augé et al (36), en l'article "Consenso de endometriosis", tracten de mostrar la màxima evidència científica sobre el maneig d'aquesta malaltia, i concretament, sobre el diagnòstic comenten que aquest ha de ser molt exhaustiu o bé estar molt atents als factors de risc que poden ocasionar l'endometriosi amb la finalitat d'aconseguir un diagnòstic precoç ja que el període des del primer símptoma fins el diagnòstic pot ser tant llarg com de 7 a 8 anys. Així doncs, veiem que el fet que es tardi tant temps en diagnosticar és una realitat preocupant.

Segons la guia d'atenció a les dones amb endometriosi s'han descrit demores de fins a 10 anys entre l'aparició dels símptomes i el diagnòstic final. Afegeixen que, el fet que les pacients amb endometriosi profunda amb afectació extra genital presentin símptomes no ginecològics tals com rectorràgia o hematúria durant la menstruació, fa derivar-les a altres especialistes, fent tardar encara més el diagnòstic real d'endometriosi. Tot i que les dones expliquin dismenorrea (menstruació molt dolorosa) molt severa, sol retardar-se el diagnòstic degut a la falta de sospita d'endometriosi (1).

### **CATEGORIA 3. Simptomatologia**

Certament, quan realitzem les entrevistes ens trobem amb la descripció de diferents símptomes. Però el que més descriuen tant per la freqüència com per la intensitat amb que el sofreixen, és el dolor. A banda del dolor, també n'esmenten d'altres com els marejos, vòmits, les molèsties abdominals o gasos, dificultats per anar de ventre i orinar, etc.

És per això que hem volgut posar especial rellevància als principals causants del seu sofriment i/o preocupació, el dolor i la infertilitat.

- **Subcategoria 3.1. Dolor: dismenorrea i disparèunia**

Durant el transcurs de l'entrevista, fins i tot, ens sorprèn la cara d'afectació que mostren quan descriuen aquest símptoma. El dolor que experimenten durant la menstruació és tant fort que el recorden com el pitjor que han viscut mai.

Clarament, aquest és el símptoma més comú entre les tres entrevistades. Li atribueixen una connotació negativa perquè és el que més limitacions els hi ha provocat en el seu dia a dia.



[Informant 1.] – *“...ho passava fatal cada cop que em venia la regla, i a mi, mai, mai a la vida m’havia fet tant mal de panxa com llavors”*

[Informant 2.] – *“Tenia molts dolors d’úter que per mi no eren normals, també tenia cansament físic i em senti molt inflada”*

És evident, com no, que depèn del grau d’afectació de la malaltia, aquest mateix símptoma s’evidenciarà més o menys depèn del cas.

[Informant 3.] – *“Jo patia dolors molt forts en cada menstruació, vòmits i marejos. Fins i tot m’havia desmaiada alguna vegada. Pràcticament cada mes havia d’anar a l’hospital a que em posessin algun calmant per via intravenosa”*

A més, també cal destacar el dolor intens que senten durant les relacions sexuals, més concretament, durant la penetració. Aquest dolor es coneix com dispareúnia.

La majoria d’elles es sentien incòmodes durant l’acte sexual i és per això, que no el vivien amb tanta freqüència com ho feien abans del diagnòstic.

[Informant 3.] – *“...m’era impossible mantenir relacions sexuals per la gran molèstia que notava, era com si tingués un vidre dintre la vagina...”*

Tanmateix, també ens han comentat que a partir del tractament, que en la majoria d’elles ha acabat sent efectiu (o almenys fins al moment), han notat una gran diferència que ha estat beneficiosa en quant a aquest aspecte.

[Informant 3.] – *“Recordo que abans de la intervenció les relacions eren doloroses. No en tenia ganes, tenia por que em fes mal. M’incomodava molt perquè fins i tot sagnava en moltes ocasions. Ara puc dir que he tornat a reviure positivament i torno a tenir plaer”*

Segons la guia d’atenció a les dones amb endometriosis (1), el símptoma principal i més freqüent és el dolor pelvià cíclic, que pot adoptar diferents patrons: dismenorrea severa (75%) progressiva, dispareúnia intensa (44%) o dolor pelvià crònic (70%). A més a més, poden associar-se a d’altres com el sagnat anormal o a símptomes vesicals i intestinals, a infertilitat i/o fatiga crònica. En referent a aquests últims esmentats, hem pogut comprovar que les nostres entrevistades també ho descriuen.

[Informant 3] – *“...dificultats quan anava a orinar, dificultats per anar de ventre...”*

- **Subcategoria 3.2. Infertilitat**

Resultats de l'estudi de Cuely et (37) de 2017 en l'article *“A qualitative study of the impact of endometriosis on male partners”* coincideixen amb les nostres informants que una de les principals preocupacions és la infertilitat, ja que afecta en els seus plans de futur de ser mares. L'estudi diu que la meitat dels casos que van investigar sobre pacients diagnosticades d'endometriosi, havien experimentat problemes de fertilitat.

[Informant 1.]- *“... ara al ser jove no veig que m'afecti molt perquè no estic pensant en tenir fills, però si que crec que arribarà un dia en que voldré ser mare i m'influirà i patiré molt per aquest tema...”*

[Informant 3.]- *“L'endometriosi a part dels forts dolors que et pot ocasionar també produeix infertilitat, i aquest és un dels problemes més importants per una dona que vol ser mare”.*

Fins i tot una informant ens comenta que a ella la li van recomanar que congelés òvuls per tal que el dia que vulgui ser mare no es trobi amb tants entrebancs.

[Informant 3.]- *“...a mi m'han recomanat congelar-me òvuls el més aviat possible. D'aquesta manera evitaria, en tot moment, que aquesta malaltia sigui un entrebanc el dia que decideixi ser mare”.*

Per tant, la infertilitat, acaba sent un problema important per a les dones que tenen el desig de ser mare i pot provocar un gran impacte emocional, ja sigui ansietat, preocupació o tristesa per les dificultats en que es troben (37).

#### **CATEGORIA 4. Sentiments i emocions**

En relació a l' estat emocional, les persones que pateixen aquesta malaltia solen ser pessimistes i tenen una baixa autoestima, sensació de pèrdua d'autonomia, por, angoixa, desesperació, preocupació i molts altres sentiments. L'endometriosi està relacionada amb alteracions emocionals, això fa que pugui arribar a afectar a la salut mental de la dona (21).

- **Subcategoria 4.1. Por, ràbia i impotència**

Les informants van expressar en tot moment sentiments negatius cap a la patologia. Segons l'estudi de Quintero et al (21) en l'article de revisió "Endometriosis: Aspectos Psicologicos" han identificat que les persones que pateixen dolor augmenten la seva por i el seu nivell de preocupació.

[Informant 2.]- *"Al principi de la malaltia ho portava molt malament, emocionalment no em trobava bé, tenia moltes pors perquè era una cosa nova i m'havia tocat a mi".*

A més a més, el fet que les persones al principi no entenien el seu dolor i que elles mateixes no sabessin que els hi passava els hi generava frustració i ràbia, com ens explica una informant. Ens comenten que tenen por a tornar a passar pel dolor que sentien al principi de la malaltia, quan encara no estaven en tractament, i a la impotència que ningú podia ajudar-los a alleujar el dolor.

[Informant 1.]- *"El fet de no saber que em passava i no poder ni aixecar-te per anar al metge pel teu propi peu era com... (cara d'impotència). El fet d'intentar normalitzar-ho perquè dius bueno, és de la regla, però de dir però no puc fer res, i viureu amb ràbia, molta ràbia".*

[Informant 2.]- *"Al principi va ser bastant anguixós i dur, ja que no havia sentit mai a parlar d'aquesta malaltia i no coneixia de que es tractava".*

També, que la endometriosis provoqui infertilitat fa que provoqui a les dones una por i anguixa innecessàries ja que totes les nostres informants es pregunten el mateix de si quan ho desitgin podran ser mares o no (38).

- **Subcategoria 4.2. Autoestima**

El fet que l'endometriosis sigui una malaltia crònica fa que disminueixi l'autoestima d'aquestes dones, pot afectar en la seva identitat i que disminueixi la seva sensació de control i seguretat, fent que augmenti la seva sensació de dependència i sentiments d'incapacitat (1).

Les informants ens expliquen que sobretot al principi, és a dir abans que tinguessin el diagnòstic definitiu sí que veien que la seva autoestima estava més

afectada, ja que no sabien que els hi estava passant i es sentien molt frustrades i molt negatives.

[Informant 1.]- “ *El fet d'intentar normalitzar-ho perquè penses és la regla, però al segon pensar però no puc fer res*”

[Informant 3.]- “ *Abans de que sàpigues que patia aquesta malaltia em sentia malament, frustrada, perduda... i veia que m'incapacitava i em limitava en molts aspectes de la meva vida.*”

*“L'autoestima es pot sentir afectada”*

A més a més, es fàcil trobar-se que la societat en general tendeixen a desvalorar i a no comprendre la situació en que s'estan trobant aquestes dones, això fa que tingui un impacte emocional negatiu (38).

#### **CATEGORIA 5.** Repercussió en les àrees de la vida

L'endometriosi afecta àrees de la vida com la professional, l' emocional, la social, la sexual i la familiar. Aquest impacte negatiu pot conduir a una reducció de la qualitat de vida relacionada amb la salut (39), ja que com més símptomes els hi provoqui la malaltia major repercussió hi haurà en la vida de la dona (5).

- **Subcategoria 5.1. A nivell educatiu i laboral**

En l'article “*The significant effect of endometriosis on physical, mental and socialwellbeing: results from an International cross-sectional survey*” en els seus resultats destaquen que l'impacte en l'educació va ser menys pronunciat, degut a que un petit tant per cent de les dones van indicar que perdien temps significatiu de la seva educació a causa dels símptomes associats a l'endometriosi (40).

Una de les nostres informants sí que ens va explicar que a ella la simptomatologia de la malaltia li va fer perdre moltes classes, ja que quan tenia dolor no es podia aixecar del llit i no li deixava fer res. Això va fer que hagués de fer treballs extres perquè li aprovessin les assignatures.

[Informant 1.]- “ *... hi havia molts dies que no podia anar a classes perquè em feia molt de mal i no podia aixecar-me*”.

En canvi, en el treball sí que l'endometriosis afecta de forma significativa en algun moment de la seva vida (40). Les nostres informants sí que ens comenten que no poden portar una vida en total normalitat com una dona que no té aquesta patologia.

[Informant 3.]- *“Cada vegada que tenia la regla era un patiment. No podia seguir el meu ritme habitual, havia de deixar de fer coses.”*

- **Subcategoria 5.2. Psicològic/Mental**

La part psicològica potser és la que passa més desapercibuda o la que corre més risc de quedar oculta, encara que això no significa que sigui menys important en la vida de la dona. L'endometriosis fa que influeixi en les emocions, sentiments, creences, pensaments de la dona... (41).

[Informant 2.]- *“Emocionalment estava trista i per les nits tenia insomni degut als dolors i a la preocupació.*

En l'article *“Impact of endometriosis on quality of life, anxiety and depression”* es comenta que aquestes pacients amb molta simptomatologia tenen tendència a patir ansietat o depressió. En els seus resultats conclouen que un gran nombre dels pacients van informar que van tenir un trastorn d'ansietat o van patir símptomes de depressió abans del diagnòstic definitiu d'endometriosis (39).

Les tres informen que l'obtenció del diagnòstic es va fer llarg, i que fins que no va arribar, elles estaven molestes i enfadades perquè els hi costava que els metges els hi fessin cas i es preocupessin.

Algunes de les informants també ens expliquen que estan tristes, deprimides i desanimades, i que els símptomes de la malaltia els hi generen ansietat. Tot i que també diuen que aquesta simptomatologia emocional va estar més present abans del diagnòstic, és a dir quan encara no sabien que els hi passava.

[Informant 2.]- *“...quan tenia dolors a diari no em permetia fer una vida normal. Això em va fer estar molt desanimada i amb poques ganes de fer coses durant el meu dia a dia, ja que arribava a ser molt esgotador i depriment”.*

[Informant 3.]- *“També segueixo tractament psicològic, ja que tot això em produeix estrès, ansietat i insomni”*.

Segons la literatura recent, la depressió i l'ansietat són els trastorns més habituals relacionats amb l'endometriosis. En l'estudi de Laganà et al (42) van trobar que el 86.5% de les dones van presentar símptomes depressius i un 87.5% van presentar ansietat.

- **Subcategoria 5.3. Físic**

La part física és la més visible i la més identificable de la malaltia, ja que consisteix en tota la simptomatologia, proves, tractaments... que vas tenint i fent durant el transcurs de la malaltia (38).

En un article de recerca de Moradi et al. sobre l'impacte de l'endometriosis en la vida de la dona les seves informants expliquen que el dolor els limitava a practicar exercici diàriament o anar a caminar, i això va fer que tinguessin canvis en l'aspecte físic (43).

Les nostres informants no ens comenten que hagi afectat en la seva imatge física el fet de tenir endometriosis. No es mostren afectades pel fet d'haver reduït l'activitat física o per les cicatrius que els hi ha causat les operacions, en el cas d'alguna d'elles.

- **Subcategoria 5.4. Social**

La presència del dolor crònic afecta a la persona a l'hora de desenvolupar determinades tasques socials així com la relació amb altres persones (11). Les informants comenten que en moltes ocasions han deixat de fer coses o d'anar a llocs a causa dels símptomes d'aquesta malaltia.

[Informant 1.]- *“... a nivell social, d'amistats, el fet aquest del dolor et trenca molts plans, et limita molt a l'hora de poder fer coses”*.

La vida social de la dona es veu reduïda, en l'estudi de Culley et. al. entre el 19 i 48% de les dones amb aquesta malalties experimenten un canvi en la seva vida social (41).

Un article de recerca de Moradi et al. sobre l'impacte de l'endometriosis en la vida de la dona les seves informants expliquen que van reduir l'activitat social i optaven per quedar-se a casa, i es van perdre esdeveniments degut als símptomes com el dolor, el sagnat i la fatiga (43).

- **Subcategoria 5.5. Sexualitat**

En l'article "*The significant effect of endometriosis on physical, mental and socialwellbeing: results from an International cross-sectional survey*" en els seus resultats van extreure que moltes dones van experimentar problemes significatius amb la seva parella a causa de l'endometriosis, fins i tot algunes van considerar l'endometriosis com a causa del seu divorci (40).

Les nostres informants no ens comenten que l'endometriosis els hi causés problemes amb les seves parelles però sí que comenten que quan tenien relacions eren molt doloroses i això feia que en tinguessin en menys freqüència.

[Informant 2.]- "*vaig disminuir les relacions sexuals perquè en la penetració sentia molt de dolor degut als quists que tenia*".

[Informant 3.]- "*Recordo que abans de la intervenció les relacions eren doloroses. No en tenia ganes, tenia por de que em fes mal*".

En la guia d'atenció a les dones amb endometriosis esta descrit que la freqüència de dispareúnia en dones amb endometriosis provoca resultats adversos sobre les relacions sexuals, provocant situacions d'evitació per eludir el dolor (1).

## **CATEGORIA 6. Tractament**

- **Subcategoria 6.1. Hormonal**

Si mirem a la bibliografia articles publicats recentment trobem evidència sobre aquest tema. Per exemple, en l'article de revisió titulat "*Endometriosis: aspectos psicológicos*", realitzat l'any 2017 per María Fernanda Quintero et al (21), se'ns explica que el tractament més utilitzat habitualment per millorar tots aquests símptomes que dificulten la qualitat de vida de la dona, seria l'hormonal (de primeres). Com veiem a continuació, les nostres informants també segueixen o bé han estat seguint aquest tipus de tractament.

[Informant 1.] – *“...ara des de que em prenc les pastilles anticonceptives el primer dia potser sí que em fa una mica de mal però ja no és el dolor tant extens que tenia...”*

Tanmateix, no tothom pot seguir el mateix tractament. Si bé els efectes secundaris que produeixen les teràpies hormonals cada cop són menors, sempre hi ha la possibilitat que hi hagi algun efecte secundari i s'hagi de valorar una altra opció de tractament.

[Informant 2.] – *“...sí que he estat en tractament amb anticonceptius orals i de varis tipus però els he hagut de deixar perquè vaig patir migranyes molt fortes i de 3 a 4 cops per setmana; em van aconsellar deixar-les”*

- **Subcategoria 6.2. Cirurgia**

Com a mínim, si després de 3 mesos de tractament hormonal la pacient no millora es procedeix a realitzar una tècnica amb laparoscòpia diagnòstica. Cal destacar que és el tractament d'elecció per realitzar en totes les diferents localitzacions endometriòsiques i sigui qualsevol la manifestació de la malaltia, ja que és l'únic capaç de reduir o eliminar les lesions que causen l'endometriosi.

[Informant 3.] – *“En un principi em van proposar sues soluciones: quedar-me embarassada o un tractament amb anticonceptius. Després d'haver-me pres pastilles anticonceptives, vaig decidir-me pel segon, però ja era massa tard. No trobava cap millora. Vaig ser operada d'endometriosi per primera vegada al 2017”*

Ens plau comentar un cas que hem pogut corroborar amb el testimoni d'una de les informants. Segons l'article *“Consenso d'endometriosis”* anomenat amb anterioritat, l'endometriosi profunda, definida com la lesió que infiltra més de 5mm baix la superfície peritoneal, pot comprometre els lligaments uterosacres, el recte, la vagina, la bufeta i l'urèter. Aquesta afecta el 20% de les pacients que refereixen símptomes molt variats depenent de l'òrgan compromès. Aquestes també es sotmetrien a un tractament quirúrgic. Si ens fixem amb la nostra informant, ens adonem que s'ha donat aquest mateix cas (36).



[Informant 3.] – *“Quan m’ho van diagnosticar, un dels quists feia més de 5cm i més tard em van haver d’operar per treure-me’l...”*

- **Subcategoria 6.3. Psicològic**

Certament, i tal i com hem pogut anar abordant al llarg d’aquest mateix estudi, són poques les publicacions que aporten informació sobre les característiques psicològiques de les dones amb endometriosis. Tot i això, la *“Guía de atención a las mujeres con endometriosis en el Sistema Nacional de Salud”* manifesta que les dones amb endometriosis avançades solen presentar una comorbiditat psicològica elevada, fonamentalment caracteritzada per la depressió i l’ansietat (1).

Així doncs, aquesta mateixa guia elaborada pel ministeri de sanitat, serveis socials i igualtat; descriu les estratègies orientades a disminuir l’estrès i l’ansietat millorant així mateix, també, la qualitat de vida. Les activitats que es proposen per tal d’aconseguir-ho són, fonamentalment, l’ús de tècniques de relaxació i els grups d’autoajuda. En casos més greus es pot necessitar també la valoració per part d’equips de salut mental. Com veiem, una de les nostres informants ens va expressar el seu cas sobre aquest aspecte. Concretament ella va demanar ajuda psicològica per lluitar contra aquests símptomes (1).

[Informant 3.] – *“També segueixo un tractament psicològic, ja que tot això em produeix estrès. Ansietat i insomni”*

## **CATEGORIA 7. Recolzament social**

- **Subcategoria 7.1. Cercle pròxim: família i amics**

Davant una persona que ens importa, les persones també poden tenir sentiments i reaccions d’angoixa, preocupació i sensació d’impotència per veure a la persona que aprecien i que estimen en aquella situació de patiment.

[Informant 1.] – *“...els meus pares van ser molt comprensius amb mi i em van estar ajudant en tot moment”; “Penso que no ha afectat amb les meves relaciones amb els altres perquè tots els meus amics i amigues em van fer costat en tot moment, em van preguntar com estava durant les setmanes de després de l’operació...tots em van recolzar molt i això em va ajudar”*

[Informant 3.]- “ *La meva família sempre m’han recolzat en tot moment. Sabien que patia de veritat perquè veien que plorava, que em cargolava damunt al llit de dolor*”.

- **Subcategoria 7.2. Visualització social i comprensió**

A més, alguna d’elles creu que socialment no es coneix aquesta malaltia. Insisteixen que entre tots hauríem d’intentar visualitzar-la per tal que moltes noies que la sofreixen, es sentin més recolzades i compreses pel món que els envolta ja que moltes d’elles es senten soles i cohibides alhora de parlar sobre el tema.

[Informant 3.] – “*...Ara que ho pateixo, dons jo ho explico obertament, sense tabús. Penso que també és una manera de donar-ho a conèixer. Tot plegat és un pas perquè les dones que ho patim ens puguem sentir recolzades*”

Cada cop hi ha més associacions que es formen per tal de visualitzar aquesta malaltia i unir afectades d’arreu del territori. A nivell autonòmic existeix l’ Endo&Cat i a nivell estatal, l’ ADAEC (Asociación de Afectadas de Endometriosis), entre d’altres.

Si busquem a la premsa les notícies sobre el passat 26 de març de 2019, Día Mundial contra l’ Endometriosi, trobem diferents titulars però tots ens reflecteixen un mateix sentit: donar a conèixer la malaltia. Alguns titulars que en fan ressò són els següents: “*Endometriosis, la enfermedad ignorada que afecta a dos millones de españolas*” – EL PAÍS (44), “*Madrid expresa su apoyo a las afectadas por endometriosis*” – LA VANGUARDIA (45), “*Las afectadas de endometriosis reivindican que se visibilice esta enfermedad*” – CARTAGENA ACTUALIDAD (46).

## **6. CONCLUSIONS**

Un cop finalitzat l'anàlisi dels resultats i tenint en compte l'objectiu principal plantejat a l'inici del nostre estudi, que és conèixer de manera global què és l'endometriosi i determinar quin és l'impacte d'aquesta malaltia sobre la salut mental de la dona i sobre la seva qualitat de vida, hem arribat a varies conclusions.

Primerament voldríem remarcar que la metodologia utilitzada per la recollida de dades, que ha estat la realització d'entrevistes individuals semiestructurades amb preguntes obertes, en les quals s'ha donat lloc a preguntes sorgides en funció del desenvolupament de l'entrevista, ens ha reforçat a desenvolupar el treball i així poder assolir el nostre objectiu.

L'endometriosi és una patologia prevalent i de gran rellevància en l'actualitat donat que afecta entre el 10% i el 15% de la població femenina en edat reproductiva. És una malaltia desconeguda i degut a això existeix un retràs considerable en el diagnòstic. Malgrat això, la realització d'aquest projecte d'investigació qualitativa ens ha permès conèixer la mancança d'estudis al voltant de la qualitat de vida de les dones que pateixen aquesta malaltia.

Un cop realitzada l'anàlisi profunda de les entrevistes; l'experiència i la perspectiva més personal i sincera de cadascuna dels testimonis ens ha permès identificar l'impacte sobre la salut mental de les pròpies protagonistes, i sobre la seva qualitat de vida, que en molts casos, ha estat oblidada i infravalorada per elles mateixes o pel seu entorn.

Entenem la qualitat de vida com el benestar en tots els sentits, tant a nivell físic com emocional. Contràriament, si no hi ha aquest benestar tant físic com mental, no es garanteix una bona qualitat de vida. I així mateix ho hem pogut comprovar tant en el relat de les nostres entrevistades com en la revisió sistemàtica de la literatura que em realitzat en la nostra investigació. El dolor i la infertilitat són els símptomes que major desconfort els comporten.

Les nostres impressions un cop realitzat l'anàlisi de les entrevistes han estat les que exposem tot seguit. En primer lloc, hem observat que el dolor influeix en

totes les conseqüències tant emocionals com físiques de la malaltia tal com vam sospitar a l' inici del treball. Els produeix incapacitat, un baix estat d'ànim, frustració, inseguretat, pensaments negatius i limitacions en la seva vida, ja sigui en el treball o en el fet d'establir vincles afectius amb amics o família. Per tant, creiem que és fonamental garantir un bon control d'aquest signe vital per tal de minimitzar aquestes conseqüències negatives que els hi comporta.

En segon lloc, la infertilitat també els ocasiona un gran impacte emocional, ja sigui per l' ansietat, la preocupació o la tristesa que manifesten per les dificultats en que es troben. Acaba sent un problema no resolt que no garanteix el desig que tenen moltes d'elles, que no és altre sinó el de ser mares. Davant d'això, és imprescindible proporcionar-los-hi un bon suport emocional així com informar-los-hi d'altres alternatives que existeixen o bé oferir-los-hi altres solucions d'acord al seu cas personal. Així doncs, una atenció individualitzada és importantíssima en aquests casos per estudiar cada cas de forma personalitzada.

Amb el diagnòstic de la malaltia hi ha una alteració emocional que comporta una gran aflluència de sentiments i emocions com poden ser la baixa autoestima, la sensació de pèrdua d'autonomia, la por i la desesperació. A més, la depressió i l'ansietat són els trastorns més habituals relacionats amb la patologia. En aquest cas, caldria fer un seguiment per part de l'equip mèdic i d'infermeria per tal d'estabilitzar aquests trastorns que se'n deriven.

Malgrat tot, el tractament existent ja sigui farmacològic com quirúrgic com d'altres alternatives (*mindfulness*) els ajuda a pal·liar els símptomes que se'n deriven de tot plegat i així, poden dur un millor control de la malaltia.

Un percentatge elevat de dones diagnosticades de la malaltia poden millorar la seva qualitat de vida però sí que és cert que existeix un petit nombre de pacients que no responen adequadament.

Així doncs, considerem important que futurs estudis científics segueixin en aquesta línia d'investigació amb la finalitat d'augmentar la formació als professionals sanitaris en relació a aquesta malaltia i el seu impacte en la salut emocional i mental que pot arribar a tenir en la dona.

Per concloure, volem emfatitzar la repercussió que té l'endometriosis en els diferents àmbits de la vida, originant canvis en aquelles dones que la pateixen, així com també a les persones més properes. Així doncs, és una malaltia que, de ben segur, va més enllà d'una repercussió física; una malaltia que et pot recórrer de dalt a baix i capgirar-te la vida.

## **7. LIMITACIONS**

Som conscients que els resultats obtinguts en aquest estudi científic es limiten a l'experiència de tres dones amb endometriosis, pel que no es pot considerar extrapolable ja que no s'ha utilitzat una mostra representativa del col·lectiu afectat per aquesta problemàtica.

Ens hem trobat amb què la societat està poc conscienciada de l'alta prevalença que té l'endometriosis i el poc reconeguda que aquesta està. En conseqüència, creiem que la societat necessita més informació sobre aquesta malaltia crònica. A més, creiem que s'haurien de desenvolupar altres estratègies per tal de poder evitar la tardança en el diagnòstic i així, també se'n reduirien les múltiples conseqüències que comporta aquest fet.

També ens hem adonat que existeixen pocs grups de suport per aquests pacients i això implica una falta de comunicació i sobretot una manca de suport per resoldre les seves inquietuds així com les seves pors o temors i així reforçar, al mateix temps, la seva autoestima.

No obstant, tot i aquestes limitacions, voldríem donar una especial importància de la investigació qualitativa en les ciències de la salut. Aquesta ofereix eines molt valuoses i significants per poder aproximar-se a les vivències dels pacients i de les seves famílies, la qual cosa creiem que és imprescindible avui en dia per tal d'assolir uns cuidatges òptims i una infermeria on la humanització és el principal objectiu a garantir en tots els casos.

## **8. PROPOSTA DE MILLORA**

Tal hi com hem comentat anteriorment, la clau del nostre treball ha estat poder estudiar les experiències i les vivències que ens han manifestat les nostres entrevistades.

Com a proposta de millora sí que seria interessant poder comptar amb altres dones diagnosticades per tal de poder ampliar l'estudi i tenir més informació al voltant d'aquesta patologia per tal d'establir altres resultats i poder indagar més sobre el tema.

A més, no estaria gens malament poder realitzar algun estudi de camp vivint alguns dies amb una dona que pateix els símptomes que comporta aquesta malaltia i així poder viure i veure de primera mà com és el procés des del diagnòstic fins el tractament i el control dels símptomes.

A més, també seria bo poder crear un grup de suport i poder ajudar al control dels símptomes de la malaltia. Es tractaria d'un grup de suport compost per un equip d'infermeria i un equip de psicologia per tal d'establir una relació terapèutica amb les afectades. Sí que és veritat que existeixen alguns grups de suport o associacions actualment però també és cert que no hi ha cap referent sanitari sobre el tema i això fa que sempre quedin dubtes sense resoldre o informacions que es queden a l'aire sense tenir cap fonament científic.

## 9. CRONOGRAMA

Setembre 2018 – Maig 2019

	2018				2019				
	Set.	Oct.	Nov.	Des.	Gen.	Feb.	Març	Abr.	Maig
Revisió bibliogràfica	■	■	■	■	■				
Elecció tema	■								
Elaboració de la justificació del tema		■							
Determinar els objectius, la metodologia i la mostra		■	■						
Realització de la introducció			■						
Elaboració guió de l'entrevista				■					
Redacció consentiment informat				■					
Selecció dels informants i contacte				■	■				
Entrega del consentiment informat					■				
Treball de camp (entrevistes)					■				
Transcripció de les entrevistes					■	■			
Anàlisi de dades					■	■			
Redacció de les conclusions i del treball final						■	■		
Correcció i revisió TFG							■		
Elecció de revista							■		
Redacció article de divulgació científica							■	■	
Presentació TFG								■	
Exposició oral TFG									■



## 10. **BIBLIOGRAFIA**

1. Ministeri de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Guia de atención a las mujeres con endometriosis en el Sistema Nacional de Salud (SNS). [Internet], 2013. Disponible a: <https://www.mscbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/equidad/ENDOMETRIOSIS.pdf>
2. Generalitat de Catalunya, Departament de Salut. Model d'atenció a l'endometriosi a Catalunya. [Internet], 2016. Disponible a: <http://canalsalut.gencat.cat/web/.content/A-Z/E/endometriosi/Model-datencio-a-lendometriosi.pdf>
3. Parasar P, Ozcan P, Terry KL. Endometriosis: Epidemiology, Diagnosis and Clinical Management. Curr Obstet Gynecol Rep [Internet]. 2017 [citat 20 gener 2019]; 6(1): 34–41. Disponible a: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27911111>
4. Facchin F, Barbara G, Saita E, Mosconi P, Roberto A, Fedele L, et al. Impact of endometriosis on quality of life and mental health: pelvic pain makes the difference. J Psychosom Obs Gyn [Internet]. 2015 [citat 20 de novembre de 2018]; 36(4): 135-141. Disponible a: <https://doi.org/10.3109/0167482X.2015.1074173>
5. Yoldemir T. Quality of life for women with endometriosis: premenopausal and postmenopausal perspectives, Climacteric [Internet]. 2018 [citat 24 de novembre de 2018]; 21 (5): 411-412. Disponible a: <https://doi.org/10.1080/13697137.2018.1511344>
6. Breivik H, Collett B, Ventafridda V, Cohen R, Gallacher D. Survey of chronic pain in Europe: Prevalence, impact on daily life, and treatment. Elsevier Ltd [Internet]. 2005 [citat 30 novembre 2018]; 32: 287-333. Disponible a: [www.EuropeanJournalPain.com](http://www.EuropeanJournalPain.com)
7. Miller WR. Qualitative research findings as evidence: utility in nursing practice. Clin Nurse Spec [Internet]. 2010 [citat 30 novembre 2018]; 24(4): 191-193. Disponible a: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20526118>
8. Castro Martín B. Análisis de los resultados reproductivos en pacientes con endometriosis [Tesis doctoral en Internet]. [Madrid]: Universidad Autónoma de Madrid departamento de obstetricia y ginecologia; 2017

- [citat 16 març 2019]. Disponible a: [https://repositorio.uam.es/bitstream/handle/10486/680913/castro\\_martin\\_barbara.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://repositorio.uam.es/bitstream/handle/10486/680913/castro_martin_barbara.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
9. Gonzalez Medina E P, Álvarez Martín C (dir). Endometriosis: Concepto, tratamientos y Cuidados de Enfermería [Treball de fi de greu a Internet]. [Salamanca]: Universitat de Salamanca; 2018 [citat 16 març 2019]. Disponible a: [https://gredos.usal.es/jspui/bitstream/10366/136973/1/TFG\\_GonzalezMedina\\_EndometriosisEnfermeria.pdf](https://gredos.usal.es/jspui/bitstream/10366/136973/1/TFG_GonzalezMedina_EndometriosisEnfermeria.pdf)
  10. Tipos de placas endometriales. [Internet]. Madrid; 2019 [citat 16 de març de 2019]. Disponible a: <https://www.laendometriosis.xyz/tipos-de-placas-endometriales/>
  11. Muñoz González J L, Hernández García J M (dir), Jiménez López J S (dir). La endometriosis: formes de presentació y manejo. Todo un mundo de posibilidades [tesis doctoral]. [Madrid]: Universitat Complutense de Madrid; 2017 [citat 16 de març de 2019]. Disponible a: <http://eprints.ucm.es/sabidi.urv.cat/44985/1/T39333.pdf>
  12. Peñarrubia Molina E, Hernández Morante J J (dir). Repercusión de la endometriosis en pacientes con deseo gestacional. [treball final de grau]. [Murcia]: Universitat Católica San Antonio; 2014 [citat 22 de novembre de 2018]. Disponible a: [http://repositorio.ucam.edu/bitstream/handle/10952/1283/TFG\\_PeñarrubiaMolina%2CElvira.pdf?sequence=1&isAllowed=y](http://repositorio.ucam.edu/bitstream/handle/10952/1283/TFG_PeñarrubiaMolina%2CElvira.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
  13. Info Endometriosis. Formas y localizaciones de la endometriosis [Internet]. 2012 [citat 12 de desembre de 2018]. Disponible a: <https://infoendometriosis.jimdo.com/qu%C3%A9-es-la-endometriosis/formas-y-localizaciones/>
  14. Fernández O E, Albornoz V J. Endometriosis e Infertilidad. Rev. Med. Clin. Condes [Internet]. 2010 [citat 14 febrer de 2019]; 21(3): 403-408. Disponible a: [file:///C:/Users/usuari/Downloads/S0716864010705514%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/usuari/Downloads/S0716864010705514%20(1).pdf)
  15. Durón González R, Bolaños Morera P. Endometriosis. Med Leg Costa Rica. 2018 [citat 11 gener 2019];35(1). Disponible a:

- <http://www.scielo.sa.cr/pdf/mlcr/v35n1/1409-0015-mlcr-35-01-23.pdf>
16. Servicio Andaluz de Salud Consejería de Salud. Guía de Atención a Mujeres con Endometriosis. [Internet], 2017. Disponible a: [www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud](http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud)
  17. Asociación de Afectadas Endometriosis Estatal. Estados de la endometriosis. [Internet]. Madrid; 2019 [citado 16 de marzo de 2019]. Recuperado a partir de: <https://www.laendometriosis.xyz/tipos-de-placas-endometriales/>
  18. Guerrero Hernández A, Oropeza Rechy G, Gómez García E. Factores de riesgo asociados, métodos diagnósticos y tratamiento para endometriosis, utilizados en la clínica de endometriosis del servicio de Ginecología del Hospital General de México (2009- 2011). Ginecol Obstet Mex 2012; 80(10):637-643. Disponible a: <https://www.medigraphic.com/pdfs/ginobs/mex/gom-2012/gom1210c.pdf>
  19. Shum L, Mohamed A, Allaire C, Williams C, Noga H, Albert A, et al. Deep Dyspareunia and Sexual Quality of Life in Women With Endometriosis. Sex Med [Internet]. 2018 [Citado 12 de enero de 2019]; 6: 224-233. Disponible a: [https://www.smoa.jsexmed.org/article/S2050-1161\(18\)30040-0/pdf](https://www.smoa.jsexmed.org/article/S2050-1161(18)30040-0/pdf)
  20. Falcone T, Flyckt R. Manejo clínico de la endometriosis. Obstet Gynecol [Internet]. 2018 [citado 19 de enero de 2019]; 131:557–71. Disponible a: [https://journals.lww.com/greenjournal/Documents/Mar2018\\_Translation\\_Falcone.pdf](https://journals.lww.com/greenjournal/Documents/Mar2018_Translation_Falcone.pdf)
  21. Quintero MF, Vinaccia S, Quiceno JM. Endometriosis: Aspectos Psicológicos. Rev Chil Obstet Ginecol [Internet]. 2017 [Citado 17 de noviembre de 2019]; 82(4): 447- 452. Disponible a: <https://scielo.conicyt.cl/pdf/rchog/v82n4/0717-7526-rchog-82-04-0447.pdf>
  22. Neil PJ, Hummelshoj L, Adamson GD, Keckstein J, Hugh S.T, Mauricio SA, et al. World Endometriosis Society consensus on the classification of endometriosis. Hum Rep [Internet]. 2017 [citado 19 de enero de 2019]; 32(2): 315–324. Disponible a: <https://academic.oup.com/humrep/article-abstract/32/2/315/2631390>
  23. Asociación de afectados endometriosis estatal. Endometriosis, etiología, clínica, diagnóstico y manejo. [Internet]. Madrid; 2016 [citado 16 de marzo de 2019]

- 2019]. Recuperat a partir de: <https://www.adaec.org/1-endometriosis/articulo-de-revision-endometriosis-etilogia-clinica-diagnostico-y-manejo/>
24. Diagnóstico y tratamiento de endometriosis. Ginecol Obstet Mex [internet]. 2011 [citad 11 gener 2019]; 79(11):697-710. Disponible a: <https://www.medigraphic.com/pdfs/ginobsmex/gom-2011/gom1111e.pdf>
25. García Cerrudo E, García Velasco JA (dir), Horcajadas Almansa JA (dir). Análisis de la expresión génica diferencial en un modelo experimental de endometriosis [tesis doctoral]. [Madrid]: Universidad Rey Juan Carlos, Facultad de Ciencias de la Salud; 2011 [citad 18 de febrer de 2019]. Disponible a: <https://eciencia.urjc.es/bitstream/handle/10115/11344/TESIS%20Elena%20Garc%C3%ADa%20Cerrudo.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
26. Pozo Roselló J. Endometriosis: sufrimiento y apoyo psicológico. Una visión multidisciplinaria para médicos, pacientes y familiares. Asociación Española de Endometriosis. Girona; 2015.
27. Martín S. Endometriosis e intervención psicológica. [internet]. Madrid; 2015 [citad 14 de març de 2019]. Disponible a: <http://www.sagrariomartin.com/blog/intervencion-psicologica-en-mujeres-con-endometriosis/>
28. Quiñones M, Urrutia R, Torres A, Vincent K, Flores I. Anxiety, coping skills and hypothalamus-pituitary-adrenal (HPA) axis in patients with endometriosis. J Reprod Biol Health [Internet]. 2015 [citad 15 de gener de 2019]; 3: 1-17. Disponible a: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4755521/pdf/nihms-704549.pdf>
29. Carley J, Verinder S, Sapna S, Dwight M. A Systematic Review of the Association Between Psychiatric Disturbances and Endometriosis. J Obstet Gyn Can [Internet]. 2015 [citad 15 de març de 2019]; 37 (11): 1006-1015. Disponible a: [https://www.jogc.com/article/S1701-2163\(16\)30050-0/pdf](https://www.jogc.com/article/S1701-2163(16)30050-0/pdf)
30. Simoens S, Dunselman G, Dirksen C, Hummelshoj L, Bokor A, Brandes I, et al. The burden of endometriosis: costs and quality of life of women with

- endometriosis and treated in referral centres. Human Rep [Internet]. 2012 [citad 16 de març de 2019]; 27(5): 1292–1299. Disponible a: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22422778>
31. Trejo Martínez F. Fenomenología como método de investigación: Una opción para el profesional de enfermería. Ens Enf Neurol [Internet]. 2012 [citad 30 de novembre de 2018]; 11(2): 98-101. Disponible a: <https://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2012/ene122h.pdf>
32. Otzen T, Manterola C. Técnicas de Muestreo sobre una Población a Estudio. Int. J. Morphol [Internet]. 2017 [citad 30 novembre 2018]; 35(1): 227-232. Disponible a: <https://scielo.conicyt.cl/pdf/ijmorphol/v35n1/art37.pdf>
33. Sanjaume A. Escuchar, observar y comprender. Recuperando la narrativa en las Ciencias de la Salud [Internet]. Barcelona: Institut Universitari d'Investigació en Atenció Primària; 2014 [citad 30 novembre 2018]. Disponible a: <https://saludcomunitaria.files.wordpress.com/2014/12/escucharobservarcomprender.pdf>
34. Garcia Herráez S. La endometriosis, la desconocida y dolorosa enfermedad de las mujeres. [Internet]. 2017 [citad 10 d'abril de 2019]. Disponible a: <https://cuidateplus.marca.com/sexualidad/femenina/2017/12/01/endometriosis-desconocida-dolorosa-enfermedad-mujeres-146683.html>
35. Preciado Ruiz R, Torre Calleja J, Zúñiga Montiel JA, Martínez Chéquer JC, Manterola Álvarez D, García Luna A. Incidencia de la endometriosis en mujeres con infertilidad: características clínicas y laparoscópicas. Ginecol Obstet Mex [Internet]. 2015 [citad 10 d'abril de 2019]; 73: 471-476. Disponible a: <https://www.medigraphic.com/pdfs/ginobsmex/gom-2005/gom059b.pdf>
36. Augé L. Consenso de endometriosis. F.A.S.G.O. [Internet]. 2012 [citad 10 d'abril de 2019]; 11(2): 49-62. Disponible a: <http://www.fasgo.org.ar/archivos/consensos/endometriosis2012.pdf>
37. Culley L, Law C, Hudson N, Mitchell H, Denny E, Raine-Fenning N. A qualitative study of the impact of endometriosis on male partners. Human

- Reproduction [Internet]. 2017 [citat 12 d'abril de 2019]; 32(8):1667–1673. Disponible a: <https://academic.oup.com/humrep/article-abstract/32/8/1667/3868349>
38. Reula Baquero M. Guía para la comprensión y el apoyo psicológico de la mujer con endometriosis. [Internet] Asociación de afectados de endometriosis de Zaragoza. Disponible a: <http://www.escuelas.mscbs.gob.es/podemosAyudar/cuidados/docs/endiometriosis.pdf>
39. Friedl F, Riedl D, Fessler S, Wildt L, Walter M, Richter R, et al. Impact of endometriosis on quality of life, anxiety, and depression: an Austrian perspective. Arch Gynecol Obstet [Internet]. 2015 [citat 14 de'abril de 2019]; 292:1393–1399. Disponible a: <https://link-springer-com.sabidi.urv.cat/article/10.1007%2Fs00404-015-3789-8>
40. De Graaff AA, D'Hooghe TM, Dunselman GAJ, Dirksen CD, Hummelshoj L, Simoens S. The significant effect of endometriosis on physical, mental and social wellbeing: results from an International cross-sectional survey. Human Rep [Internet]. 2013 [citat 12 d'abril de 2019]; 28(10):2677–2685. Disponible a: <https://academic.oup.com/humrep/article-abstract/28/10/2677/619939>
41. Culley L, Law C, Hudson N, Denny E, Mitchell H, Baumgarten M, et al. The social and psychological impact of endometriosis on women's lives: a critical narrative review. Human Rep [Internet]. 2013 [citat 13 d'abril de 2019]; 19(6):625–639. Disponible a: <https://academic.oup.com/humupd/article-abstract/19/6/625/839568>
42. Simone Laganà A, La Rosa VL, Chiara Rapisarda AM, Valenti G, Sapia F, Chiofalo B, et al. Anxiety and depression in patients with endometriosis: impact and management challenges. Int J Womens Health [Internet]. 2017 [citat 13 d'abril de 2019]; 17(9): 323-330. Disponible a: <https://www.dovepress.com/anxiety-and-depression-in-patients-with-endometriosis-impact-and-manag-peer-reviewed-article-IJWH>
43. Moradi M, Parker M, Sneddon A, Lopez V, Ellwood D. Impact of endometriosis on women's lives: a qualitative study. Women's Health [Internet]. 2014 [citat 13 d'abril de 2019]; 14: 1-12. Disponible a:

<https://bmcwomenshealth.biomedcentral.com/articles/10.1186/1472-6874-14-123>

44. Caballero J. Endometriosis, la enfermedad ignorada que afecta a dos millones de españolas. El País (Madrid) 25 de març de 2019. Disponible a: <https://smoda.elpais.com/belleza/siete-trucos-para-sobrevivir-a-las-sandalias-sin-rozaduras-o-casi/>
45. Redacció. Madrid expresa su apoyo a las afectades por endometriosis. La Vanguardia (Madrid) 27 de març de 2019. Disponible a: <https://www.lavanguardia.com/local/madrid/20190327/461291591825/madrid-expresa-su-apoyo-a-las-afectadas-por-endometriosis.html>
46. Redacció. Las afectadas de endometriosis reivindican que se visibilice esta enfermedad. Cartagena actualidad (Cartagena) 14 de març de 2019. Disponible a: <http://www.cartagenaactualidad.com/?p=451288>

# 11. ANNEXS

## ANNEX 1.

(a) REVISED AMERICAN SOCIETY FOR REPRODUCTIVE MEDICINE CLASSIFICATION OF ENDOMETRIOSIS 1985

Patient's Name \_\_\_\_\_ Date: \_\_\_\_\_

Stage I (Minimal) 1-5 Laparoscopy \_\_\_\_\_ Laparotomy \_\_\_\_\_ Photography \_\_\_\_\_  
 Stage II (Mild) 6-15 Recommended Treatment \_\_\_\_\_  
 Stage III (Moderate) 16-40 \_\_\_\_\_  
 Stage IV (Severe) >40 \_\_\_\_\_  
 Total \_\_\_\_\_ Prognosis \_\_\_\_\_

ENDOMETRIOSIS		< 1 cm	1 – 3 cm	> 3 cm
Peritoneum	Superficial	1	2	4
	Deep	2	4	6
Ovary	R Superficial	1	2	4
	Deep	4	16	20
	L Superficial	1	2	4
	Deep	4	16	20
POSTERIOR CULDESAC OBLITERATION		Partial 4		Complete 40
ADHESIONS		< 1/3 Enclosure	1/3-2/3 Enclosure	> 2/3 Enclosure
Ovary	R Filmy	1	2	4
	Dense	4	8	16
	L Filmy	1	2	4
	Dense	4	8	16
Tube	R Filmy	1	2	4
	Dense	4	8	16
	L Filmy	1	2	4
	Dense	4*	8*	16

\*If the fimbriated end of the fallopian tube is completely enclosed, change the point assignment to 16.

Additional Endometriosis: \_\_\_\_\_

Associated Pathology: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_

To Be Used with Normal  
Tubes and Ovaries



To Be Used with Abnormal  
Tubes and/or Ovaries



**Figure 1** Proposed Toolbox for Surgical Classification for Endometriosis

a: Revised American Society for Reproductive Medicine scoring system for all women with endometriosis. Reprinted with permission from Elsevier from *Fertil Steril* 1997;**67**:817–821. American Society for Reproductive Medicine. Revised American Society for Reproductive Medicine classification of endometriosis: 1996. b: Enzian scoring system for women with deep endometriosis. Reprinted with permission from Professor Jörg Keckstein. Reference: [www.endometriose-sf.de/dzefien/BNZIAN\\_2013\\_web.pdf](http://www.endometriose-sf.de/dzefien/BNZIAN_2013_web.pdf); accessed 1 February 2016. c: Endometriosis Fertility Index for women with endometriosis for whom future fertility is a consideration. Reprinted with permission from the American Society for Reproductive Medicine. Reference: Adamson GD, Pasta DJ. Endometriosis fertility index: the new, validated endometriosis staging system. *Fertil Steril* 2010;**94**:1609-1615.



## **ANNEX 2.**

### **CONSENTIMENT INFORMAT**

Estimada senyora:

Ens complau invitar-la a participar en el treball que em de realitzar per la Universitat Rovira i Virgili. La seva participació és de gran importància en el nostre procés d'ensenyança i aprenentatge.

L'objectiu general del treball es observar, analitzar i identificar aspectes rellevants sobre la salut mental d'una dona que té endometriosis, és a dir com aquesta pot afectar en la seva salut mental i quines emocions i patologies psicològiques poden manifestar degut a aquesta malaltia.

Es per això que li demanem que ens permeti realitzar-li una entrevista en la qual ens transmeti la seva experiència i/o vivència sobre la endometriosis i els seus efectes a nivell psicològic. Us assurem la confidencialitat de les dades obtinguts, assegurant el seu anonimat.

Té llibertat de participació i per fer-ho, no rebrà cap compensació. No estan previstos riscos per la seva integritat física i moral, ja que es tracta d'una recollida d'informació mitjançant l'entrevista.

Per l'obtenció de la informació durant les entrevistes autoritza a que es gravi en àudio o es prenguin notes de les mateixes. Un cop conclòs el treball seran destruïdes les dades obtingudes a través de les gravacions o per escrit, podent ser revisat per vostè si així ho desitja.

Està garantida la confidencialitat de les informacions, abans, durant i després del treball, i també el seu anonimat. Té llibertat per renunciar a participar en el treball o, abandonar el mateix en qualsevol moment. La informació obtinguda serà utilitzada per la realització d'un treball personal que només serà revisat pels nostres professors i que en qualsevol moment pot ser sol·licitada per la seva revisió per la seva part, sense que aparegui en cap moment la seva identitat real.

Jo, \_\_\_\_\_, he llegit i comprés la informació del present escrit. Deixo constància de que accepto participar lliurement i de que puc abandonar el treball quan vulgui, sense necessitat de justificar la meva decisió.

A \_\_\_\_\_ a \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 201\_\_.

Firmat:

## ANNEX 3.

### ENTREVISTA 1

#### 1. Quin significat té per vostè viure amb endometriosis?

Per mi viure amb això, clar jo no sabia que em passava, estava preocupada quan em va començar a agafar perquè a mi m'ho van diagnosticar al febrer però jo recordo que el setembre passat jo ja ho passava fatal cada cop que em venia la regla em feia molt mal (cara de patiment) i a mi mai, mai a la vida m'havia fet mal la panxa quan em venia la regla. Per això, per mi era molt estrany que em fes tan de mal, a nivell que potser estava de peu fent alguna cosa i m'havia d'agenollar perquè em feia molt mal i no sabia que em passava i no poder fer vida normal alguns dies... (silenci).

Quan el febrer em va començar a agafar molt més fort hi havies dies que no podia anar ni a la universitat ni fer res perquè no em podia ni aixecar del llit i estava molt adolorida. El fet de no saber què em passava i no poder ni aixecar-te per anar al metge pel teu propi peu era com... nose... (cara trista). El fet aquest d'intentar normalitzar-ho perquè dius bueno, es de la regla, però de dir "hooh, però no puc fer res" i com ràbia, ho vaig viure amb molt ràbia.

#### 2. Quin tractament segueix o ha seguit arran d'aquesta malaltia?

L'únic tractament que estic seguint arran de tot això són pastilles anticonceptives que me les van receptar perquè em van dir que al regular hormones també regulava el tema dels quistos i fa que no me'n surtin o que si en tinc fa que no em faci tant de mal com quan no me'n prenia, ja que ara des de que em prenc les pastilles anticonceptives el primer dia potser sí que em fa una mica de mal però ja no és el dolor tant extens dels quistos que tenia.

3. Què li deien la seva família o amics quan els hi explicava els seus símptomes? Quins eren aquests símptomes característics que experimentava?

El principi de tot potser no ho deia tant amb la meva família perquè bueno el cap de vall jo pensava “bueno tinc la regla em fa mal la panxa” no ho veia com una cosa preocupant. Però quan em va agafar més fort el dolor el febrer si que trucava, perquè jo en aquell moment estava a Tarragona i jo sent d'Igualada i tenint la meva família allí vaig haver de trucar al meu pare i dir-li “si us plau vine'm a buscar no em puc moure, no puc anar ni a l'hospital ni fer res” i quan van veure que de veritat ho estava passant fatal es van preocupar i quan vaig arribar a Igualada vam estar anant molts cops al metge, tots els cops que ho vaig necessitar ni que se'm passés el mal perquè em posaven un calmant i se'm passava i llavors quan em tornava si jo necessitava tornar a l'hospital ells m'hi portaven... Ells van ser molt comprensius amb mi i em van estar ajudant en tot moment els meus pares

4. En algun moment van dubtar del que els hi explicava?

No, no, en cap moment van dubtar perquè és que realment els moments que jo ho tenia dolor era tant fort i em feia tant de mal que jo estava plorant al sofà, retorçant-me de dolor i ja veien que em passava algo, que era real que no podia ser mentida. Perquè fins i tot quan entrava per urgències jo, la gent s'aixecava per cedir-me el lloc de la cara de dolor que tenia. Però com he dit en cap moment van dubtar ni res, em van ajudar sempre.

5. Quan va buscar ajuda als especialistes, que li deien primerament? Li van diagnosticar ràpidament?

Uiii... No, no, no... no m'ho van diagnosticar ràpid... Tampoc van tardar molt però uns quants dies si. Primerament em van dir que estava ovulant, que era dolor de regla i em van estar fent unes proves com per exemple ecografies vaginals i res... Em deien que sí que tenia uns quistos petites però que eren d'aigua i que ja se'm passaria. Em van donar uns calmants i em deien que em prenguéss “Enantyum”, que m'ho anés prenent en funció

del dolor que tingués, és a dir, jo podia anar regulant una mica el dolor, tot i així em seguia venint un altre cop el dolor i vaig haver d'anar uns quants cops a l'hospital a que m'anessin mirant perquè al cap de dies encara em seguia fent molt de mal.

6. Quines àrees (personal, laboral, sexual, parella...) de la vida de la dona amb endometriosis es veuen afectades?

Les àrees que es van veure afectades era sobretot el fet que si tenia la regla i em feia molt mal la panxa era com "no, no, no vull sortir avui o no puc quedar amb tal persona perquè em trobo molt malament i prefereixo quedar-me a casa".

Inclòs quan em va començar a agafar recordo que amb la coral que jo canto, cantava i estàvem gravant un cd i jo estava ovulant i m'estava "morint" de dolor, fins el punt que vaig haver de sortir de la gravació perquè no m'aguantava del mal i necessitava seure.

Més tard, uns mesos després vam anar a fora un cap de setmana amb uns amics i me'n vaig haver d'anar dormir abans d'hora un dia perquè no podia aguantar-me del mal, necessitava estar estirada... Per tant, en les àrees que m'ha afectat més és sobretot a nivell social, d'amistats, el fet aquest del dolor et trenca molt els plans, et limita molt alhora de poder fer coses.

També a nivell de seguir amb la meva vida al dia a dia de la meva vida, jo hi havia molts dies que no podia anar a classe perquè em feia molt de mal i es que no podia aixecar-me, i clar, tot això eren classes que m'anava perdent i que després a final de curs em vaig veure afectada, per exemple, en una assignatura vaig haver de fer un treball extra perquè m'aproessin perquè havia faltat uns dies concrets importants i això va fer que la meva nota baixes, evidentment.

7. Com li ha afectat l'endometriosis en el seu dia a dia?

No en el meu dia a dia normal després com que jo tampoc em pensava que fos res serio, perquè era com quan jo tenia la regla només, no m'afectava. Només era ben bé quan jo tenia la regla potser els primers dies m'afectava molt perquè em feia mal i com he dit a la pregunta anterior, no podia fer la meua vida, però era com que ja estàs sent una dona i tenint la regla des de fa tants anys estàs ja com acostumada i penses bueno són un parell de dies al mes que potser estàs més baixa de defenses i tot. Però, no, la resta de dies jo podia seguir fent vida normal i tot bé.

8. Com creu que ha repercutit l' endometriosis en la seva salut mental?

No, mentalment, no crec que m'afectes molt tampoc, o sigui el procés que diguem. Perquè al principi de tot quan et diuen que tens un quist molt gran, perquè el meu cas va ser un quist com de 3 cm de gran, que era més gran que el propi ovari i clar, això primerament t'espanta i que de cop et diguin que t'operem, que ara ve el metge i ho preparem tot... t'espanta una mica. A més a més a mi no m'havien operat mai i nose, et sents una mica sola, penses ets adulta o al ser major d'edat i has de firmar tots els papers, donar consentiment de tot... és com un procés una mica estrany, perquè es com no saps que passarà, aquí tothom m'està dient firma això, que corra que t'opero... Però tu no saps com anirà tot així i es com una mica estrany.

El que si que me'n en recordo es que després de l'operació em vaig despertar en una sala on els metges t'esperen a que et despertis de l'anestèsia per portar-te cap a l'habitació.... vaig tenir moltes, moltes ganes de plorar, perquè em sentia molt malament, això sí. Nose perquè, però em sentia molt estranya... nose... Pensava m'han estat tocant per dintre, m'han estat fent coses pel meu interior i no saps ben bé que ha passat ni com ha anat i et sents estranya. Recordo que quan vaig pujar a l'habitació em vaig posar a plorar perquè no sabia que em passava i era un sensació molt estranya.

9. Pensa que la societat comprèn el dolor que tenen les dones amb endometriosis?

Penso que hi ha una part de la societat com serien les dones sí que ho compren però una gran part no ho compren. Jo crec que totes les dones comprenen aquest dolor que sentim i quan coneixes altres dones que tenen això, lo dels quistos de la endometriosis, de seguida saps que li fa molt mal i que ho passa malament.

En canvi, els homes, jo crec que no, que per molt que et diguin que si que ho comprenen mai podran saber-ho, perquè es un dolor que mai experimentaran i llavors es impossible que ens compreguin. Hi pot haver gent, homes... més empàtics, amb això em vull referir a que puguin patir, perquè tu estàs malament i et veuen apurada de dolor o molt malament, i es una persona que t'estima molt i pot estar patint per tu per veure't d'aquella forma. Però quan una persona o sobretot un home quan no té un vincle emocional amb tu penso que no sap el dolor que pots arribar a patir ni es preocupa per tu ni res.

10. Com afecta emocionalment viure amb endometriosis?

Pot influir en la vivència i imatge d'una mateixa? I en l'autoestima?

Si, si, si que crec que pot influir en tot això. Perquè en el meu cas quan em vam operar per retirar-me el quist que tenia, era tant gran que el que feia el meu ovari era donar voltes sobre si mateix pel pes del propi quist que s'estava "enrullant". Això va fer que una de les meves trompes de fal·lopi perdés una part, és a dir, durant l'operació em van haver de treure una part de la meva trompa perquè l'ovari l'havia fet malbé i la van haver de treure. Llavors la meva ginecòloga que em va operar em va dir que no patís perquè era jove però segurament aquella trompa no es podria reconstruir per ella sola i que només en tindria una. Per tant, en realitat és com si només tingués la meitat de probabilitat de tenir fills en un futur que la resta. O sigui que si que crec que sí que influeix en la vida. En l'aspecte emocional o mental ara al ser jove no veig que m'afecti molt perquè no estic pensant en tenir fills, però si que crec que arribarà un dia en que

voldré ser mare i m'influirà i patiré molt per aquest tema, però de moment no em vull enguixar ni pensar-hi molt. El que hagi de ser, serà (cara de preocupació...)..

11. Com pot afectar a les relacions amb els altres?

Les meves amigues es van estar preocupant molt, sobretot quan em van ingressar a l'hospital per operar-me quan m'ho van trobar, aquella nit recordo que les meves amigues estaven juntes i van estar tota la nit parlant amb la meva mare pel mòbil per preguntar que com estava, com havia anat l'operació, ja que em van operar de nit. Penso que no ha afectat amb les meves relacions perquè tant els meus amics com amigues em van fer costat en tot moment, em van venir a veure a casa, em van preguntar com estava durant les setmanes després que vaig estar de repòs i tots em van recolzar molt.

12. Amb quines limitacions o pèrdues es pot trobar?

Doncs, com he dit anteriorment, per exemple en el meu cas una de les limitacions que veig es la dificultat que puc tenir a la llarga per tenir fills, que ara mateix no puc saber. La meva doctora em va dir que hi han unes proves que puc fer-me per veure com esta la meva esterilitat després d'una operació com la meva que em van haver de treure una trompa de fal·lopi. Però jo no me la vaig voler fer perquè ara mateix no ho necessito saber tampoc i es una cosa que ara no m'afecta perquè no vull tenir fills. Recordo que la meva àvia estava molt preocupada, bueno suposo que encara estar, perquè no em feia la prova i estar una mica preocupada per aquest tema, per la dificultat en un futur de no poder tenir fills. Però al final penso que quan arribi el moment de ser mare ja veure'm que passa. Perquè potser ara em poso a preocupar-me per això i al final en puc tenir sense cap problema o no, ja ho veurem quan arribi el moment.



## ENTREVISTA 2

1. Quin significat té per vostè viure amb endometriosis?

Ara ja ho porto bastant bé, però al principi va ser bastant angoixós i dur ja que, no havia sentit mai a parlar d'aquesta malaltia i no coneixia de que es tractava. Fins que no vaig trobar els metges indicats i em van explicar en què consistia i en quin grau el tenia no vaig estar tranquil·la

2. Quin tractament segueix o ha seguit arran d'aquesta malaltia?

Cap, però sí que he estat en tractament amb anticonceptius orals i de varis tipus. Els he hagut de deixar perquè vaig patir migranyes molt fortes i estava amb migranyes de 3 a 4 cops per setmana i em van aconsellar deixar-les i no seguir amb cap tractament. En el meu cas no em van aconsellar una cirurgia per la meva edat i pel fet de que algun dia voldria ser mare i si m'operaven baixaria molt la meva qualitat ovàrica. El que si tinc són revisions cada 3 mesos per avaluar la malaltia.

3. Què li deien la seva família o amics quan els hi explicava els seus símptomes? Quins eren aquests símptomes característics que experimentava?

Em van explicar que jo des de que vaig començar amb la regla segurament ja tenia endometriosis, però vaig tenir la "sort" perquè al principi va ser asimptomàtica, és a dir no vaig tenir cap molèstia ni cap símptoma. Vaig començar a anar a revisions al ginecòleg perquè tenia molts dolors d'úter que per mi no eren normals, també tenia cansanci físic i em sentia molt inflada. La gent es pensa que es alguna cosa normal tenir dolors a la regla i al principi no m'entenien però pel general vaig tenir bastant de suport i comprensió de part d'amics, família i parella.

4. En algun moment van dubtar del que els hi explicava?

Sí, algunes persones em deien que com podia tenir tants dolors, que exagerava i diferents metges també passaven de mi quan arribava a urgències explicant els meus símptomes i jo demanava que em fessin una

ecografia i em deien que tenia gasos i restrenyiment. No m'entienien i jo em sentia molta frustrada i enfadada perquè em donava la sensació de que anava allà a perdre el temps i de que jo era una fluixa per no aguantar aquells dolors.

5. Quan va buscar ajuda als especialistes, que li deien primerament? Li van diagnosticar ràpidament?

Va passar un any i mig abans de ser diagnosticada. Vaig passar per molts ginecòlegs els quals em deien que tenia quistos i que marxarien sols en un temps, i d'altres, em deien que havia d'operar-me. Fins que vaig arribar a una doctora que em va dir que ella pensava que tenia endometriosis, però que ella no era especialista en el tema i per això em va derivar a una unitat especialitzada de endometriosis a la clínica Dexeus de Barcelona.

6. Quines àrees (personal, laboral, sexual, parella...) de la vida de la dona amb endometriosis es veuen afectades?

En principi en el tema personal em va afectar molt, vaig deixar de tenir vida social perquè sempre estava cansada i amb dolors, vaig deixar de córrer i de fer esport. Emocionalment estava trista per les nits tenia insomni degut als dolors i a la preocupació perquè no sabia que em passava. I per suposat que per la part sexual també va influir, vaig disminuir les relacions sexuals perquè en la penetració sentia molt de dolor degut als quists que tenia.

7. Com li ha afectat l'endometriosi en el seu dia a dia?

Després de ser diagnosticada vaig sentir un gran alleugeriment, perquè ja sabia el nom de la malaltia que tenia i els metges em van tranquil·litzar i em van donar respostes a tots els meus dubtes i solucions. Això ha fet que el meu dia a dia s'hagi anat normalitzant i hagi après a conviure amb el que tinc, encara que es faci dur.

8. Com creu que ha repercutit l'endometriosi en la seva salut mental?

Al principi de la malaltia ho portava molt malament, emocionalment no em trobava bé, tenia moltes pors perquè era una cosa nova i m'havia tocat a mi. Vaig tenir la mala idea de buscar a foros de dones que tenien el mateix que jo i que moltes d'elles no podien tenir fills, ja que la malaltia els hi havia provocat infertilitat. D'altres dones que deien que no tenien ovaris o que tenien altres òrgans afectats, però bueno amb el temps i amb l'ajuda de la família, amics, parella i metges tot ha anat millorant a poc a poc.

9. Què ha suposat per vostè haver de conviure amb els símptomes?

Vaig tenir una temporada de 8 mesos, més o menys, que tenia dolors a diari, uns dies més que d'altres però que no em permetien fer una vida normal i no sabia si al dia següent estaria millor o pitjor. Això em va fer estar molt desanimada i amb poques ganes de fer coses durant el meu dia a dia, ja que arribava a ser molt esgotador i depriment estat tot el dia a casa sense poder fer res. Però quan tenia un dia "bo", és a dir sense el dolor tan fort, aprofitava tot el que podia el dia perquè segurament l'endemà em passaria tot el dia al sofà o al llit aguantant els dolors.

10. Pensa que la societat comprèn el dolor que tenen les dones amb endometriosis?

No, crec que no. Pensen que són dolors de regla normals i que exagerem quan ho expliquem o quan ens queixem. Socialment penso que esta infravalorat el dolor de la regla i que no se li fa el cas que se li hauria de fer.

11. Com afecta emocionalment viure amb endometriosis? Pot influir en la vivència i imatge d'una mateixa? I en l'autoestima?

Cada dona és diferent i la endometriosis té diferents graus d'afectació. En el meu cas he tingut la sort que la malaltia va ser asimptomàtica durant molts anys, però emocionalment m'afecta molt pensar en el tema de la fertilitat. Em preocupa no saber si podré tenir fills o no algun dia.

12. Amb quines limitacions o pèrdues es pot trobar?

L'esport ha sigut la meva única limitació fins a dia d'avui. Sóc una persona que m'agrada molt l'esport sobretot córrer sempre he sigut molt activa, però ara pels dolors he deixat de córrer. però bueno com ara ja començo a trobar-me millor espero poder reprendre l'esport.

## ENTREVISTA 3

### 1. Quin significat té per vostè viure amb endometriosis?

Viure amb endometriosis és un patiment, una incomoditat i una limitació. La qual cosa m'afecta en el meu dia a dia. Però, ser diagnosticada d'endometriosis a la vegada va ser un descans per mi, perquè per fi s'havia el què em passava. A partir d'aquí, el següent pas era anar a lluitar contra això. Recordo el dia que m'ho van diagnosticar. Vaig sortir plorant de la consulta. Tenia una mescla de sentiments. Per una banda, estava contenta perquè sabia el què tenia. Em sentia escoltada i confirmaven (per dir-ho d'alguna manera) els meus dolors. Però, per altra banda també em sentia molt trista, perduda per tot el que em vindria des d'aquell moment.

### 2. Quin tractament segueix o ha seguit arran d'aquesta malaltia?

Quan vaig ser diagnosticada d'endometriosis em van explicar des d'un primer moment que era una malaltia crònica i que no hi havia pràcticament estudis, la qual cosa significava que era una malaltia desconeguda. En un principi em van proposar dues possibles solucions: quedar-me embarassada o un tractament amb anticonceptius. Vaig decidir-me pel tractament amb anticonceptius, però ja era massa tard. Els dolors continuaven i no trobava cap millora. Els brots d'endometriosis ja eren massa grans. Vaig ser operada d'endometriosis per primera vegada al juny del 2017, aquella vegada els brots m'afectaven la bufeta, al costat de l'apèndix i el lligament ovàric. Actualment, torno a tenir un brot que m'afecta el recte.

A dia d'avui, estic seguint un tractament amb anticonceptius. Me'ls prenc sense descans d'aquesta manera el meu cos no ovula i no tinc la regla, evitant en tot moment possibles dolors. També segueixo un tractament psicològic, ja que tot això em produeix estrès, ansietat i insomni. Pròximament, em diran si m'han de tornar a operar d'aquest nou brot. Paral·lelament, m'han recomanat que m'he de congelar òvuls al més aviat

possible, ja que les meves reserves són menors a les d'una noia normal de la meua edat, i l'endometriosis produeix infertilitat.

3. Què li deien la seva família o amics quan els hi explicava els seus símptomes? Quins eren aquests símptomes característics que experimentava?

Jo patia dolors molt forts en cada menstruació, vòmits i marejos. Fins i tot, m'havia desmaiada alguna vegada. Pràcticament, cada mes havia d'anar a l'hospital a que em posessin per via entre-venosa algun calmant. En aquell moment patia moltes molèsties quan anava a orinar, tenia dolor constant al sòl pèlvic i dolors durant les relacions sexuals. A dia d'avui segueixo tenint dolors al sòl pèlvic i dificultats per anar de ventre.

La meua família sempre m'han recolzat en tot moment. S'havien que patia de veritat perquè veien que plorava, em carregolava damunt del llit per culpa dels dolors, vomitava i quan m'aixecava del llit em desmaiava. Deixava de fer moltes coses perquè el malestar que patia em limitava totalment. Fins i tot, em treia la gana i entrava en pànic cada vegada que m'havia de baixar la regla. Ells sabien que alguna cosa passava. Només una vegada se'm va qüestionar el problema després d'haver visitat diversos metges i d'haver-me realitzat diferents proves. Va ser la meua germana, que em va dir que si havia alguna possibilitat que aquells dolors fossin psicològics.

El detonant va ser quan estan a Irlanda em van agafar uns dolors molt forts. Jo els recordo idèntics als que tenia cada vegada que tenia el període. De fet, era el primer dia que tenia la regla. Tot coincidia. Però aquella vegada, a més a més, se'm va ajuntar amb una apendicitis. Com que jo estava tant mentalitzada que era la regla, vaig aguantar dos dies amb els forts dolors i els vòmits. Fins que va arribar un punt en què el meu cos va deixar d'acceptar l'aigua, i la febre se'm va disparar. Cada vegada que bevia aigua vomitava al moment i ja estava molt dèbil. Vaig anar a urgències a l'hospital i em van tenir d'intervenir d'urgència per peritonitis.

Havia confós una apendicitis amb uns dolors d'ovaris. Quan vaig tornar d'Irlanda els meus pares em van portar a Barcelona a la Dexeus per posar fi als meus dolors. I després de diverses visites i de diferents proves: ecografies, TACS,... m'ho van diagnosticar.

4. En algun moment van dubtar del que els hi explicava?

En cap moment. Des d'un principi em van escoltar i em van preguntar per indagar en el problema. Una vegada em van fer el diagnòstic em van acompanyar i recolzar en tot moment.

5. Quan va buscar ajuda als especialistes, que li deien primerament? Li van diagnosticar ràpidament?

Vaig estar més de dos anys anant de metge en metge per intentar esbrinar el què em passava. Em vaig fer diverses ecografies a la bufeta, als ovaris i tot em sortia bé. No entenia el què em passava. Fins que no vaig anar a la Dexeus no van saber dir-me el què em passava. El problema de l'endometriosis és que fins que els brots no són molt grans costen molt de veure. Quan a mi m'ho van diagnosticar, un d'ells ja feia 5 cm.

6. Quines àrees de la vida de la dona amb endometriosis es veuen afectades? ( dins de les àrees: personal, laboral, sexual, parella,...)

Aquí en primer lloc he de diferenciar l'abans i el després del diagnòstic. Pel que fa en l'àrea personal abans de que sapigués que patia aquesta malaltia em sentia malament, frustrada, perduda, veia que em limitava en moltes coses. Cada vegada que tenia la regla era un patiment. No podia seguir el meu ritme habitual, havia de deixar de fer coses perquè realment no podia fer-les. Una vegada operada tot això ha canviat. Si que a vegades tinc dolors, però ja no són els que eren. He estat dos anys portant una vida normal. Si que és cert que jo he d'anar al ginecòleg màxim cada sis mesos, i m'han de controlar més que una noia de la meva edat sana, però això no m'impedeix de res. Últimament, com que he desenvolupat

aquest altre brot tinc algun que altre dolor, però com que segueixo el tractament amb anticonceptius els dolors són molt menors.

Pel que fa a la vida laboral, mai he deixat d'anar a treballar. Tot i què més d'un dia a sigut un repte de superació. Però intento portar una vida normal, necessito sentir-me lliure dintre les meves limitacions.

En quan a les relacions sexuals també he notat un gran canvi. Recordo que abans de la intervenció les relacions eren doloroses. No en tenia ganes, tenia por de que em fes mal. M'incomodava molt perquè fins i tot sagnava moltes vegades.

7. Com li ha afectat l'endometriosis en el seu dia a dia?

Actualment, en el dia a dia m'afecta de manera psicològica. Em produeix estrès que m'hagin de tornar operar, ja que és una operació agressiva. La recuperació de l'altra operació va ser molt dura i em va costar 7 mesos tornar a estar bé. No podia fer vida normal, ni entrenar, ni fer esforços, tenia l'abdomen molt inflat,... tot això em preocupa molt.

8. Com creu que ha repercutit l'endometriosis en la seva salut mental?

A repercutit de manera negativa. De fet, ara segueixo un tractament psicològic perquè pateixo un quadre d'angoixa i estrès que a la vegada em produeix insomni. Vaig molt cansada.

9. Què ha suposat per vostè haver de conviure amb els símptomes?

Al cap i a la fi és acceptar-ho i aprendre a conviure amb tot el que comporta. Però amb el seguiment que porto per part dels especialistes tot es fa molt més amè.

10. Pensa que la societat comprèn el dolor que tenen les dones amb endometriosis?

Quan jo vaig ser diagnosticada d'aquesta malaltia no n'havia sentit a parlar mai. No se si és perquè no se'n parlava o perquè simplement no havia prestat atenció. Ara que ho pateixo, doncs jo ho explico obertament, sense tabús. Penso que també és una manera de donar-ho a conèixer.



Últimament, emetien un anunci per la ràdio parlant de l'endometriosis i el seu diagnòstic, cosa que em satisfà completament. A les xarxes socials també se'n parla. Tot plegat és un pas més perquè les dones que ho patim ens puguem sentir recolzades.

11. Com afecta emocionalment viure amb endometriosis?

Pot influir en la vivència i imatge d'una mateixa? I en l'autoestima?

Emocionalment et sents trista, buida i al principi incompresa. Com a dona és molt dur. No només això, sinó que també provoca una fatiga i una desesperació que t'anul·la com a persona.

A mi personalment, la primera intervenció em va deixar 4 cicatrius a l'abdomen però això no m'ha afectat perquè penso que la millora a sigut tant gran que està per sobre d'unes cicatrius. Si que és cert, que les cicatrius depenen d'on tens els focus i del tamany. Jo he vist per les xarxes socials noies amb unes cicatrius enormes. Així que penso, que en part tinc sort. L'autoestima es pot sentir afectada. No és el meu cas. Pot ser perquè encara no m'he plantejat tenir fills, però avui en dia no em preocupa perquè hi ha molts tractament que em poden ajudar si mai ho necessito. I si no pogués tenir-ne penso que és perquè no n'he de tenir. Ho accepto i prou.

12. Com pot afectar a les relacions amb els altres?

Jo he intentat portar una vida normal i ho he explicat sense amagar-me'n. Cosa que m'ha ajudat molt. En primer lloc, perquè és una manera d'expressar-me i en segon lloc, per donar a conèixer-la. Així doncs, la gent que m'envolta sap que ho pateixo i empatitzen amb mi. Al cap i a la fi tots som persones.

13. Amb quines limitacions o pèrdues es pot trobar?

L'endometriosis a part dels forts dolors que et pot ocasionar també produeix infertilitat. I aquest és un dels problemes més importants per una dona que vol ser mare. És per això que un diagnòstic a temps és una recompensa. En general, una dona que pateix endometriosis té menys

reserves que una dona que no la pateix de la mateixa edat. Si a més a més, afecta als ovaris, la cosa es complica. És per això que a mi m'han recomanat congelar-me òvuls el més aviat possible. D'aquesta manera evitaria, en tot moment, que aquesta malaltia sigui un entrebanc el dia que decideixi ser mare.