



FACULTAD DE PSICOLOGIA Y CIENCIAS
SOCIALES

EL MALESTAR PSICOLOGICO EN LAS MUJERES CON DIAGNOSTICO DE ENDOMETRIOSIS

Estudiante: Contreras, Noelia Alejandra

Legajo: 30518

Directora: María Florencia Benitez

Trabajo Final de Integración para acceder al título de Licenciada en
Psicología

2026

FORMULARIO DE AUTORIZACIÓN PARA LA PUBLICACIÓN DE OBRAS EN EL REPOSITORIO DIGITAL INSTITUCIONAL DE LA UFLO UNIVERSIDAD

RIUFLO - *Repositorio Institucional de la Universidad de Flores* - fue creado para gestionar y mantener una plataforma digital de acceso libre y abierto para la difusión de la creación intelectual de la Universidad de Flores.

El autor cede a la Universidad de forma gratuita pero no exclusiva, los derechos de reproducción, de distribución y de comunicación pública de su obra, a través del RIUFLO. Por lo tanto, la Universidad adopta para los ítems allí depositados la Licencia Creative Commons atribución - no comercial - compartir igual 4-0 internacional y siempre requerirá que se cite la fuente y se reconozca la autoría. De solicitar otras limitaciones, el autor podrá detallarlas en forma expresa o a través de la elección de otro modelo de Licencia.

Autorizo la publicación de la obra:

A partir de la fecha de aprobación del TFI: 24 de Agosto del 2026

Lugar y fecha: Plaza Huincul, 11 de Agosto del 2026



Firma y aclaración del autor: Noelia Alejandra Contreras

Índice

Resumen.....	5
Introducción	7
Delimitación del Objeto de Estudio	7
Planteamiento del Problema	8
Objetivo General.....	11
Objetivos Específicos	11
Supuestos de Investigación	11
Estado Del Arte	12
Marco Teórico	21
Endometriosis	21
<i>Origen, Etiología y Definiciones Actuales.</i>	21
<i>Panorama de la Endometriosis en Argentina.</i>	24
<i>Síntomas y Lesiones</i>	26
<i>Infertilidad.</i>	27
<i>Tratamiento para la Endometriosis.</i>	28
<i>Implicaciones Psicológicas y Afectación a la Calidad de Vida.</i>	29
<i>Estigma y Culpa.</i>	33
<i>Endometriosis y Cerebro: Evidencias Neurológicas.</i>	35
Malestar Psicológico	37
<i>Origen.</i>	37
<i>Definiciones Actuales y Construcción Conceptual.</i>	39

Malestar Psicológico, Dolor Crónico y Pauta de Reconstrucción del Malestar

<i>Psicológico (RMPS) en Psicoterapia</i>	42
Método	44
Instrumento y Recolección de Datos.....	45
Análisis de Datos	45
Utilización y Explicitación del Consentimiento Informado	46
Resultados	46
Objetivo 1	46
Objetivo 2	47
Objetivo 3	50
Otros Hallazgos: Deseo de Maternidad Biológica, Demora en el Diagnostico y Adenomiosis.....	51
Discusión.....	52
Conclusión	59
Limitaciones de la Investigación	61
Líneas de Investigación Futuras.....	62
Propuesta de Intervención	63
Referencias Bibliográficas	65
Anexo.....	71
Modelo de consentimiento informado	71
Acceso a las entrevistas desgravadas al siguiente link:	71

Resumen

La presente investigación tuvo como objetivo describir las experiencias subjetivas del malestar psicológico en mujeres con diagnóstico de endometriosis que han residido en la provincia de Neuquén y el alto valle de Rio Negro. La metodología de la investigación fue cualitativa, con un diseño fenomenológico y de corte transversal, orientado a profundizar en la narrativa de las participantes. La endometriosis es una enfermedad crónica que afecta a mujeres en edad reproductiva con sintomatología como dolor crónico pélvico, dispareunia, menstruaciones largas, dolorosas y abundantes, dificultades con la fertilidad como así también, baja calidad de vida y malestar psicológico. El malestar psicológico consiste en un estado de sufrimiento emocional y psicológico caracterizado por síntomas de depresión y ansiedad y se da de acuerdo con los acontecimientos contextuales y la etapa vital que atraviesa la persona.

Las finalidades de dicho trabajo fueron explorar qué intervenciones psicológicas disminuyen el malestar psicológico en mujeres con endometriosis; analizar el impacto de la endometriosis en las diferentes dimensiones de la vida de las mujeres y comprender en profundidad el rol percibido y requerido de la psicología clínica en el abordaje integral de la endometriosis por parte de las mujeres con endometriosis, enfocándose en la gestión de enfermedades crónicas en etapas reproductivas y el significado subjetivo de la infertilidad asociada. Se entrevistaron a 12 mujeres de 25 a 45 años con diagnóstico de endometriosis que residían en la provincia de Neuquén y el Alto Valle de Rio Negro y por medio de los resultados se encontraron que el malestar psicológico excedía la experiencia física del dolor, manifestándose a través de ansiedad, culpa, angustia. El poder analizar siete dimensiones de las áreas de vida reveló que la enfermedad ha afectado profundamente la salud física y mental, desarrollo personal, familia y pareja, entorno social y laboral, los proyectos relacionados a la fertilidad y la maternidad. Se destacó la necesidad de escucha empática,

técnicas de regulación del estrés, psicoeducación, elaboración de duelos de proyectos vitales interrumpidos. Como otros hallazgos se identificó la preferencia a la maternidad biológica, la marcada demora en el diagnóstico médico, la comorbilidad con la adenomiosis y la participación de mujeres en redes sociales y comunidades virtuales de apoyo.

Esta investigación aporta evidencia sobre la experiencia en mujeres con diagnóstico de endometriosis y la necesidad de la integración del acompañamiento psicológico a equipos interdisciplinarios, reconociendo a la endometriosis como una patología, un proceso de cronicidad que requiere ser comprendido en la complejidad sociocultural.

Palabras claves: Malestar psicológico-Endometriosis- Dolor crónico-Infertilidad.

Introducción

Delimitación del Objeto de Estudio

El presente trabajo fue un estudio empírico, con diseño cualitativo y descriptivo que indagó sobre el malestar psicológico que presentaron las mujeres con diagnóstico de endometriosis en la provincia de Neuquén y el Alto Valle de Río Negro con testimonios para contrastar qué han sentido al padecer esta enfermedad y que estén en edades de entre los 25 a 45 años en etapa reproductiva.

La endometriosis es un trastorno inflamatorio crónico que puede ser doloroso. No se sabe con exactitud cuántas mujeres sufren endometriosis porque, por lo general, solo se puede diagnosticar mediante la visualización directa del tejido dentro del útero (tejido endometrial), que requiere un procedimiento quirúrgico, por lo general laparoscopia. Alrededor del 18% de las mujeres reciben un diagnóstico de endometriosis. El porcentaje es mayor en las mujeres con infertilidad (alrededor del 30%) y en las que tienen dolor pélvico crónico (alrededor del 40%). El promedio de edad en el momento del diagnóstico es de 28 años, pero la endometriosis puede aparecer en adolescentes y, en raras ocasiones, niñas. (Liu, 2024, Manual MSD, párr. 2).

Hay muchas teorías acerca de por qué se produce esta enfermedad, según algunas publicaciones responde a una predisposición genética.

Se trata además de una enfermedad, que por sus principales síntomas (dolor y esterilidad) y su cronicidad, tiene un fuerte impacto en la calidad de vida de las mujeres, afectando a su fertilidad, su capacidad de realizar actividad física, su productividad, sus relaciones sociales y sus relaciones sexuales. (Sierra Beltrán, 2021, p.2).

La escasa visibilidad de la enfermedad, su sintomatología asociada al dolor y la dificultad en el diagnóstico precoz de la misma, que a veces, implica una demora diagnóstica que, en promedio, oscila entre siete y diez años desde la aparición de los primeros síntomas, el grado de afectación de la fertilidad o el pronóstico, en definitiva, es complicado correlacionar el grado de los síntomas con la gravedad de la enfermedad que contribuyen a que las mujeres que padecen dicha patología tengan malestar psicológico. Hasta la fecha no se conoce la causa de la endometriosis, pudiendo categorizarla como una enfermedad de tipo multifactorial y está influenciada por el nivel de dolor que se presenta en la patología, el cual afecta la salud mental de estas mujeres provocando un malestar psicológico que influye en una mayor percepción de dolor, complicando en algunos casos la respuesta y pronóstico de la paciente.

“En este sentido, se trata de una alteración del estado emocional y no de una psicopatología propiamente dicha. Si bien, el MP se trata de un proceso adaptativo, debe ser atendido y evaluado” (Espindola Hernández et al, 2006, p.1) Caparrós (2002) propone que el malestar psicológico debe ser entendido como una alteración y no como un estado patológico o sintomático. Dicha alteración debe considerarse como tal, en relación con dos elementos: el primero, responde a un estado “basal”, el cual nunca debe ser entendido en forma lineal, sino oscilatoria, aunque dentro de la normalidad, entendiendo ésta, como un nivel adecuado de adaptación (interna y externa) posterior a un evento estresor desencadenante; el segundo, se trata de una alteración displacentera y poco satisfactoria. En este sentido, el malestar constituye una señal del sufrimiento humano frente a las exigencias del entorno y forma parte de la salud y enfermedad mental.

Planteamiento del Problema

La presente investigación buscó indagar acerca del malestar psicológico en mujeres con diagnóstico de endometriosis. “Es interesante la observación de la perspectiva de

diferentes investigadores que demuestran que la calidad de vida de las personas que viven con endometriosis se ve negativamente afectada, influyendo en sus relaciones laborales e interpersonales, entre otras” (Astiazaran, 2023, p.6).

Asimismo, al cursar con dolores incapacitantes las más de las veces cooperan con ausentismos laborales, e incluso utilización de servicios médicos de manera crónica, por lo que se entiende que es un tema de salud pública. Se considera pertinente la investigación sobre la temática del presente trabajo ya que, como se dijo anteriormente, la endometriosis afecta la calidad de vida de las mujeres con dicha afección, no solo a nivel fisiológico si no también psicológico.

La prevalencia de la endometriosis a nivel mundial abarca a un 10% de la población mundial (OMS, 2023), en Argentina las últimas cifras brindadas por la Federación Argentina de Sociedades de Ginecología y Obstetricia (2019) informa que la prevalencia de la endometriosis se estima entre un 6% y un 15% en mujeres que se encuentran en edad reproductiva.

La endometriosis se encuentra poco investigada y difundida como enfermedad en la Argentina, se la considera una enfermedad silenciosa ya que es difícil de diagnosticar y su detección tardía lleva a la infertilidad; se espera que el presente trabajo colabore en nuevos datos, concientización de la enfermedad e impulse otros trabajos de investigación. Además en el contexto de la provincia de Neuquén, la necesidad de profundizar en la investigación sobre endometriosis resultar relevante ya que no solo permite visibilizar la problemática sino aportar evidencia situada que contribuya a mejorar políticas de salud, calidad de atención, acompañamiento y producir datos locales confiables para organizaciones como Endo hermanas Argentinas, que trabajan activamente en la visibilización de la enfermedad y en la defensa de los derechos de las mujeres que la padecen, asimismo que la producción de

investigaciones cualitativas recuperen voces que contribuya a comprender en profundidad los significados, el malestar psicológico y los obstáculos cotidianos asociados a la enfermedad. Estos aportes pueden enriquecer los debates actuales en torno a la ley Nacional de Endometriosis en las cuales algunas provincias como Río Negro, Córdoba, Santa Cruz se han sumado a la causa y que sin duda alguna la provincia de Neuquén aún tiene pendiente incorporarse plenamente.

Si bien hay autores que han desarrollado el tema, existen pocos estudios que aborden los aspectos psicológicos de una enfermedad crónica como lo es la endometriosis, que afecta a gran parte de la población femenina mundial.

Entonces, si además de los síntomas físicos, tales como dolor pélvico crónico, menstruaciones abundantes y dolorosas, dolor durante o después de las relaciones sexuales, dolor al defecar, dolor al orinar, cansancio, distensión abdominal y náuseas, la endometriosis provoca malestar psicológico y emocional.

Realizar esta investigación resulta fundamental porque esta enfermedad no se limita al plano físico o ginecológico: implica un conjunto de consecuencias emocionales, cognitivas y sociales que afectan profundamente la calidad de vida de quienes la padecen. Los síntomas físicos suelen generar ansiedad, depresión, frustración y sentimientos de invalidez o incompreensión. Estudiar estas manifestaciones permite visibilizar el impacto psicosocial de una patología históricamente subestimada donde el sufrimiento emocional es muchas veces invisibilizado o atribuido a una exageración femenina. Desde el campo psicológico comprender el malestar psicológico asociado a la endometriosis favorece el diseño de estrategias de acompañamiento terapéutico más integral que contemple la mejora del bienestar subjetivo.

En función de esto se plantea responder a la siguiente pregunta: ¿Cómo es la experiencia subjetiva del malestar psicológico que presentan las mujeres con diagnóstico de endometriosis?

Objetivo General

Describir las experiencias subjetivas del malestar psicológico en mujeres con diagnóstico de endometriosis que residen en la provincia de Neuquén y el Alto Valle de Río Negro.

Objetivos Específicos

1. Explorar qué intervenciones psicológicas disminuyen el malestar psicológico en mujeres con endometriosis.
2. Analizar el impacto de la endometriosis en las diferentes dimensiones de la vida de las mujeres.
3. Comprender en profundidad el rol percibido y requerido de la psicología clínica en el abordaje integral de la endometriosis por parte de las mujeres con endometriosis, enfocándose en la gestión de enfermedades crónicas en etapas reproductivas y el significado subjetivo de la infertilidad asociada.

Supuestos de Investigación

En función del enfoque cualitativo y del carácter comprensivo de la presente investigación, se formularon estos supuestos, como orientaciones iniciales para el abordaje del fenómeno estudiado, los cuales están encaminados a la exploración y la comprensión de las experiencias subjetivas de las participantes en relación con el malestar psicológico asociado a la endometriosis.

- Las mujeres con diagnóstico de endometriosis experimentan un malestar psicológico significativo vinculado al dolor crónico como a las limitaciones que la enfermedad impone en la vida cotidiana.
- Las mujeres que pueden relatar sus experiencias con endometriosis alivian y resignifican su malestar, favoreciendo procesos de desahogo y reconocimiento subjetivo.
- Las personas con endometriosis que accedan a acompañamiento psicológico desarrollan mayores recursos de afrontamiento frente al dolor, la infertilidad o efectos de tratamientos médicos.

Estado Del Arte

A continuación, se presentarán investigaciones que han abordado el tema del presente trabajo, las mismas pertenecen a diferentes países, y fueron realizadas entre los años 2020 y 2025.

El presente trabajo se denomina *Tómenme en serio: un estudio cualitativo mediante entrevistas que explora las experiencias de atención médica de pacientes con endometriosis* de Brauer et al. (2025) en la Universidad Philips de Marburgo en Alemania con el objetivo de explorar las experiencias de las mujeres con endometriosis en el sistema de salud alemán. Se realizaron entrevistas cualitativas semiestructuradas para explorar las experiencias vividas de 21 pacientes con endometriosis de entre 23 y 54 años. Las pacientes indicaron que sus experiencias se vieron influenciadas por el rol del profesional sanitario, descrito como una fuente de apoyo o un obstáculo en el proceso de tratamiento. Además, las pacientes señalaron que la comunicación entre el profesional sanitario y el paciente se caracterizó tanto por la trivialización y la desestimación de los síntomas como por interacciones empáticas y alentadoras. Las limitaciones del sistema sanitario, como la asignación de atención

especializada, y la escasez de recursos, como una mayor concienciación sobre la endometriosis, representaron influencias sistémicas en las experiencias.

La ambivalencia entre los profesionales sanitarios y su comunicación, o con el mismo profesional a lo largo del tiempo, afecta a la experiencia de la paciente. La minimización del dolor, la falta de seriedad por parte de los profesionales y la falta de información se describieron como las principales causas de las malas experiencias percibidas, mientras que la atención empática y de apoyo por parte de los profesionales se consideró un factor positivo. Además, factores sistémicos como el acceso limitado y la escasa asignación de atención especializada, así como una mayor percepción de concienciación sobre la endometriosis en el sistema sanitario, influyeron en las experiencias.

Esta investigación se titula *Efecto de la endometriosis etapa III-IV en ciclos de reproducción asistida: FIV e ICSI* fue realizado por Sorvia Naveda et al. (2024) en el Instituto Nacional de Perinatología Isidro Espinosa de los Reyes en México y tiene como objetivo principal describir la repercusión de la endometriosis en etapas III-IV en los marcadores de reserva ovárica, cantidad de ovocitos capturados, tasa de implantación, de embarazo clínico y de nacido vivo en comparación con pacientes sin endometriosis. Es una investigación de cohorte prospectivo, analítico y cuantitativo en la cual se utilizaron a 178 pacientes de 25 a 42 años, 89 en el grupo de estudio (con endometriosis e infertilidad) y 89 en el grupo control con cualquier diagnóstico de infertilidad, excepto endometriosis.

A todas las pacientes se les realizó un ciclo de estimulación ovárica controlada seguido de fertilización in vitro (FIV) o inyección intracitoplasmática (ICSI) en el periodo de 2018-2023. Los resultados establecen una dicotomía: la endometriosis avanzada disminuye la reserva ovárica y la respuesta a la estimulación, pero no compromete significativamente la probabilidad de un nacido vivo. A pesar de la peor respuesta ovárica y la menor tasa de

implantación, las tasas de embarazo clínico, embarazo en curso y nacido vivo fueron similares en ambos grupos, sin alcanzar diferencia estadística significativa. La investigación concluye que las pacientes con endometriosis etapa III-IV presentan una clara afectación de la reserva y una respuesta ovárica disminuida en los ciclos de FIV/ICSI, lo que requiere mayores dosis de estimulación. Sin embargo, esta disminución en la cantidad de ovocitos no se traduce en tasas de embarazo clínico o de nacido vivo significativamente inferiores en comparación con otras causas de infertilidad. Esto sugiere que, la endometriosis avanzada reduce la cantidad de gametos recuperados, los ovocitos y embriones restantes poseen una calidad que les permite lograr resultados reproductivos similares a otras pacientes con otros diagnósticos de infertilidad.

La investigación cuantitativa titulada *Ansiedad y depresión en mujeres que viven con endometriosis* de Astiazarán (2023) de la Universidad de Flores, Argentina, tiene como objetivo conocer los niveles de ansiedad y depresión que presentan las mujeres que padecen endometriosis. Para el análisis de la muestra, se tuvieron en cuenta 110 mujeres de entre 18 y 49 años con diagnóstico de endometriosis que residieron en Buenos Aires. Por medio de los resultados, se ha encontrado que el 43,64% de las mujeres con diagnóstico de endometriosis presenta un nivel grave de ansiedad y un 29,09% presenta niveles moderados, siendo ambos los niveles más representativos de la muestra. Mientras que en los niveles de depresión se halló que el 40,91% presenta niveles severos de depresión y el 29,09% niveles moderados.

Según el cruce de variables, no se demostraron niveles significativos de ansiedad y depresión con respecto a la severidad de dolor, como así también en cuanto al acompañamiento psicológico recibido. Los niveles de ansiedad no se vieron afectados por el acompañamiento familiar, sin embargo, los niveles de depresión se vieron modificados según el acompañamiento familiar recibido siendo más altos con una media de 32,20 con respecto a las que sí reciben apoyo que arrojó una media de 23,73 siendo ello un valor significativo para

la media del nivel de depresión. La conclusión de la investigación es que el contacto familiar es importante en el estado psicológico de las mujeres con endometriosis y que el dolor afecta la experiencia de endometriosis de las mujeres, por lo que el tratamiento médico de la endometriosis puede no ser suficiente y la intervención psicológica sería lo recomendado.

La investigación *Dolor pélvico crónico y depresión en mujeres con endometriosis. Un binomio complejo* de Nieto Bartolome et al. (2023) de la Universidad Europea de Madrid, España consistió en un estudio analítico y transversal realizado durante los meses de octubre de 2019 a febrero de 2021 en mujeres con diagnóstico y sin diagnóstico de Endometriosis, que fueron seleccionadas a través de las Asociaciones de Afectadas de Endometriosis de Euskadi, Cataluña, Valencia, Madrid y Extremadura. El objetivo fue evaluar el dolor pélvico crónico y su repercusión funcional en mujeres con diagnóstico de EM pertenecientes a diversas Comunidades Autónomas de España. Asimismo, se propuso determinar el efecto psicológico de la patología, específicamente en los niveles de depresión.

La muestra estuvo conformada por un total de 214 mujeres en edad fértil, con un rango de edad entre 18 y 52 años en edad fértil, aceptación y firma del consentimiento informado, diagnóstico médico de endometriosis mediante técnicas de laparoscopia con biopsia histológica o a través de la realización de una ecografía transvaginal y que tuvieran una relación de pareja afectivo-sexual con un hombre. Los resultados demuestran que concluyen que al menos el 50 % de las mujeres con Endometriosis experimentaron dolor alguna vez en la zona pélvica, siendo el dolor pélvico el principal síntoma que puede persistir a pesar del tratamiento y que, de acuerdo con el Inventario de Depresión de Beck, superaron los 50 puntos tanto en mujeres con Endometriosis sin intervención quirúrgica como con cirugía, lo que indica un mayor nivel de depresión. Como conclusión se confirmó la presencia de dolor pélvico crónico en aquellas diagnosticadas con Endometriosis, siendo los dolores perineales infraumbilical y la dispareunia los más frecuentes. Asimismo, se observaron

dificultades en su desempeño laboral y profesional, y en la mayoría de los casos, una percepción fatal de su salud. Los resultados sugieren que, en pacientes con Endometriosis, el dolor pélvico crónico y la depresión son un binomio complejo con repercusiones importantes en la calidad de vida.

Este trabajo se llama *Simplemente me impide vivir: Un estudio cualitativo sobre las pérdidas experimentadas por mujeres con endometriosis auto diagnosticada* de Peterson et al. (2023) de la Revista de Enfermería Avanzada en Australia. Los resultados se interpretaron desde una perspectiva feminista pragmática e identificaron tres temas principales: la pérdida de libertad, la pérdida de autonomía corporal: y la pérdida de conexión. El dolor surgió como la mayor preocupación para los participantes, impidiéndoles realizar las funciones físicas necesarias para participar en muchas actividades cotidianas.

Este análisis cualitativo reveló que las mujeres con endometriosis experimentan pérdidas que abarcan múltiples aspectos de la vida diaria. El hallazgo principal fue que las participantes sufrían dolor intenso y no podían participar en las actividades necesarias y placenteras que dan sentido a la vida. Muchas habían perdido la capacidad de gestionar su vida y sus síntomas físicos, lo que afectaba significativamente su independencia y dignidad. Los hallazgos actuales indican que muchas mujeres siguen teniendo experiencias negativas, lo que sugiere la necesidad de una mayor colaboración con la comunidad médica para mejorar la comunicación sobre la endometriosis y sus repercusiones. Una mejor relación entre los profesionales médicos y sus pacientes podría facilitar la comunicación y la validación médica de los síntomas graves. Este es un paso necesario hacia estrategias adecuadas para el manejo del dolor y, en última instancia, hacia mejores resultados emocionales y psicológicos para las mujeres con endometriosis. Estos hallazgos evidencian que las mujeres con endometriosis han sufrido pérdidas devastadoras que afectan a todos los aspectos de su vida. Incluso tras el diagnóstico, el dolor y los síntomas asociados les impiden

llevar una vida normal. La implementación de servicios de apoyo basados en la evidencia que ayuden a las mujeres a recuperarse de estas pérdidas podría ser el primer paso para ayudarlas a procesar el duelo y comenzar a reconstruir sus vidas.

El Diario de la endometriosis: investigación cualitativa para explorar la experiencia de las pacientes con endometriosis e informar el desarrollo de un instrumento de resultados reportados por las pacientes (PRO) para el dolor relacionado con la endometriosis de Guan et al., (2022) pertenece a la Revista de resultados reportados por el paciente del Laboratorio de investigación Merck en Estados Unidos. Para evaluar la gravedad de la enfermedad en estudios clínicos y en la práctica clínica del dolor relacionado con la endometriosis, se requieren medidas de resultados reportados por las pacientes sobre los síntomas y su impacto. Se desarrolló un instrumento con validez de contenido mediante la modificación del Diario de Dismenorrea para crear el Diario de Endometriosis (EDD), un PRO (resultados reportados por las pacientes) electrónico administrado a través de un dispositivo portátil.

Se realizó una investigación cualitativa con mujeres estadounidenses con endometriosis relacionada con la enfermedad. La muestra fue que adolescentes y adultas con endometriosis fueron reclutadas por una agencia de reclutamiento mediante referencias de médicos de atención primaria o ginecólogos en ejercicio en tres ciudades de Estados Unidos: Chicago, Baltimore y Pittsburgh. Todas las participantes estadounidenses presentaban dolor pélvico recurrente, tenían entre 18 y 49 años y un diagnóstico quirúrgico (laparoscopia o laparotomía) de endometriosis. Las adolescentes elegibles tenían al menos dos años después de la menarquía y hasta 17 años con diagnóstico de endometriosis o sospecha clínica de la misma. Este trabajo desarrolló un instrumento único para medir los síntomas y el impacto del dolor pélvico relacionado con la endometriosis, con el fin de respaldar los criterios de valoración principales en el programa de desarrollo clínico de un nuevo tratamiento. La conclusión fue que el diario de dismenorrea se modificó con éxito y sirvió de base para el

desarrollo de un instrumento con validez de contenido para la evaluación diaria de los síntomas y el impacto de la endometriosis. Se siguieron las mejores prácticas científicas tanto durante el desarrollo inicial del diario de dismenorrea como en su modificación para crear el Diario de Endometriosis (EDD,) lo que dio como resultado un instrumento robusto con buena validez de contenido para adultos y adolescentes con endometriosis.

La investigación cuantitativa *Impacto de la endometriosis en la calidad de vida de las mujeres con endometriosis. Proyecto internacional para armonización del fenotipo clínico de la endometriosis* de Sierra Beltrán (2021) de la Universidad de Zaragoza, España, tiene como objetivo analizar y comparar herramientas que evalúan la calidad de vida en mujeres con endometriosis. Para valorar algo tan subjetivo como la calidad de vida se han creado cuestionarios (EHP-30, EIQ, SEQoL o EPQ) específicos de endometriosis que evalúan el impacto de los síntomas en la calidad de vida de estas mujeres. Las conclusiones señalaron que la extensión de la enfermedad, su progresión y variedad de síntomas presentan una gran heterogeneidad entre las pacientes. En el marco, el uso de un cuestionario estandarizado por parte de diversas instituciones a nivel mundial, como el EPQ (Endometriosis Phenome Biobanking Harmonisation Project Questionnaire) un instrumento estandarizado para recolectar información clínica, sintomática y de calidad de vida en pacientes con endometriosis publicado por la WERF (World Endometriosis Research Foundation), permitiría unificar criterios de evaluación y favorecer la realización de estudios de mayor alcance, contribuyendo así al avance de la investigación de la enfermedad. Un total de 65 pacientes con endometriosis respondieron a la encuesta en la que se preguntaba sobre el nivel de importancia o si consideran adecuado preguntar sobre las diferentes categorías del cuestionario EPQ. Un 90,8% consideran que los temas que se tratan en el cuestionario son muy importantes para entender mejor la enfermedad y avanzar en la investigación de esta, un 6,4% lo considera de interés medio y solo un 3,1% considera que no tiene ningún interés. La

conclusión de la investigación es que los síntomas y características clínicas permitirán desarrollar una clasificación no invasiva de la enfermedad, eliminando la dependencia actual de la cirugía para la estadificación y reduciendo la carga médica sobre las mujeres.

Simultáneamente, la implementación uniforme de herramientas validadas como el Cuestionario EPQ facilitará la realización de estudios multicéntricos a gran escala, un requisito indispensable para acelerar el conocimiento etiológico y terapéutico. Al integrar estos datos con la evaluación de la calidad de vida, se podrán diseñar estrategias de manejo personalizadas y más efectivas. En definitiva, la combinación de la investigación clínica profunda y la colaboración internacional estandarizada es la vía más prometedora para optimizar el diagnóstico, clasificación y tratamiento de la endometriosis, impactando significativamente en el bienestar de las mujeres afectadas.

El impacto que causa la Endometriosis en la Calidad de Vida de las mujeres, un trabajo de investigación cuantitativa de Álvarez Luis (2021) con una muestra de 84 mujeres con el objetivo principal de determinar el nivel de calidad de vida de las mujeres diagnosticadas de Endometriosis Profunda con afectación del recto-sigma que acuden a consulta de Ginecología en el Complejo Hospitalario Universitario de Canarias. Para la realización de este estudio se suministró un cuestionario que consta de tres bloques, uno que contiene datos sociodemográficos y los dos restantes corresponden a dos herramientas. Las encuestas utilizadas son Medical Outcome Study Short Form-36 (SF-36), para valorar el nivel de salud y Endometriosis Health Profile-30 (EHP-30) y un cuestionario específico de endometriosis donde destacan dimensiones que afectan a la calidad de vida, además de tener una percepción de las mujeres en relación con el impacto y efectividad del tratamiento.

En dicho estudio, demostraron que las causas del mayor deterioro de la productividad laboral son el dolor pélvico y la gravedad de la enfermedad. Al mismo tiempo, las mujeres

con síntomas dolorosos, sobre todo dolor pélvico crónico y dispareunia, presentan mayor índice de depresión y ansiedad junto con afectación de la calidad de vida. A parte de estos, el deterioro de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud y la productividad laboral en la enfermedad moderada grave se ven afectadas por la sensibilización central, es decir, a medida que la enfermedad avanza se desarrolla una mayor conciencia del dolor, por lo que tal aguante podría explicar el impacto del empeoramiento de la endometriosis con relación a dichos aspectos.

La investigación narrativa *Discurso, salud e información desde el relato de pacientes de endometriosis* de Pascual (2020) de la Pontificia Universidad Católica de Chile tiene una metodología mixta con el objetivo de indagar las construcciones discursivas en el relato de pacientes de endometriosis a fin de determinar los recursos discursivos que construyen la evaluación del impacto de la enfermedad en sus vidas. Los resultados indican que las valoraciones de polaridad negativa se asocian primordialmente al dolor y a los efectos nocivos del aislamiento, la falta de credibilidad y de información, vinculados con valores de consolidación de la normalización del dolor femenino. Estos resultados pueden contribuir a despertar conciencia sobre la necesidad de reforzar la atención en áreas en las que por razones de tipo sociocultural el dolor de la mujer ha sido naturalizado y arrojar luz sobre los recursos discursivos para la construcción de la experiencia del dolor.

El trabajo de investigación llamado *Vivir con endometriosis en Ecuador*, de corte cualitativo, realizado por Castro Velarde (2020) en la Universidad de las Américas, Ecuador, utilizó entrevistas con diferentes casos y con especialistas para conocer a fondo la realidad de estas mujeres, su vivir diario y las complicaciones con las que enfrentan su cotidianidad. El objetivo es conocer cuál es la situación actual de pacientes que padecen endometriosis a través de tres casos usados como testimonios y a un ginecólogo obstetra, además se realizó una entrevista a un psicólogo familiar para poder tener conocimiento sobre cuál es la

afectación de esa enfermedad o si se ven cuadros de depresión ansiedad y demás efectos psicológicos y emocionales. Se concluyó que la endometriosis sigue siendo una enfermedad oculta en el país, poco conocida y hablada socialmente lo que genera que, en el ambiente psicológico, social y laboral, las mujeres sean vulneradas en sus derechos asumiendo culpas y responsabilidades que no les competen.

Marco Teórico

Endometriosis

Origen, Etiología y Definiciones Actuales.

Como señalan Benagiano y Brosens (2011) durante el siglo XIX, Karl Freiherr Von Rokitansky (1804-1878) realizó investigaciones sobre las causas de las enfermedades y autopsias, una práctica a la que muchas personas se opusieron en ese momento. En 1860, Rokitansky estudió el crecimiento de tejido uterino anormal y fue uno de los primeros en detectar la endometriosis, o el crecimiento de tejido endometrial fuera del útero. En concreto, Rokitansky estudió un pólipo uterino, o un crecimiento anormal de tejido en el útero, que había descubierto durante una autopsia. Al examinar el pólipo uterino con un microscopio, Rokitansky descubrió que el pólipo se parecía al tejido endometrial del útero. Los escritos de Rokitansky sobre el pólipo uterino fueron una de las primeras detecciones de endometriosis, una enfermedad caracterizada por el crecimiento anormal de las células endometriales que recubren el interior del útero, llamadas endometrio, en otros órganos abdominales.

En 1897, Cullen llamó a estas lesiones adenomiomas, observándolas en el tabique recto vaginal. Según Benagiano y Brosens (2011) la primera hipótesis sobre su génesis fue realizada por Giroux en el siglo XIX, considerándose que las lesiones de endometriosis eran

debidas a cambios metaplásicos como consecuencia de la transformación de una célula diferenciada en otra diferenciada.

Los autores Benagiano et al. (2014) coinciden en que hay muchas teorías sobre la etiología de la endometriosis, pero no están definidas y estrictamente aceptadas, en 1919 la teoría de metaplasia celómica de Meyer en 1919 sostiene que las células endometriales recubren el peritoneo visceral- abdominal; en tejido endometrial, por estímulo hormono-ambiental.

Nezhat et al. (2012) sostiene que la Teoría de la menstruación retrógrada de Sampson, en 1921, expone que las células del endometrio se conducen por las trompas de Falopio en dirección retrógrada, mediante reflujo, durante la menstruación, llegan hasta la pelvis y se instalan en las superficies serosas de esta. En la misma línea Nezhat et al. (2012) explican que, en 1986, Jansen identificó las lesiones como lesiones sutiles de endometriosis que representaban las primeras etapas después de la implantación. Esta observación estimuló la búsqueda de lesiones pequeñas o microscópicas en el peritoneo de aspecto normal con el supuesto de que se trataba de un fenómeno fisiológico que ocurría de forma intermitente en todas las mujeres, desapareciendo y reapareciendo en otros lugares.

Otra de las teorías que se analiza es la teoría embrionaria Mulleriana, donde se propone que la endometriosis se basa en una alteración de las estructuras del tracto genital durante la organogénesis; y esto permite que haya tejido endometrial fuera de la cavidad uterina, expresando estrógenos y la teoría de la diseminación vascular o linfática explica los implantes de endometriosis en sitios extra pélvicos, como nódulos linfáticos abdominales, pulmón, pleura y cerebro, pero falla en que no explica las lesiones pélvicas comunes.

Una teoría más actual y aceptada es la formación de tejido ectópico en el momento del desarrollo del útero materno, algunas células neutras por diferentes estímulos se

convierten en endometriales y se implantan en cualquier tejido u órgano. Salort (2023) sostiene que los focos de endometrio están fuera de lugar, sangran simultáneamente cuando la mujer menstrua y esa sangre puede caer en el abdomen y funcionar como una especie de plasticola que pegotea los diferentes órganos de la pelvis, del abdomen, y genera dolor.

Koninckx et al. (2018) postuló que la teoría genética epigenética (GE) consiste en que las mujeres nacen con características específicas genéticas y epigenéticas, explicando el aspecto hereditario, la susceptibilidad al desarrollo de endometriosis y muchos factores asociados como la infertilidad, los cambios endometriales y plasmáticos; los autores afirman que la gran rapidez de crecimiento del endometrio le convierte en un tejido muy vulnerable a los errores favorecidos por los agentes mutagénicos, como la radiación, la contaminación por dioxinas, el estrés oxidativo generado por la menstruación retrógrada, o los cambios en el microbioma pélvico. Según esta teoría, la endometriosis comienza cuando el conjunto acumulativo de incidentes epigenéticos heredados y adquiridos superar un determinado umbral.

La endometriosis es una enfermedad crónica, dependiente de la presencia de estrógenos pero no provocada por dichas hormonas, en la que tejido con características histológicas y funcionales muy parecido al endometrial aparece y crece fuera de la cavidad uterina y presenta cambios cíclicos similares a los del endometrio ectópico, produciendo una reacción inflamatoria que es la responsable última de los síntomas que presenta la paciente; tiene tendencia a la recidiva después de su tratamiento médico o quirúrgico. (Carrillo Torres et al., 2021, p. 2)

Desde un nivel clínico Quevedo Valverde et al. (2019) postula que la endometriosis es común y a menudo crónica; es una condición inflamatoria en mujeres en las cuales el tejido

parecido al endometrio se encuentra en sitios fuera del útero, principalmente en la zona pélvica, que incluye ovarios, ligamentos y superficie peritoneal, así como el intestino y la vejiga. Con frecuencia también se asocia a fibrosis y adherencias pélvicas que intensifican el dolor y las complicaciones reproductivas y desde la perspectiva de la OMS (2024) la endometriosis es una enfermedad en la que en la parte exterior del útero crece un tejido similar a la mucosa interior del útero causando dolor intenso y provocando una reacción inflamatoria crónica en la pelvis y otras partes del cuerpo.

Panorama de la Endometriosis en Argentina.

La Sociedad Argentina de Endometriosis (SAE) fue fundada en el año 2020, se definen como: “... un grupo de profesionales de la Salud de la República Argentina involucrados con la endometriosis. Trabajamos juntos para mejorar la calidad de vida de las mujeres afectadas por esta patología y el entorno que las rodea” (Sociedad Argentina de Endometriosis, 2020, párr. 1)

SAE creó un registro único nacional de mujeres autoconvocadas (RUNMA), el propósito es reunir a los grupos de mujeres que actualmente se encuentran trabajando para la difusión y el conocimiento de la endometriosis como enfermedad, así como también en la realización de eventos para pacientes y promoción de la Ley de Endometriosis en todo el país. “sus objetivos son: unificar criterios y modalidades de trabajo, consensuar políticas de fondo para mejorar la visibilidad de la enfermedad y promover la Ley de Endometriosis en el territorio nacional” (Sociedad Argentina de Endometriosis, 2024, párr.2). La SAE brinda asesoramiento médico, capacitaciones a ginecólogos, expertos en fertilidad, obstetras, etc. y tiene como proyecto la creación de un mapa federal de especialistas (MAFE) que consiste en una red nacional de atención y contención para mujeres con diagnóstico de endometriosis. El objetivo es que exista una unificación de las conductas a tomar en el diagnóstico, tratamiento

y seguimiento de pacientes con esta patología, para que todas reciban la misma atención o sean derivadas al lugar más adecuado. El proyecto forma parte de una optimización y profesionalización en el manejo de las pacientes con endometriosis para disminuir los manejos obsoletos e innecesarios preservando a la mujer.

Además de la SAE, existe en el país una organización fundamental: Endo hermanas argentinas. Es una asociación civil de mujeres autoconvocadas, pacientes con diagnóstico de endometriosis, fundada en el año 2017.

Como asociación nos ocupamos especialmente de las mujeres y niñas más desprotegidas socialmente. La mayoría de las pacientes no pueden acceder a tratamientos y cirugías. Necesitamos concientizar, visibilizar, asistir a mujeres de nuestro país que están absolutamente solas, carentes de toda posibilidad de una atención. (Endo Hermanas Argentinas, 2018, párr. 5)

El 14 de marzo (día mundial de la Endometriosis) del año 2022 se realizó el primer congreso interdisciplinario de endometriosis en el Congreso de la Nación, con el objetivo de que las Endo hermanas de distintas partes del país pudieran estar presentes en la difusión, concientización y presentación de ley en el congreso. En el año 2023 la diputada Nacional Jimena López logró reunirse con funcionarios del Ministerio de Salud de ese momento, se logró el armado y publicación de la Guía práctica Clínica de Endometriosis, una herramienta fundamental para los profesionales de salud.

Endo hermanas argentinas presentó un proyecto de Ley en el año 2020 que tiene como objetivo fundamental: lograr que cada una de las mujeres que sufren y viven la enfermedad de Endometriosis, puedan recibir todas las prestaciones necesarias para alcanzar una mejor calidad de vida. A partir de este proyecto se busca garantizar el acceso integral a la detección, diagnóstico, control, tratamiento, fármacos y terapias de apoyo necesarios para

el abordaje de la enfermedad. “En Argentina, la endometriosis afecta a cerca de un millón de personas, en su mayoría entre los 15 y 50 años” (Proyecto de Ley, 2024, p.7). Actualmente el proyecto de ley ha sido aprobado en algunas provincias como Buenos Aires, Jujuy, Mendoza y Chaco, sin embargo, no ha sido de interés para la Cámara de Diputados y Senadores de la Nación, ni se aplica ni se visibiliza a todo el país de dicho proyecto.

Síntomas y Lesiones

Carrillo Torres et al. (2021) dicen que como síntoma más característico se identifica un dolor intenso en la pelvis durante la menstruación, relaciones sexuales, al momento de orinar y defecar. El dolor pélvico puede ser leve, moderado o severo y de manera unilateral o bilateral. Además, el dolor puede manifestarse en la espalda baja, ingle y piernas.

Según lo expresado por Ullet Araya (2019) la dismenorrea, es decir, los calambres menstruales, comienzan entre 36 a 48 horas antes del inicio de la menstruación, A veces se acompaña de incapacidad para cumplir con las actividades de la vida diaria (como lo profesional o académico) y muchas veces obliga a solicitar asistencia a los servicios de urgencias pues los analgésicos de primer nivel no alivian el dolor.

La dispareunia, que es el dolor genital persistente y recurrente durante o después del coito, es otro síntoma que se traduce en una afección de los ligamentos uterosacros. Con menor frecuencia, pero igual de manera problemática, existen síntomas relacionados con el aparato gastrointestinal y urinario, ya que el dolor abdominal al ser cíclico causa diarrea o estreñimiento intermitente.

“Se estima que aproximadamente un 20% de las mujeres con endometriosis presentan de manera conjunta, síndrome del intestino irritable, migrañas y cistitis” (Ullet Araya, 2019, p. 39) Continuando con el autor Ullet Araya (2019), existe un tiempo de entre 5 a 10 años desde el inicio de los síntomas hasta el momento del diagnóstico confirmado de

endometriosis; como se ha mencionado la enfermedad forma tejido en diversas partes del cuerpo, provocando 4 tipos de lesiones: endometriosis superficial, es decir, las lesiones están presentes en el peritoneo pélvico; endometriosis quística de ovario, ubicada precisamente en los ovarios; endometriosis profunda ubicada en el tabique recto vaginal, vejiga e intestino y en casos poco frecuentes se hallaron lesiones de endometriosis fuera de la pelvis.

Infertilidad.

Hernández Valencia (2009) plantea que uno de los síntomas más comunes al momento de poseer la enfermedad es la infertilidad en la endometriosis que suele estar asociada a la formación de adherencias en la cavidad peritoneal, lo cual distorsiona la anatomía pélvica y causa bloqueo físico en la ovulación. Sin embargo, aclara que este no es el único mecanismo implicado, ya que también se ha observado una disminución de la reserva ovárica y alteraciones en la calidad del óvulo. Lo segundo para tener en cuenta es que la calidad ovocitaria y embrionaria es débil y existe un aumento de la producción de prostaglandinas peritoneales o de la actividad de macrófagos peritoneales que puede afectar la fertilización.

Gómez Pinargote et al. (2021) dice que la endometriosis compromete la fertilidad en la mujer a través de la distorsión anatómica de los órganos reproductivos, producto de la formación de adherencias y/o destrucción de los órganos genitales y otras estructuras pélvicas, la alteración de marcadores moleculares endometriales, que afectan negativamente la calidad del ovocito, la captura del ovocito por la trompa, la interacción del espermatozoide con el ovocito, la fecundación y desarrollo embrionario. Si bien se sostiene que la infertilidad es multifactorial, los ovocitos de mujeres con endometriosis presentan menor calidad, como consecuencia de un medio ambiente folicular adverso. A pesar de las dificultades descritas anteriormente, existe una mínima posibilidad de tener un embarazo naturalmente, pero las

mujeres con endometriosis pueden sufrir una serie de comorbilidades o complicaciones durante el embarazo con mayor frecuencia respecto a la población general, como placenta previa, parto pretérmino, crecimiento intrauterino restringido, preeclampsia y algunas más raras como hemoperitoneo durante la gestación, hemorragia obstétrica o preeclampsia. Sin embargo, como sostiene Sierra Beltrán (2021) existen pocos estudios bien diseñados sobre este tema por lo que hace falta más investigación sobre embarazos naturales en mujeres con endometriosis.

Tratamiento para la Endometriosis.

Derivado de los autores Duron González y Bolaños Morera (2018) el tratamiento que se emplea en la endometriosis es individualizado de acuerdo con la gravedad de la sintomatología, deseo o no de embarazo, y contraindicaciones para algunos medicamentos. Sin embargo, se debe tener en cuenta, que según el Instituto Nacional de Salud Infantil y Desarrollo Humano de los Estados Unidos (NIH) la enfermedad no tiene cura.

Las alternativas mayormente utilizadas en el manejo médico son los antiinflamatorios no esteroideos (AINE), anticonceptivos hormonales, los análogos de la hormona liberadora de gonadotropina (GnRH) y los inhibidores de la aromatasa. Los antiinflamatorios no esteroideos se consideran como el tratamiento de primera línea para las pacientes que padecen endometriosis. Los anticonceptivos orales combinados suprimen la actividad ovárica inhibiendo la producción de estrógenos lo cual conduce a una disminución en la secreción de prostaglandinas y el dolor. El uso de progesterona está basado en su efecto directo de atrofia sobre los implantes endometriósicos, además de suprimir la liberación de hormonas gonadotrópicas a través de la inhibición del eje hipotálamo-hipófisis-ovario.

La aromataza es la enzima que permite la conversión de los esteroides en estrógenos, creando un ambiente hiperestrogénico. Esta enzima, se expresa en los focos endometriósicos, por lo tanto, su inhibición ayuda a mejorar esta patología.

Continuando con Duron González y Bolaños Morera (2018) la cirugía laparoscópica es la opción más conveniente para retirar el tejido endometriósico y la histerectomía se realiza para retirar todos los órganos. La laparoscopia simple para el tratamiento superficial, endometriomas o para las lesiones excluidas, hasta procedimientos complejos que incluyen resección parcial de intestino o de vejiga, resección de uréteres u otra que se requiera según el sitio afectado o bien, para tratar la endometriosis profunda.

A pesar de la gran prevalencia de la endometriosis en mujeres con infertilidad, no existe un consenso concreto en cuanto al tratamiento óptimo. Durante años la endometriosis se ha tratado con intervención quirúrgica por laparotomía o laparoscopia, y con técnicas de reproducción asistida, según la edad, tiempo de esterilidad, severidad y extensión de la enfermedad, antecedentes quirúrgicos, marcadores de reserva ovárica y el resultado de las técnicas de reproducción asistida realizadas previamente.

Implicaciones Psicológicas y Afectación a la Calidad de Vida.

Quevedo Valverde et al. (2019) sostiene que diversas investigaciones dieron a conocer la relación que existe entre la endometriosis y la alteración emocional, los altos grados de somatización, y sentimientos de incertidumbre, mismos que influyen en la falta de percepción de control, afectando la salud mental. “Los trastornos que más presentan comorbilidad en la endometriosis son la ansiedad y depresión, y tienden a ocurrir de manera conjunta, encontrándose niveles altos de ansiedad, rasgo en las mujeres con esta enfermedad” (Quevedo Valverde et al., 2019, p. 301).

Tanto la depresión como la ansiedad están influenciadas por el nivel de dolor que presenta esta enfermedad alterando la salud mental de las mujeres. Así mismo, es importante hacer énfasis en que el malestar emocional influye en una mayor percepción de dolor complicando la respuesta y el pronóstico del paciente. En general, las personas que sufren de dolor crónico tienen un mecanismo de afrontamiento de evitación de este y eso las hace tener un mayor riesgo de sufrir psicológicamente. La sensación de dolor provoca que aumente el miedo y la mente anticipe la incapacidad, aumentando la preocupación. Existe una relación entre la percepción de una persona con dolor y la baja capacidad para afrontar la enfermedad y sus síntomas. Aumenta el pesimismo, hipervigilancia del dolor, miedo y desesperanza, que no solo influyen en la percepción de dolor sino también afectan la respuesta al tratamiento. “Las mujeres con endometriosis presentan mayores niveles de psicoticismo e introversión que otras condiciones ginecológicas y presentan una asociación con trastorno bipolar. Por otro lado, no presentan diferenciación en índices de trastorno obsesivo compulsivo, ideación paranoide y rabia” (Quevedo Valverde et al., 2019, p. 302).

Las mujeres que padecen endometriosis consideran que las demás personas no entienden su dolor, lo que genera frustración y rabia con alteraciones en la autoestima, la imagen corporal, comportamiento agresivo y aislamiento social. Existen probabilidades de que haya desórdenes psiquiátricos como consecuencia a medicación y tratamientos hormonales que se utilizan para apaliar la enfermedad. Como se menciona anteriormente el dolor hace que una persona procesa mentalmente la experiencia de un síntoma físico de tal manera que cambie la forma en que siente y en cómo afecta la vida diaria de la persona. puede cambiar considerablemente la forma en la que el dolor.

Sierra Beltrán (2021) sostiene que existe una “catastrofización” ante el dolor, una postura psicológica frente al dolor físico en la que este se exagera y se siente negativamente, por lo tanto, dicha catastrofización es una vulnerabilidad cognitiva a la intensidad del dolor

que aumenta la incapacidad producida por este. Hay tres componentes que se relacionan con las cogniciones catastróficas sobre el dolor: magnificación, rumiación y desamparo. La magnificación se refiere a la exageración de las experiencias dolorosas y desagradables y sobreestimación de los resultados negativos. La rumiación es la preocupación y pensamiento reiterado de las experiencias dolorosas de uno mismo y el desamparo: sentimiento de incapacidad de tratar con las situaciones dolorosas.

En una investigación realizada por Díaz Alegría et al. (2024) en Chile con testimonios en primera persona hallaron que existe una amalgama entre el dolor físico y el dolor emocional desde la posición de las mujeres con endometriosis. En esta investigación se padecieron distintos duelos por el proceso que estas pacientes deben enfrentar cuando la endometriosis no es tratada a tiempo. Entre ellos, está el duelo frente al deseo de ser madre, dolor emocional por los efectos laborales que genera esta patología y un duelo por la misma enfermedad: “...el dolor representado discursivamente en las entrevistas revela tres profundidades que se exponen en la literatura: estados afectivos, sociales y duelo” (Díaz Alegría et al., 2024, p.14).

Las mujeres con endometriosis muestran que los estados afectivos corresponden a emociones que se desencadenan como respuestas al estímulo de dolor, las relaciones sociales se asocian con el dolor al ser una fuente de información sobre los comportamientos apropiados con los que se debe responder al mismo y el duelo es un proceso de adaptación psicológica que le sigue a una situación adversa, como a una pérdida o una decepción emocional. A su vez las mujeres atraviesan por un dolor social ya que exponen la falta de comprensión y validación al dolor físico, dolor emocional por la incertidumbre que la enfermedad conlleva por no tener una cura, y el duelo cuando deben adaptarse a realidades que no coinciden con las expectativas de vida que tienen.

La investigación mencionada realizada por Diaz Alegría et al. (2024) llegó a la conclusión que este tipo de dolor es difícil de tratar y de convivir con él, lo que es un desafío para pacientes y su entorno, como así quedó reflejado en las entrevistas analizadas, además constituyen una carga emocional para las pacientes y que son valoradas negativamente con miedo, tristeza, aburrimiento, descontento e intranquilidad. Ya que el dolor crónico y el padecer la enfermedad afectan la calidad de vida, debemos mencionar que la Organización Mundial de la Salud (2002) define el concepto de calidad de vida como la percepción del individuo sobre su posición en la vida dentro del contexto cultural y el sistema de valores en el que vive y con respecto a sus expectativas, normas y preocupaciones.

Parafraseando a Quintero et al., (2017) la endometriosis es una enfermedad que afecta la calidad de vida relacionada con la salud a pesar de no ser una enfermedad que amenaza la vida, el dolor, el funcionamiento social y psicológico son los más involucrados.

El dolor disminuye las actividades cotidianas laborales y educativas. Por otro lado, dificultades asociadas al diagnóstico, insatisfacción con el sistema de salud, y carga financiera, son factores que también afectan la calidad de vida de las mujeres con endometriosis. La enfermedad tiene un impacto negativo en las relaciones afectivas de las mujeres que la padecen, siendo la dispareunia un factor influyente, suelen incrementarse la disfunción sexual ya que el dolor pélvico crónico puede alterar todos los aspectos de la función sexual, lo cual incluye: deseo sexual, excitación, orgasmo y satisfacción sexual.

Desde lo social-laboral, muchas de las mujeres se encuentran perjudicadas en sus ámbitos de trabajo debido a las repetidas ausencias laborales, producto del dolor incapacitante, de las numerosas visitas a guardias de hospitales, y en ocasiones, de las licencias quirúrgicas por las que deben de atravesar. Álvarez Luis (2021) sostiene que diversos estudios han investigado el impacto de la endometriosis en la calidad de vida de las

mujeres, enfatizando en muchos aspectos que se ven alterados, como son, la capacidad para trabajar, educación, relaciones, vida sexual, funcionamiento social y salud psicológica con impacto socioeconómico posterior. Los datos obtenidos en la Encuesta Nacional de Entrevistas de Salud en los EE.UU en 1997 demuestran que la endometriosis es una de las alteraciones ginecológicas con el efecto más negativo en la vida de las mujeres.

Estigma y Culpa.

Goffman (1963) define al estigma como una mancha, como un atributo o característica que se considera socialmente indeseable y que está conformado por dos grupos de personas: los que estigmatizan y los que son estigmatizados. Los estigmatizados son marginados, devaluados, despreciados e ignorados. El estigma es un determinante social de la salud que tiene un impacto negativo en las personas que padecen enfermedades crónicas ya que se asocia a la exclusión social, a niveles de estrés y falencias en el equipo médico.

Rivera Gutiérrez y Ugalde González (2021) realizaron un estudio transversal con el fin de documentar las experiencias de estigma entre las mujeres latinas que viven con endometriosis, y los resultados arrojaron que su entorno, sus familiares, parejas y profesionales de la salud perciben el dolor durante la menstruación como algo que las mujeres deberían poder manejar, produciendo una sensación de incapacidad para revelar la magnitud del sufrimiento, lo cual provoca que el estigma sea una barrera con el que las mujeres siempre conviven. Los autores sostienen que aún existen muchos tabúes respecto a la menstruación y la sexualidad, y que muchos profesionales de la salud tienen desconocimiento sobre esta patología y como se presenta, muchas mujeres son tratadas como si estuvieran fingiendo su dolor hasta que llegan a algún profesional que sí les presta la atención merecida y logra derivarlas hacia especialistas y equipos multidisciplinarios que puedan tratar la endometriosis; además, la imposibilidad de hablar amplia y efectivamente de un proceso que

impactan cotidianamente sus vidas produce incomprensión y aislamiento en la dinámica eterna de soportar el dolor en soledad, impidiendo que puedan ser acompañadas o refugiarse en su entorno. Sobre estas estigmatizaciones se tejen heridas y secuelas que perduran y trascienden la categoría enfermedad para empezar a hablar de sí mismas, tener un padecer que nadie entiende, escucha y que no pueden nombrar.

Medel Menares (2023) dice que la hostilidad del entorno hace responsable a las mujeres de su propio dolor y malestar, invisibilizando, psicologizando y legitimando el dolor en la existencia femenina, tiene efectos concretos que permiten su identificación con un cuerpo débil, enfermizo, irracional e hysterizado. Frente a esto, las mujeres experimentan consigo mismas incomprensión, culpa y rabia ocultando y distorsionando el malestar y el dolor legítimos.

Janoff-Bulman (1979) distingue este tipo de autoinculpación como caracterial, que hace referencia a una culpa dirigida hacia una visión general del tipo de persona que perciben que son, se sienten culpables por su forma de ser, por rasgos de su carácter, entendidos como factores no controlables. Puesto que la culpa afecta al individuo en su globalidad, desencadena también una baja autoestima relacionada con la creencia de ser merecedora de lo que pasa, que a su vez surge del ser objeto de violencia de modo reiterado. (Medel Menares, 2023, p.71)

El conjunto de dolor, estigma, emociones, sentimientos, hostilidad del entorno, culpa afecta la corporalidad, la manera de desenvolverse, de relacionarse e incluso, pone una barrera frente a la capacidad de poder satisfacer sus necesidades, obligaciones, placeres, etc.

Endometriosis y Cerebro: Evidencias Neurológicas.

Maulitz et al. (2024) sostiene que la endometriosis se asocia con una alta comorbilidad de trastornos neuropsiquiátricos, lo que subraya su profundo impacto en el Sistema Nervioso Central (SNC) y la función cerebral. Los autores afirman que la patogénesis del dolor en la endometriosis es compleja, y probablemente involucra tanto estímulos nociceptivos locales (lesiones, inflamación) como mecanismos neuropáticos secundarios y sensibilización central al dolor. El dolor crónico y los síntomas clínicos favorecen una percepción de alto estrés, que puede desregular el Hipotálamo, perpetuando los efectos de la enfermedad en el sistema nervioso central; los autores utilizaron técnicas de neuroimagen, como la Morfometría Basada en Vóxeles (VBM) y la Morfometría Basada en Superficies (SBM) revelando cambios neurobiológicos distintivos en mujeres con endometriosis sintomática. Las mujeres con endometriosis mostraron patrones neurobiológicos específicos distintos de las pacientes con dolor pélvico crónico sin endometriosis. Presentaron un mayor VGM en el cerebelo izquierdo, que puede interpretarse como una adaptación local a una actividad neuronal elevada o a la cronicidad del dolor. En el cerebelo, que es tradicionalmente asociado al control motor, ha cobrado relevancia por su participación en la nocicepción y la regulación emocional. Su implicación es notablemente mayor en los circuitos del dolor visceral que en el dolor somático. Los cambios observados en el cerebelo podrían estar relacionados con la modulación de las expectativas temporales y el ritmo del dolor, dada la naturaleza cíclica de la dismenorrea y la dispareunia hallando que alteraciones morfométricas cerebrales se correlacionan con la gravedad de la dismenorrea, es decir que en los estudios se detectó que afecta el lóbulo parietal inferior izquierdo (LPI). Esta región participa en la formación de la memoria asociada al dolor y se activa al recordar experiencias dolorosas previas, lo que podría explicar su implicación en eventos recurrentes como la dismenorrea.

La dispareunia (dolor durante las relaciones sexuales) se correlacionó negativamente con el grosor cortical en la circunvolución temporal inferior izquierda y la circunvolución temporal media izquierda. Estas áreas forman parte de la Red Neuronal por Defecto (DMN) y regulan la atención y las emociones relacionadas con el dolor, posiblemente contribuyendo a una mayor concentración en el dolor sexual y la rumiación.

Bashir et al. (2023) sostiene que hay un mecanismo clave que vincula la inflamación periférica de la endometriosis con las alteraciones cerebrales es la sensibilización central (SC). La SC implica modificaciones neuroplásticas duraderas en el sistema nervioso central, lo que resulta en una respuesta intensificada al dolor (hiperalgesia) y una persistencia del dolor pélvico crónico, incluso después de la extirpación de las lesiones endometriósicas. Los autores mostraron la primera evidencia de activación glial a nivel de todo el Sistema nervioso central causada por la endometriosis. Esta activación involucra tanto a la microglía como a los astrocitos, células cruciales para el desarrollo de la sensibilización central. La endometriosis indujo un aumento del tamaño del soma microglial (un indicador morfológico de activación) en el córtex, el hipocampo, el tálamo y el hipotálamo. La microglía activada en estas regiones cerebrales se ha asociado con el procesamiento del dolor, la memoria del dolor, la depresión y la ansiedad.

Bashir et al. (2023) afirma que la progresión temporal de la activación glial, que comienza alrededor del día 8 y aumenta alrededor del día 16, se correlaciona con el desarrollo de dolor/malestar, lo que sugiere que la alteración de la microglía y los astrocitos debido a los efectos sistémicos de la endometriosis podría ser la base del dolor crónico y la mayor predisposición a trastornos de salud mental.

En investigaciones recientes, se ha descubierto una correlación entre la migraña y la endometriosis. Un estudio realizado por Selntigia et al. demostró

que la adenomiosis grave y la endometriosis infiltrante profunda posterior y anterior son más frecuentes en mujeres con migraña. Asimismo, la investigación de Maitrot Mantelet et al. mostró que la migraña es más frecuente en mujeres con endometriosis. (Pszczółowska et al., 2025, p.8)

Pszczółowska et al. (2025) sostiene que las investigaciones en neuroimagen han comenzado a delinear lo que se denomina el “cerebro de la endometriosis o cerebro endometriosico”. Tres estudios clave han identificado cambios estructurales y funcionales en regiones cerebrales que son cruciales para diversas funciones, incluyendo: procesamiento del dolor, las áreas que modulan la intensidad y percepción del dolor crónico; cognición: funciones ejecutivas y procesamiento mental; autorregulación y recompensa: circuitos relacionados con el estado de ánimo y el control emocional.

A pesar de estas observaciones, la causa subyacente de estos cambios neurobiológicos en las pacientes con endometriosis permanece poco clara. Las alteraciones podrían ser atribuibles también al dolor crónico experimentado por la paciente y a las afecciones psiquiátricas comórbidas (como la ansiedad o la depresión). “Investigaciones limitadas sugieren que las mujeres diagnosticadas con endometriosis pueden tener mayor probabilidad de experimentar trastornos psicosociales o malestar psicológico. Sin embargo, Pszczółowska et al (2025) sostiene que la relación entre estas afecciones y la endometriosis sigue siendo incierta, lo que continúa dejando preguntas abiertas.

Malestar Psicológico

Origen.

Herbage y Rus (2018) sostienen que en la literatura de salud abundan artículos que discuten sobre el malestar relacionado con los signos y síntomas de los pacientes con enfermedades agudas y crónicas; estas incluyen molestias físicas y angustia mental sin

embargo, Lazarus (1998) identificó que el malestar causado por una enfermedad, es uno de los problemas más conmovedores enfrentados por los individuos e incomprendido por los profesionales de la salud, no sólo por desconocer el impacto del malestar en los individuos, sino que también, por juzgar ese sufrimiento como incapacidad de la persona para lidiar con su malestar.

El malestar psicológico ha sido continuamente referido en la literatura sobre salud, aunque raramente definido con precisión como concepto, lo que produce confusión a la hora de rastrear sus antecedentes teóricos, siendo habitual su reconocimiento como concepto empírico a partir de investigaciones en distintas disciplinas. A partir de las teorías del estrés de Selye en 1976 y teoría del afrontamiento de Lazarus y Folkman en 1984 es que se ha conceptualizado en concepto como el estado emocional que un individuo siente en respuesta al afrontamiento de situaciones perturbadoras, frustrantes o percibidas como dañinas o amenazantes. Sin embargo, al realizarse estudios sobre la salud física y mental en 1994 por Burnette y Mui se engloba a los estados emocionales con la falta de entusiasmo, problemas del sueño, abatimiento, desesperanza sobre el futuro, labilidad emocional, aburrimiento o desinterés y pensamientos suicidas.

En el año 2000 se comenzó a intercambiar el término malestar emocional (emotional distress) por malestar psicológico (psychological distress) o el inespecífico distrés (distress) al ser consideradas más aceptables o menos estigmatizantes para los pacientes y denota al malestar psicológico como una respuesta normal. En 2007 Stanton sostuvo que, si bien el malestar psicológico es una respuesta común ante el estrés o una enfermedad, puede volverse desadaptativo cuando es prolongado y acompañado por otros factores de riesgo o características definitorias de trastornos depresivos o ansiosos. Por otro lado, si abordamos la discusión en torno al malestar psicológico en idioma castellano, Gempp Fuentealba y Avendaño Bravo (2008) insisten que la traducción al español distrés (de distress) resulta

imprecisa, ya que el prefijo dis- en español implica una ausencia, en este caso, de estrés, lo que provoca confusión a la hora de conceptualizar distress, por lo que sugieren que malestar psicológico sería una traducción mucho más precisa.

En el idioma castellano casi no existe información de sus antecedentes teóricos o definiciones conceptuales desde la psicología. Es por eso que desde las ciencias médicas Morales Carmona (2005) conceptualiza el malestar psicológico como un conjunto de cambios emocionales estrechamente relacionados con un evento y estos no podrían ser agrupados en un padecimiento tras no reunir los criterios científicos, sino que experimenta su condición con incomodidad y Ridner (2004) sugiere que el término malestar psicológico (psychological distress) es más preciso que el inespecífico distrés (distress) para describir la respuesta del individuo a la enfermedad sobre la cual intervienen los profesionales de la salud.

Definiciones Actuales y Construcción Conceptual.

Mosqueda Diaz et al. (2020) sostienen que las definiciones de Malestar Psicológico son relativamente nuevas, su estudio se ha iniciado en las últimas décadas desde 1980, existiendo escasas investigaciones que manejan directamente el tema. En general, se caracteriza por niveles variables de estrés percibido, desmoralización, discomfort y desasosiego, lo que permite tener información sobre la autopercepción de pensamientos, sentimientos y comportamientos que podrían configurar un problema de salud mental a futuro.

Existen dos tipos de sintomatología que se le atribuyen al Malestar Psicológico, la primera se relaciona con síntomas no psicopatológicos y auto percibidos, manifestados por llanto fácil, ansiedad, bajo estado de ánimo, irritabilidad, entre otros. Inicialmente se presenta con una alteración emocional solo percibida por la propia persona, posteriormente se evidencia en la conducta generando egodistonia y haciéndolo perceptible por la familia y

personas cercanas. El segundo tipo de sintomatología se le atribuye a la falta de concentración, dificultad para memorizar y/o para resolver problemas, déficit de habilidades de estudio, escasa productividad, es decir, que se traducen en un deterioro del funcionamiento normal mental. En este tipo de síntomas se atribuye a que el malestar psicológico está concatenado con sensación de opresión torácica, de claustro o agorafobia, inquietud, desesperación, sentimientos de miedo, pérdida del control, inconformidad, agitación, pérdida de interés y alteraciones del patrón del sueño.

Mosqueda Diaz et al. (2020) afirma que el Malestar Psicológico refiere a un conjunto de cambios emocionales relacionados con un evento, circunstancia o suceso, donde la persona experimenta su condición con incomodidad subjetiva. Cancino et al. (2024) señalan que el malestar psicológico se define como la manifestación de síntomas de ansiedad, depresión y estrés psicológico lo cual afecta el bienestar de las personas al dificultar su desempeño funcional en escenarios laborales, entornos familiares o actividades individuales. De acuerdo con Germano y Benlla (2023) el malestar psicológico (MP) se define como un estado de sufrimiento emocional caracterizado por sintomatología ansiosa y depresiva que se manifiestan mediante cansancio, inquietud, agitación, nerviosismo, falta de interés o desmotivación, tristeza, desesperanza y sentimientos de inutilidad.

Espíndola Hernández et al. (2006) afirman que el concepto de malestar psicológico responde a la necesidad de nombrar una serie de manifestaciones clínicas no patológicas y arraigadas en el carácter de la persona, las cuales requieren de atención psicológica específica, bajo el desarrollo de esquemas de tratamiento propios. Lo que es importante de destacar es que es una visión diferente de lo psicopatológico. El concepto de malestar psicológico da cuenta, por lo tanto, a un intento de ampliar el espectro de salud mental con el que el individuo responde y hasta ahora, cualquier manifestación relacionada con una queja emocional o de su bienestar general se caratula como malestar psicológico. “El malestar

psicológico consiste en una alteración secundaria a un evento estresor, pero que tiene características adaptativas y funcionales” (Espíndola Hernández et al., 2006, p.4).

Como construcción psicológica el concepto de malestar psicológico tiene algunas características importantes a tener en cuenta: reactividad como un fenómeno de inicio secundario a un estresor identificable, las características del estresor y la susceptibilidad de éste para desencadenar el malestar se entienden por: el momento vital del paciente, la fuerza de su aparato psíquico, la integración del self, la historia del paciente y las características simbólicas de estructura que conforma su carácter. Dicho estresor, desencadena movimientos representacionales, simbólicos, afectivos y comportamentales; alteración emocional, en rasgos generales, el malestar psicológico presenta datos clínicos de depresión, tales como: llanto fácil, pérdida de interés, alteraciones en el patrón de sueño e irritabilidad; así como, datos de tipo ansioso: sensación de opresión torácica, sensaciones claustro o agorafóbicas palmar, inquietud, desesperación, miedo, pérdida del control, inconformidad, irritabilidad y agitación, entre otros. Si bien se trata de una alteración emocional de manifestaciones afectivas, no se caracteriza por algo específico o particular; es un evento egodistónico, es decir, al identificar un estresor desencadenante y sus manifestaciones afectivas de tipo adaptativo y reactivo hay dolor psíquico que esta respuesta desencadena. Así, el estado de ánimo, la percepción y el pensamiento, son experimentados como un fenómeno molesto, incómodo, desconcertante y que altera la funcionalidad de algunas áreas de desempeño de la vida cotidiana y en cuanto a lo simbólico, la presencia de un evento inesperado y de alto impacto, implica una reestructuración de las identificaciones, representaciones e introyecciones. Cuando este evento nuevo es asimilado, se incorpora el self, donde la segunda tarea por realizar es la de ser significado. Luego de lo cual, se instala como un evento simbolizado y simbolizante, lo que disminuye la carga emocional libre que genera

incertidumbre y angustia. A partir de ese momento del proceso, el evento puede ser nombrado experiencia.

Los autores Espíndola Hernández et al. (2006) dicen que el malestar psicológico debe ser entendido como una alteración y no como un estado patológico o sintomático. Esta alteración se relaciona con un estado de base, no lineal, sino oscilatorio, aunque dentro de la normalidad, entendiéndose como un nivel adecuado de adaptación (interna y externa) posterior a un evento estresor desencadenante; y se relaciona con una alteración displacentera y poco satisfactoria. El malestar psicológico se diferencia ampliamente de lo patológico ya que el malestar es un fenómeno agudo, que irrumpe a partir de algo desencadenante como, por ejemplo, una enfermedad o un dolor crónico. Los elementos desencadenantes son inesperados, e invaden al yo; las reacciones subsecuentes son de orden defensivo, agudo y de rápida evolución.

Una visión del malestar psicológico como alteración y fenómeno defensivo de buen pronóstico, de tipo agudo y dentro de la cotidianidad de los procesos vitales, permite un concepto de salud mental dinámico, oscilatorio, de amplio espectro y nunca de tipo lineal; pues los fenómenos psíquicos sólo pueden ser entendidos en la dinámica de sus relaciones, el contexto y desarrollo de las mismas, así como, la interpretación interna de éstas y sus consecuencias en la conducta. (Espíndola Hernández et al., 2006, p.8)

Malestar Psicológico, Dolor Crónico y Pauta de Reconstrucción del Malestar Psicológico (RMPS) en Psicoterapia.

Lami Hernández et al. (2020) sostienen que la Asociación Internacional para el Estudio del Dolor (IASP) define al dolor agudo como una experiencia sensorial y emocional vivida como desagradable asociada a un daño actual o potencial del tejido (IASP, 1994).

Cuando esta experiencia dolorosa continúa más allá de 6 meses, se lo denomina dolor crónico. El dolor crónico genera malestar significativo y deterioro en el funcionamiento y en la calidad de vida de las personas que lo padecen. Los autores afirman que existen diversos estudios que muestran la relación de estas variables claves con el malestar psicológico y el funcionamiento en personas con dolor crónico, y observan una relación positiva entre la catastrofización y la hipervigilancia del dolor, la inflexibilidad psicológica con la ansiedad y depresión, como así también, observan una relación negativa entre el malestar psicológico y la aceptación del dolor y el mindfulness. En conclusión, de acuerdo con diversas pruebas realizadas a personas con dolor crónico, se comprueba que el malestar psicológico y el dolor están interrelacionados.

Quiñones Bergeret (2012) afirma que la psicoterapia se centra en cómo es hecho el sufrimiento, que vivencia y se cuenta a sí mismo el paciente, y por tanto, se puede comprender como un espacio intersubjetivo de co-construcción del sufrimiento de una persona, y que esencialmente entendemos como un tema problemático que revela malestar psicológico, como objetivo, la psicoterapia modifica el sufrimiento a través de la generación de un tipo de conocimiento saludable que la persona pueda integrar y mantener en su mundo psicológico a través de narrativas. En Chile y en España, en psicoterapia, se viene aplicando la pauta de reconstrucción de Malestar Psicológico (RMPS) que surge de la tradición cognitiva en psicoterapia y de la investigación de procesos de psicoterapia y de la práctica clínica. Es un instrumento clínico que se ha logrado mejorar con la valiosa experiencia clínica de quienes la utilizan. El RMPS tiene dos posibilidades de uso: perfil general y perfil de reconstrucción. Ambos perfiles permiten trabajar en los síntomas, en las temáticas y en la estructura de las narrativas. Se entiende como un complemento del juicio clínico, por una parte, y por otra, como una manera de organizar jerárquicamente la información en un perfil comprensivo y también para lograr una reconstrucción que permita mapear y aplicar

intervenciones con mayores posibilidades de éxito. Esta herramienta permite a los psicólogos tener un mayor mapa y alcance de hasta dónde llega el malestar psicológico de una persona, siendo fundamental que todo terapeuta cuente con este esquema de RMPS ayuda a identificar un perfil de procesamiento de información problemático para facilitar gradualmente la obtención de bienestar psicológico en sus pacientes.

Método

El Trabajo Final Integrador tuvo como objetivo comprender la experiencia subjetiva y el significado del malestar psicológico en mujeres con diagnóstico de endometriosis a partir de la edad de 25 a 45 años, residentes en la provincia de Neuquén y el Alto Valle de Río Negro. Se adoptó un enfoque cualitativo orientado a profundizar en la comprensión de los fenómenos, explorando las perspectivas, experiencias, sentimientos y significados de los participantes, generando conocimiento a partir de sus narrativas. Tal como lo plantea Hernández Sampieri (2014) este enfoque permitió explorar fenómenos desde la perspectiva de quienes los vivieron, privilegiando la subjetividad y las narrativas para construir una comprensión integral.

En cuanto al diseño de estudio, se utilizó un diseño de estudio no experimental, de tipo cualitativo y exploratorio siguiendo la clasificación de diseños cualitativos de Hernández Sampieri (2014). Se empleó un diseño fenomenológico, que se centró en el análisis del discurso y los significados de la experiencia vivida (el fenómeno) de las participantes en relación con su enfermedad crónica. El estudio fue de corte transversal, ya que los datos se recolectaron en un único momento.

La investigación contempló una muestra de 12 mujeres con diagnóstico de endometriosis, residentes en la provincia de Neuquén y el Alto Valle de Río Negro con edades entre 25-45 años, todas en etapa reproductiva. Se empleó un muestreo no

probabilístico e intencional, adecuado para estudios que buscaron profundidad de información siendo adecuada para alcanzar la saturación teórica, que ocurrió cuando ya no emergieron nuevas categorías o temas significativos de las narrativas.

Quedaron excluidas personas del sexo masculino e incluidas personas del sexo femeninos con dos requisitos: el primero, fue que poseyeran un diagnóstico confirmado por médicos y el segundo requisito fue que estuvieran en las edades entre 25 a 45 años y que debieran otorgar su consentimiento informado para participar en las entrevistas en profundidad.

Instrumento y Recolección de Datos

El instrumento central para la recolección de datos fue la Entrevista Semiestructurada en Profundidad (Hernández Sampieri, 2014) que permitió recuperar relatos detallados mediante preguntas abiertas que se centraron en el impacto del diagnóstico, la sintomatología, las vivencias emocionales, los estigmas, el significado de la infertilidad, y la valoración de las estrategias de afrontamiento. Para acceder a la muestra intencional se utilizaron medios de difusión digital (Grupos de WhatsApp y grupos de Facebook) asegurando que sean habitantes de Neuquén y del Alto Valle de Río Negro. El proceso de recolección consistió en: la presentación y firma del consentimiento informado, la realización de la entrevista en profundidad de forma virtual y el registro en audio y transcripción literal para su posterior análisis.

Análisis de Datos

El análisis de los datos se realizó mediante el Análisis de Contenido Temático o el Análisis de Discurso (Hernández Sampieri, 2014). Este proceso permitió la codificación abierta para identificar categorías emergentes y temas centrales que surgieron de las

narrativas, culminando en la interpretación y descripción de la experiencia subjetiva del malestar psicológico.

Utilización y Explicitación del Consentimiento Informado

Las mujeres seleccionadas para este estudio estuvieron de acuerdo en participar y firmaron un consentimiento informado, a su vez, se les informó plenamente sobre la investigación, sus objetivos, usos y resultados.

Resultados

Teniendo en cuenta los objetivos específicos planteados se detallan los resultados encontrados.

Objetivo 1

Las 12 participantes destacaron que hay ciertas intervenciones por parte de los psicólogos que eran relevantes para atravesar el proceso de la enfermedad. Fue importante resaltar que la mayoría habían asistido a terapia en algún momento de su vida. De acuerdo con los relatos obtenidos, el malestar psicológico apareció vinculado a diversos factores que exceden la experiencia física del dolor.

Las intervenciones según los relatos de las participantes trascendieron la escucha genérica destacando la validación y escucha empática, el enfoque en cuidados paliativos y dolor crónico, las técnicas de relajación del estrés y fomentar el perdón hacia sí mismas relacionado principalmente con la necesidad de reconciliarse con una realidad diferente a la proyectada antes del diagnóstico. En sus relatos emergieron procesos que requirieron de un acompañamiento psicológico, tales como la aceptación de las limitaciones impuestas por la enfermedad, la elaboración de duelo por proyectos vitales interrumpidos y sentimientos como enojo, frustración y tristeza.

Respecto a la validación y la escucha empática, el principal alivio reportado por las entrevistadas ocurrió cuando el profesional de la salud mental valida el dolor como real, evitando el juicio o la minimización. La posibilidad de expresar el sufrimiento sin ser tildadas de “exageradas” constituyó en sí misma una intervención terapéutica con un profundo valor para la mujer que padece esta enfermedad.

En las entrevistas se identificaron también otras técnicas de regulación del estrés como el uso de yoga, mindfulness y ejercicios de respiración que ayudaron a las mujeres a identificar patrones, reduciendo la ansiedad, el estrés y la hipervigilancia provocada por los brotes de dolor que fueron técnicas que surgieron en terapia.

Respecto al perdón hacia sí misma, un componente crítico que se dio en todas las entrevistadas fue la culpa, muchas de las mujeres sentían que fallan a su entorno por no cumplir con las expectativas, roles que correspondían a “ser mujer”. La terapia ayudó a desactivar este mecanismo de autoexigencia.

Otras cuestiones que destacaron algunas de las entrevistadas fueron la psicoeducación y difusión de información sobre la enfermedad, aspectos que podían contribuir a una mayor comprensión de los cambios y las implicancias que llevaba el vivir con endometriosis. En este proceso, la aceptación progresiva de la nueva realidad y del propio adquiere relevancia ya que permitía disminuir la lucha frente a aquellos cambios inevitables y favorecer la construcción de nuevas narrativas con respecto a las experiencias de la enfermedad.

Objetivo 2

Se observó que la enfermedad atravesaba completamente toda la vida de las mujeres con endometriosis. Se consideraron siete áreas de vida: la salud tanto física como mental, el desarrollo personal, vínculos familiares, amistad y entorno social, la pareja y el proyecto de tener hijos.

En el área de salud, el dolor invalidante, la fatiga crónica, anemia y adherencias en otros órganos como el intestino, la vejiga, el colon, han sido una constante común de las entrevistas. Se destacó que nueve entrevistadas han tenido que someterse a cirugías para retirar adherencias de los restos de endometriosis en sus órganos incluyendo miomas o quistes.

Se hizo hincapié en el área salud ya que abarcó la vivencia física de la cronicidad con dos factores relevantes: el primero fue que cada síntoma físico obligó a una reconfiguración de la vida diaria de cada entrevistada y, por otra parte, que el cuerpo no fue percibido como saludable sino como un territorio de malestar constante que generó una disociación con la imagen corporal ya que el malestar físico fue interno, de los órganos y no se vio a simple vista. En los relatos surgió una ruptura entre la identidad previa y la experiencia actual del cuerpo, las participantes remitieron extrañar el cuerpo que tenían antes de la enfermedad ya que reportaron un aumento de peso como una consecuencia secundaria a la enfermedad, este cambio se vivió como una pérdida de control sobre el propio cuerpo, varias entrevistadas manifestaron sentirse incómodas con los cambios corporales experimentados y describieron las dificultades para reconocerse físicamente, ya que se sentía ajeno e inflamado de forma persistente.

La distensión abdominal asociada a la endometriosis fue percibida por las mujeres como un elemento que alteró la identidad, la feminidad y despertó inseguridades. La enfermedad misma ha obligado a revisar la relación con el cuerpo, los límites, la autoexigencia y la capacidad de priorizarse.

Dentro del área familiar, algunas familias han acompañado desde el desconocimiento, otras minimizaron y presionaron o no han comprendido la necesidad de reposo frente al dolor. Fue un área crítica ya que existió un distanciamiento de vínculos poco empáticos por

parte de las entrevistadas priorizando su salud mental o bien por qué alguna de las entrevistadas destacó que su familia estaba lejos de las localidades donde han vivido actualmente.

En el área pareja, el acompañamiento ha sido un pilar fundamental ya que ha existido una comprensión sobre las limitaciones físicas, especialmente en la vida sexual, la cual se vio afectada por el dolor. Se ha destacado que ocho de las entrevistadas sintieron que el apoyo de la pareja ha sido primordial para atravesar la endometriosis y que ha existido comprensión y ayuda en los procesos de cirugías y algunos procesos de tratamientos de fertilidad.

En el entorno social muchas mujeres han tenido que establecer límites o distanciarse de amistades que no han aceptado la nueva realidad en la que se encuentran. Nueve de las entrevistadas sostuvieron que ha habido un aislamiento social o pérdida de amistades sea por dicha incompreensión por parte del entorno o por que el dolor limita las salidas sociales.

En el área laboral se destacó que la invisibilidad de la enfermedad ha generado situaciones de vulnerabilidad, la mayoría han tenido que cambiar de empleo por otros más flexibles o independientes que han permitido gestionar las crisis de dolor. En algún momento del proceso de la enfermedad las entrevistadas han tenido que ausentarse de su trabajo sea por las cirugías o debido al dolor que se vuelve incapacitante en los días de menstruación. Se destacó que tres de las entrevistadas tuvieron que dejar su trabajo en relación de dependencia para organizar sus días en función de la enfermedad.

Con respecto al área del proyecto de tener hijos, se identificó un punto de inflexión ya que ha existido una importante carga emocional sobre el futuro y la infertilidad. Ha existido un duelo por la fertilidad, y el dolor psíquico que manifestaron las entrevistadas no solo ha sido por la imposibilidad física sino por la presión social y el duelo de una maternidad idealizada. De las doce entrevistadas, cuatro eran madres en ese momento. Sin embargo,

resultó relevante considerar que cada una presentaba una historia particular en relación con la imposibilidad de ampliar su familia, mientras que, en otros casos, el sufrimiento atravesado durante el proceso de embarazo ha sido tan arduo que no contemplaban transitar nuevamente dicha experiencia.

Se identificaron expresiones asociadas a una resiliencia y a una capacidad de reconfiguración, es decir, ante esta mínima posibilidad de tener hijos debido a la enfermedad había una construcción de nuevos significados y proyectos vitales que prescinden las expectativas originales manifestando haber atravesado una transición en la manera de concebirse como mujeres. Tres de las entrevistadas “estaban bien” con el hecho de no ser madre y sostuvieron que no sentían un dolor profundo al respecto ni un deseo inconcluso, aunque lo habían trabajado en terapia.

Objetivo 3

Las entrevistadas demandaron un cambio de paradigma en el rol del profesional de la salud mental, principalmente se destaca que el rol del psicólogo debería ser más activo y especializado. Se demandó que los psicólogos estén especializados en endometriosis y/o dolor crónico, es decir, se ha requerido de psicólogos clínicos formados que ofrezcan un espacio para hablar sin censura sobre el dolor, la frustración, la infertilidad, la tristeza, el deseo o no deseo maternal y el cansancio. Se solicitó un abordaje en el cual el psicólogo esté en contacto con ginecólogos, especialistas en fertilidad, nutricionistas, para coordinar tratamientos especializados y cuidados.

Las participantes coincidieron en la importancia de que exista un abordaje interdisciplinario. Han percibido que el sistema médico no explica suficientemente la enfermedad, por lo que consideraron que el psicólogo es requerido para gestionar la falta de información, entender síntomas, gestionar duelos por pérdidas de capacidades. La infertilidad

ha aparecido como herida simbólica. Las doce entrevistadas, algunas con deseo maternal y otras no, debieron enfrentar discursos médicos, familiares y sociales que colocaron a la maternidad como un destino obligatorio.

Dentro del rol clínico el acompañamiento según las entrevistadas debía ser en poder gestionar las crisis de dolor, es decir, ayudar a convivir con una condición que no ha tenido cura, en la cual hubo incertidumbre, tratamientos hormonales, tratamientos de fertilidad, pérdida de embarazos.

Otros Hallazgos: Deseo de Maternidad Biológica, Demora en el Diagnostico y Adenomiosis

Es importante destacar que además de los objetivos específicos, la investigación posibilitó la identificación de otros hallazgos de relevancia que han resultado significativos de mencionar.

De las doce entrevistadas sólo dos consideraron la posibilidad de adoptar o ser familia solidaria, una parte significativa de las entrevistadas manifestó la clara preferencia por un deseo de maternidad biológica y de no ser así, no se ha considerado transitar otro camino hacia la maternidad.

Por otra parte, la demora en la detección de la enfermedad ha sido un patrón bastante consistente en el cual las mujeres atraviesan años con síntomas de mucho dolor y sin un diagnóstico claro, con múltiples interpretaciones parciales acerca de lo que han padecido y apareció un tercer hallazgo en seis de las doce entrevistadas y ha referido a que han padecido adenomiosis, que es un factor multiplicador y agravante, no solo frente al dolor sino frente a la complicación del cuadro clínico frente a la infertilidad. La presencia de esta enfermedad ha aumentado el miedo a la cirugía y a la pérdida definitiva de los órganos reproductores. Cuatro de las entrevistadas manifestaron haber perdido más de un embarazo

teniendo esta combinación de endometriosis y adenomiosis, y también las cuatro comentaron haber realizado al menos un tratamiento de fertilidad para embarazarse. Seis de las entrevistadas, algunas con adenomiosis han sostenido el deseo de ser madre, y se ha observado una especie de resignación con dolor respecto a no poder llevarlo a cabo, se ha observado cierta cautela y quizá una esperanza desinhibida en poder lograrlo. Un aspecto observado durante el proceso de reclutamiento fue que la totalidad de las mujeres entrevistadas han participado activamente en comunidades virtuales dedicadas exclusivamente a la endometriosis, especialmente grupos de Facebook y WhatsApp.

Discusión

El análisis de las entrevistas permite comprender que la endometriosis no constituye únicamente una enfermedad ginecológica, sino que implica un sufrimiento crónico, un disruptor biográfico que redefine la identidad y la vida de las mujeres.

Autores como Benagiano y Brosens (2010), Carrillo Torres et al. (2021) confirman que el origen de la endometriosis es incierto, no se sabe por qué surge y aunque existen diversas teorías que, en común, sostienen haber factores inductores y genéticos que pueden ser diferentes en cada mujer y actuar en diferentes tiempos, lo cierto es que las entrevistadas confirman que los médicos no pueden darle una explicación correcta de por qué aparece la enfermedad. Históricamente el poder identificar a la endometriosis, darle un nombre y desentramarla fue difícil y controvertido, Sampson (1928) fue quien finalmente consolidó la comprensión de la enfermedad. Esta dificultad se debe a que el diagnóstico/enfermedad además trasciende de formas inesperadas a diferentes órganos, como un caso particular de la entrevistada N°2 quien tiene endometriosis en la nariz provocando sangrados nasales cíclicos, es decir, antes o después de la menstruación continúa con el sangrado. Además, aparecieron dolores paralizantes que fueron confirmados por cada participante, reforzando la idea de que

la endometriosis no es un simple dolor de menstruación sino una condición comprometedora en órganos como intestino, vejiga, colon. Clínicamente la endometriosis se define como una patología benigna, sin embargo, los testimonios de las entrevistadas presentaban un conflicto argumentativo con la palabra benigna frente a la cantidad de áreas de vida afectadas.

Por otra parte, el dolor crónico y su relación con el estado de ánimo han aparecido en los relatos como aspectos que atraviesan la experiencia cotidiana de las mujeres con endometriosis, produciendo cambios en la manera en que se han percibido a sí mismas, han desarrollado sus actividades y han transitado su vida diaria. Los testimonios de las entrevistadas con respecto al dolor crónico son: “como aprendés a vivir con eso y convivir con la fatiga y convivir con los dolores, con el dolor crónico, no te das cuenta, no te das cuenta y tu vida empieza a desmejorar, desmejorar, desmejorar” (Entrevista N°1); “no es normal quedarse tirada en la cama aparte yo me desmayaba del dolor” (Entrevista N°2)

“O sea, la endometriosis es como que son los extremos, no, no tenés nada como para bajar un poco, digamos, el dolor, los problemas de fertilidad, todo es tan engorroso, digamos” (Entrevista N°3); “dolor, mucho dolor de quedarme acurrucada en la cama llorando” (Entrevista N°6) Algunos de estos relatos han mostrado que el síntoma más significativo es el dolor crónico con el cual han convivido las pacientes. Y cómo se ha correlacionado con la fatiga cuando el hacer cosas diarias se dificulta tanto.

Quintero et al. (2017) sostienen que la endometriosis ha mostrado tener un impacto en la calidad de vida y en el funcionamiento psicológico de quienes la padecen. Entonces se arma una conjunción de que el dolor crónico y la fatiga van de la mano provocando desestabilización en la vida de las mujeres. Se suma algo relevante que es la normalización del dolor. Las entrevistadas mencionaron que han sido ignoradas por los profesionales cuando consultaron por los dolores, lo que se suma al tardío descubrimiento de la enfermedad

ya que el tiempo promedio de diagnóstico es de aproximadamente 7 a 9 años (Pszczółowska et al., 2025) lo cual es muy visible en los relatos de las entrevistadas. La mayoría de ellas encontró el diagnóstico muchos años después de comenzar con el dolor y a desgastarse físicamente debido a la fatiga, entonces, se presenta la paradoja o la dicotomía de parecer sana, la ausencia de síntomas externos favorece deslegitimar el dolor en la endometriosis y la desacreditación por parte de los profesionales sobre el dolor de las mujeres, los síntomas físicos externos no evidentes y el promedio tardío de diagnóstico que provoca en las mujeres incertidumbre y daños difícilmente irreversibles tanto en lo orgánico como psicológico.

El recorrido médico de cada una de las participantes, de años, lleva a un desgaste emocional y físico muy alto, provocando que algunas de ellas reduzcan los chequeos o deban pasar por muchos especialistas, luchando por que se escuchen sus síntomas. Una de las entrevistadas comentó su insistencia para un diagnóstico por que las posibilidades de hacer otras actividades, como trabajar, era imposible convirtiéndose dicho recorrido medico en una experiencia traumática acumulativa que ha llevado desde muchos estudios hasta las cirugías laparoscópicas, que son las más certeras en confirmar el diagnóstico de endometriosis.

Así, las mujeres con endometriosis se convierten en gestoras activas de su propia salud, no puede existir un lugar pasivo como paciente ya que la lucha no es solo contra el impacto médico, sino que también se suman otros factores. Como señala Medel Menares (2023) la endometriosis es una enfermedad invisibilizada y subvalorada, quedando fuera del imaginario de salud. Esta omisión implica que el entorno social de las mujeres que la padecen no entienda sobre lo que implica padecerla. Las entrevistadas afirmaron que en algunos casos no ha existido una comprensión por parte de la familia, amistades y entorno social.

En los relatos de la entrevistada N°4 se evidenció que el desconocimiento de la enfermedad por parte del entorno puede dificultar la comprensión de las consecuencias físicas

y emocionales que se tienen. Una de las participantes señaló que fue necesaria la intervención del profesional para que su familia pudiera dimensionar tanto la afectación orgánica como las repercusiones emocionales y los cambios en el estado de ánimo asociados a atravesar la endometriosis.

Asimismo, la entrevistada N°7 refirió haber experimentado distanciamiento por parte de algunas amistades luego de comunicar su diagnóstico. En su relato apareció la percepción de que la endometriosis era minimizada por su entorno debido a que no era considerada una enfermedad potencialmente mortal, lo que dificultó que los demás comprendieran la gravedad de los síntomas y las reiteradas internaciones que había atravesado.

El desconocimiento y la minimización en el impacto de la enfermedad deslegitiman la experiencia subjetiva y el sufrimiento de las mujeres, lo que provoca una tendencia al aislamiento por parte de dichas mujeres evitando algunas salidas sociales y soportando comentarios que desestiman y socavan la autoestima. La endometriosis impacta profundamente a la fertilidad, como señalan autores como Gómez Pinargote (2021), la formación de adherencias y alteraciones en marcadores endometriales modifican la anatomía pélvica e interrumpen procesos fundamentales para capturar el ovocito y la implantación embrionaria. Por lo tanto, este fenómeno biológico interrumpe un proyecto vital: la imposibilidad de concebir se vive como un golpe directo a la identidad y a los planes futuros.

Una de las entrevistadas mencionó que se intentó suicidar luego de perder su primer embarazo y que el médico, e incluso la familia, le decía que si ya tenía un hijo, que estaba bien por qué intentar suicidarse. Se infiere que la mayoría de las personas no comprenden que esta enfermedad puede tener la incapacidad de concebir o el shock de perder un embarazo provoca angustia y un duelo anticipado sumado a una demarcación de “antes y después” de la

enfermedad y de las consecuencias de la endometriosis. El sentirse consumidas por la enfermedad las obliga a una reelaboración de identidad y de roles.

Y yo decía, ¿por qué a mí me tocó esta enfermedad? y yo entendí que... que a veces la vida tiene estas cuestiones que no las vamos a poder responder, bueno, a mí me tocó no poder ser mamá. Yo quería ser mamá, ser mamá, ser mamá, ser mamá, el día del no... que no venía, que no venía, que todos me querían, que todos me querían embarazada y yo no podía, entonces para mí era un dolor y era frustrante, era llorar, era deprimirme y llegó un momento que no quería comer, no quería hacer nada. Yo quería ser mamá y no había otra salida para mí. (Entrevista N°8)

A pesar de las explicaciones clínicas que una mujer con endometriosis tiene acerca de la distorsión anatómica de la enfermedad, las entrevistas presentan una imponente demolición sobre un proyecto vital. La infertilidad impuesta por la endometriosis no es solo un diagnóstico, es una sensación en el propio cuerpo, un cuerpo que ha dejado de ser un aliado, es un enemigo que deja una barrera con pocas chances de salvar. El dolor no es solo físico, sino un dolor existencial que surge cuando el deseo por la maternidad se derrumba estrepitosamente frente a la realidad. Y frente a un cuerpo que no responde internamente aparece el malestar subjetivo y psicológico. Quintero et al. (2017) ya mencionaban que la ansiedad y la depresión presentan más comorbilidad en la endometriosis y que ocurren de manera conjunta

Psicológico y psiquiátrico porque las crisis de dolor aumentaron. yo vivía internada, siempre con morfina porque ya nada, nada calmaba los intentos de suicidio eran más frecuentes y las crisis de dolor era eso, pegarme contra la pared con la cabeza de agarrar un cuchillo y empezármelo a clavar, a mí a

nivel psicológico bueno obviamente me generó una depresión muy profunda de suicidio varios de seguir sin explicación porque el dolor no se me va también a mí lo que me afectó a nivel psicológico. (Entrevista N°7)

“Desde 2021 que hago terapia empezó terapia por problemas de depresión después pasó por la cirugía, independizarse y bueno poco a poco he ido tratando todos estos temas” (Entrevista N°4); “tuve que ir a un psicólogo, a un psiquiatra. te desgasta anímicamente. te hace muy mal psicológicamente, sobre todo. y bueno, eso fue todo un proceso igual” (Entrevista N°8)

Los testimonios recabados no dejan dudas: el malestar psicológico en la endometriosis no es un efecto secundario, es la dimensión principal que constituye el padecimiento subjetivo. Las entrevistadas plantean un punto de inflexión donde un cuerpo agotado, dolorido y con ineficacia de tratamientos, colapsa en la capacidad de sostenerse como sujeto y lo que se observa es la respuesta humana de buscar ayuda para contener el dolor. Cuando se busca ayuda psicológica y psiquiátrica, se habla de que hubo una descompensación provocada por el desamparo de médicos y de un entorno social, en el cual no solo entra la familia, las amistades, sino también el trabajo. Las entrevistadas mencionaron que algunas han tenido que cambiar de trabajo debido a los síntomas físicos y otras han sido sometidas a un escrutinio constante. Al presentar licencias médicas recurrentes debido al dolor físico, cirugías o pérdidas de embarazo, las mujeres se enfrentaron a una vigilancia institucional que cuestionó la veracidad de lo que atravesaban. Esta fiscalización se presenta frente a la apariencia externa que tiene una mujer que padece endometriosis, que no hay signos físicos externos de la enfermedad.

Entonces, el malestar psicológico se manifiesta con angustia, frustración, resentimiento y dolor tapados, la mujer se ve forzada a mantener una normalidad silenciando

su padecimiento corporal, psíquico y emocional. Tal como mencionan algunas entrevistadas: “Trataba de esforzarme porque en todos lados, todo el mundo te decía, cuando no sabía que tenía endometriosis, que uno tiene que seguir con su vida normal y yo no podía continuar con mi vida normal” (Entrevista N°5);

Me limitó un montón en lo laboral fue feo porque después yo tenía un certificado por 6 meses y en mi trabajo me obligaron a volver antes era como que no terminaban de creer me hicieron pedir la historia clínica lo que fue todo el procedimiento en el quirófano se me fue como una crisis porque no me terminaban de creer porque yo estaba tanto tiempo estaba con andador no podía salir de mi casa y de esos 6 meses terminé faltando 4 y que me obligaron a reincorporarme porque si no me despedían” (Entrevista N°7)

La entrevistada N°9 manifestó haber interrumpido temporalmente su actividad laboral debido a los problemas de salud, señalando que, luego de una intervención quirúrgica, inició trámites para acceder a una pensión laboral. Por su parte, la entrevistada N°10 explicó que, a partir de su operación, debió reorganizar distintos aspectos de su vida laboral, que implicó ponerse un negocio y optar por una modalidad de trabajo independiente para disponer de sus propios tiempos, adecuar su alimentación y evitar exigirse como se suponía trabajar para terceros. La entrevistada N°11 relató que ha organizado su trabajo en función de las demandas de la menstruación y de los efectos de la medicación. Procuraba reducir la actividad que realiza durante esos días o medicarse para disminuir el dolor al momento de atender.

Como se ha podido observar en los relatos, las mujeres terminaron quedando en una discordia interna que conlleva a elegir entre su bienestar y la supervivencia económica. Esta discordancia es una huella más en la mujer con endometriosis, no solo aparece el dolor

crónico, la fatiga, la desacreditación de lo que siente, el aislamiento social, problemas con la fertilidad, vigilancia laboral, sino también que aparece un desamparo, la enfermedad es un disruptor biográfico que provoca una resignación o un “estar bien” desde un lugar de ocultar o tapar el sufrimiento de la enfermedad por que el entorno no acompaña. Díaz Alegría (2024) sostiene que la endometriosis se inscribe profundamente en la esfera emocional, comprometiendo la calidad de vida de las mujeres. Ante esta realidad la autora propone que la psicología constituye una herramienta indispensable para validar la experiencia subjetiva y diseñar estrategias de acompañamiento que alivien el sufrimiento.

La interpelación que han hecho las participantes sobre la práctica psicológica es clara: la necesidad de profesionales que demuestren un compromiso ético con conocer la enfermedad. Cuando un terapeuta desconoce esta enfermedad, es un doble esfuerzo para las mujeres explicarlo, defender la realidad de su cuerpo ante quien debería ser su sostén. Para las entrevistadas, el psicólogo debería ser un testigo que sostenga frente al malestar donde el mundo externo le exige a cada mujer con endometriosis silenciar su padecimiento. En definitiva, se busca un acompañamiento real, un alojamiento profundo, un lugar de sufrimiento donde el ser nombrado y validado comienza a transformarse en una vivencia integrada. La demanda de las entrevistadas ha sido que esa disrupción biográfica por la enfermedad no sea transitada en soledad sino ayudar a esta nueva narrativa.

Conclusión

A lo largo de toda la investigación se ha hecho hincapié en que las mujeres con diagnóstico de endometriosis padecen malestar psicológico. Se ha hecho referencia al origen y definición de la endometriosis y sus posibles teorías con respecto a si es genética, ambiental o multifactorial. También se ha destacado las consecuencias psicofísicas, en donde se puede

observar cómo la enfermedad no solo repercute físicamente, sino también en las esferas psíquica, social, familiar y laboral.

Por otra parte, se ha puntualizado en uno de sus síntomas, el dolor crónico, que causa el mayor malestar y afectación en la calidad de vida, interfiriendo en sus actividades cotidianas, y siendo en muchas ocasiones subestimado por el contexto debido a la normalización y estigmatización de los dolores menstruales, siendo estos obstáculos una de las cuestiones más difíciles por los que atraviesan las mujeres que padecen de endometriosis. Tener que demostrar que su dolor es real, provoca un gran impacto a nivel psicológico y genera malestar psicológico, episodios de ansiedad y depresión.

A pesar de que la medicina ha avanzado en distintas técnicas y tratamientos para el manejo de la enfermedad, la endometriosis es una enfermedad crónica y como tal no tiene cura. Los tratamientos que se proponen en la actualidad no incluyen un acompañamiento psicoterapéutico ni un trabajo en equipo interdisciplinario.

El tiempo se convierte en un factor crucial que atraviesa y determina la experiencia subjetiva del malestar psicológico, por un lado, el tiempo marca la demora diagnóstica donde la naturalización del dolor y recorrer médicos prolongan el sufrimiento en silencio. Por otra parte, la enfermedad se cruza con el proyecto vital de la maternidad y ahí el peso del tiempo adquiere un significado de cuenta regresiva. La afirmación biologicista de que, a mayor edad, menos chances de tener un bebé transforma el reloj biológico en presión y urgencia.

La incertidumbre de la fertilidad y de la enfermedad se unen al malestar subjetivo generando duelos, culpa o la sensación de que el propio cuerpo es el enemigo no solo por el dolor físico, sino porque hay un quiebre en la vida de las mujeres con diagnóstico de endometriosis, en el cual se ve amenazadas las expectativas del futuro y su identidad en torno a la reproducción y al cumplir ciertos mandatos sociales.

El eje principal de la presente investigación fue determinar el malestar psicológico de las mujeres con diagnóstico de endometriosis en la provincia de Neuquén y el Alto Valle de Río Negro. La misma aportó información sobre el estado psicológico de las mujeres que padecen endometriosis, un tema que se ha estudiado muy poco en Argentina, y que tiene un crecimiento muy incipiente a nivel mundial.

Asimismo, demuestra la importancia de informar a las mujeres a diagnosticar sobre la posibilidad de un tratamiento psicológico que acompañe al tratamiento físico y arroja testimonios sobre el estigma, la culpa, diferentes sentimientos y emociones por los cuales atraviesan las mujeres con endometriosis,

Por último, este trabajo trasciende lo clínico, al realizar un aporte significativo a la psicología y a la salud, al visibilizar una patología que millones de mujeres sufren en el mundo y que ha sido silenciada o invisibilizada, además de responder directamente a la necesidad de las mujeres con diagnóstico de endometriosis, de que la enfermedad se conozca, se nombre y se comprenda en su complejidad. Al generar evidencia basada en datos locales, lo cual es un paso histórico en la región de Neuquén y el Alto Valle de Río Negro, este estudio aporta al campo de la salud mental y a la perspectiva de género una herramienta fundamental de concientización y legitimación. Poner foco y palabras a la experiencia subjetiva del malestar tanto en lo sociocultural como en lo reproductivo de la endometriosis contribuye a desandar la soledad y la incertidumbre, brindando elementos indispensables para la formulación de futuras estrategias de abordaje integral.

Limitaciones de la Investigación

La presente investigación, geográficamente se centró en la provincia de Neuquén y en el Alto Valle de Río Negro mediante la implementación de entrevistas en profundidad. Por este motivo, el estudio no generaliza que los hallazgos sean representativos en toda la

población neuquina y rionegrina, sino que busca comprender en detalle las vivencias de cada entrevistada en su contexto particular, a través de una comprensión situada y densa en la problemática. Otra de las limitantes es el orden metodológico que es de carácter transversal, ya que la investigación no contempló un seguimiento longitudinal de los procesos que atraviesan las mujeres, lo cual ha limitado la posibilidad de observar cómo se modifica la experiencia subjetiva y las estrategias de afrontamiento en las distintas etapas de la enfermedad.

Con respecto a lo teórico es importante hacer énfasis que Latinoamérica y principalmente Argentina tiene pocas referencias e investigaciones centradas en la salud mental en mujeres con endometriosis o en tratamientos de fertilidad, la mayor parte de los artículos científicos proviene de Europa, asimismo, sucede con el malestar psicológico, se ha encontrado poco material sobre su origen, su historia e información más significativa a correlacionar con enfermedades crónicas resultando una limitante en cuanto a que el análisis de la información pueda ser situado y representativo en la población estudiada.

Líneas de Investigación Futuras

Quedará para futuras investigaciones profundizar en el estudio de la psicoterapia en las mujeres con endometriosis y el acompañamiento del contexto debido a los pocos estudios dedicados a esta enfermedad, la poca difusión que existe sobre la misma y la poca importancia evidenciada que se le da al dolor crónico en relación con los aspectos psicológicos. Asimismo, resulta fundamental realizar estudios con muestras de mayor tamaño, más representatividad en la región y la implementación de diseños longitudinales que permitan un seguimiento exhaustivo de los procesos psíquicos que atraviesan las mujeres con esta enfermedad.

Se sugiere incorporar estudios en relación con la adenomiosis como una enfermedad estrechamente vinculada a la endometriosis que, por las similitudes clínicas entre ambas, plantean desafíos que impactan aún más en los proyectos relacionados con la fertilidad y la gestación, por lo que es necesario investigarla en el futuro.

Asimismo, se abre la posibilidad de que se efectúen nuevas investigaciones y aportes sobre el malestar psicológico de las mujeres con endometriosis para proyectar tratamientos integrales donde se tengan una integración biopsicosocial en pos de mejorar la calidad de vida y obtener bienestar.

Propuesta de Intervención

Como propuesta de intervención se tiene en consideración la integración de la endometriosis como enfermedad crónica dentro de los contenidos de la cátedra Educación Sexual Integral (ESI) en el sistema educativo, principalmente en las escuelas secundarias, con el fin de que las adolescentes puedan como objetivo principal conocer esta enfermedad y que cumpla un rol preventivo y de intervención temprana, dado que los síntomas son erróneamente naturalizados, como dolores menstruales normales.

La difusión temprana de la endometriosis permite acortar la brecha que existe en la demora del diagnóstico y legitimar el dolor físico además de brindar herramientas para que las mujeres en edad púber reconozcan las señales de su cuerpo desnaturalizando el sufrimiento y el padecimiento; promoviendo el derecho a la salud integral desde etapas tempranas de la vida de las mujeres.

Otra propuesta es que se amplíe la difusión a la comunidad a través de centros de salud, redes sociales con el propósito de que si existe la enfermedad se pueda realizar una formación sobre la temática para los profesionales a fin de un abordaje integral con la psicoterapia, evitando que una de las experiencias más desgastantes y frecuentes manifestada

por las mujeres con el diagnóstico: la carga de tener que explicar, justificar y demostrar la gravedad del malestar ante quienes deberían brindar asistencia.

Dentro de este abordaje integral incluir acompañamiento a la consultante con el dolor crónico, con el cambio que sucede con el cuerpo, con temas relacionados a la infertilidad, a los problemas de parejas, al estigma, a la culpa, y la mayor propensión a desarrollar ansiedad y depresión, como así también el desequilibrio que irrumpe en la vida de una mujer un diagnóstico como es la endometriosis y sus consecuencias orgánicas, físicas, mentales, socioculturales, laborales y emocionales.

Referencias Bibliográficas

- Alvarado Alvarado, K., & Merchán Barrezueta, M. J. (2023). Endometriosis y calidad de vida de las mujeres. *Revista Científica Mundo de la Investigación y el Conocimiento*, 7(1), 12–23.
- Álvarez Luis, L. (2021). *El impacto que causa la endometriosis en la calidad de vida de las mujeres* [Trabajo de fin de grado, Universidad de La Laguna].
- Astiazaran, E. (2023). *Ansiedad y depresión en mujeres que viven con endometriosis* [Tesis de grado, Universidad de Flores].
- Bashir, S., Sanganahalli, B. G., Hyder, F., Taylor, H. S., & Tokuyama, Y. (2023). Endometriosis triggers glial activation throughout the central nervous system in a murine model of endometriosis. *Journal of Neuroinflammation*, 20(1), Artículo 45. <https://doi.org/10.1186/s12974-023-02713-0>
- Benagiano, G., & Brosens, I. (2011). Who identified endometriosis? *Fertility and Sterility*, 95(1), 30–32. <https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2010.08.026>
- Benagiano, G., Brosens, I., & Lippi, D. (2014). History of endometriosis. *Gynecological and Obstetric Investigation*, 78(1), 1–9. <https://doi.org/10.1159/000363204>
- Brauer, L., De Cruppe, W., & Geraedts, M. (2025). “Take me seriously”: A qualitative interview study exploring the healthcare experiences of patients with endometriosis. *PLOS ONE*, 20(2), e0312345. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0312345>
- Cancino, V., Terán-Mendoza, O., & Medina-Valdebenito, D. (2021). Malestar psicológico y envejecimiento. *Anuario de Psicología*, 51(2), 54–62. <https://doi.org/10.1344/ANPSIC2021.51.6>

- Caparrós, B. (2002). Malestar psicológico y salud mental: Una aproximación teórica. *Revista de Psicología General y Aplicada*, 55(1), 5–22.
- Carrillo Torres, P., Martínez Zamora, M. A., & Carmona Herrera, F. (2021). Endometriosis. Un largo camino. *Clínica e Investigación en Ginecología y Obstetricia*, 48(3), 100650. <https://doi.org/10.1016/j.gine.2021.100650>
- Díaz Alegría, N., Arcos, A., & Pascual, M. (2024). Un abordaje interdisciplinar al dolor físico y emocional en pacientes con endometriosis. *Revista Psicología de la Salud*, 12(1), 45–60.
- Durón González, R., & Bolaños Morera, P. (2018). Endometriosis. *Medicina Legal de Costa Rica*, 35(2), 65–75.
- Endo hermanas Argentinas. (2018). *Guía informativa sobre endometriosis*.
<https://drive.google.com/file/d/1zQ-ML2Ssw7V4VYjE5iofV3KAydY0lwEV/view>
- Espíndola Hernández, J., Morales Carmona, F., Díaz, E., Pimentel, D., Meza, P., Henales, C., Carreño, J., & Ibarra, A. (2006). Malestar psicológico: Algunas de sus manifestaciones. *Perinatología y Reproducción Humana*, 20(3-4), 112–122.
- Gempp Fuentealba, R., & Avendaño Bravo, C. (2008). Datos normativos y propiedades psicométricas del SCL-90-R en estudiantes universitarios chilenos. *Terapia Psicológica*, 26(1), 39–58. <https://doi.org/10.4067/S0718-4808200800010004>
- Germano, G., & Brenlla, M. E. (2023). *Influencia del tiempo psicológico y el autocontrol* [Tesis de posgrado, Pontificia Universidad Católica Argentina].
- Gómez López, M. E., Aldana Calva, E., Carreño Meléndez, J., & Sánchez Bravo, C. (2006). Alteraciones psicológicas en la mujer embarazada. *Psicología Iberoamericana*, 14(2), 28–35.

- Gomez Pinargote, A. D., Cedeño Alava, K. K., Gutierrez Zambrano, L. J., & Ponce Menendez, Y. M. (2021). Endometriosis como causa de infertilidad. *RECIAMUC*, 5(3), 230–238. [https://doi.org/10.26820/reciamuc/5.\(3\).julio.2021.230-238](https://doi.org/10.26820/reciamuc/5.(3).julio.2021.230-238)
- Guan, Y., Wang, Y., Zhang, W., & Zhang, Y. (2022). Evaluación de las propiedades psicométricas del Cuestionario de Salud del Paciente-9 (PHQ-9) en pacientes con depresión: Una revisión sistemática y metaanálisis. *Patient Related Outcome Measures*, 13, 1–15. <https://doi.org/10.2147/PROM.S348712>
- Herbage, R., & Rus, K. (2023). *Prevalencia del malestar psicológico y de las sintomatologías depresivas y ansiosa en estudiantes* [Tesis de pregrado, Universidad de Chile].
- Hernández Valencia, M. (2009). Diagnóstico de la endometriosis. *Perinatología y Reproducción Humana*, 23(1), 25–29.
- Jiménez, J. (2020). *Vivir con endometriosis en Ecuador* [Tesis de pregrado, Universidad de las Américas].
- Koninckx, P. R., Ussia, A., Adamyan, L., Wattiez, A., Gomel, V., & Martin, D. C. (2019). Pathogenesis of endometriosis: The genetic/epigenetic theory. *Fertility and Sterility*, 111(2), 327–340. <https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2018.10.031>
- Lami Hernandez, M. J., Zambolini, M. V., & Carabajal, M. J. (2020). Variables asociadas al malestar psicológico y funcionamiento de las personas con dolor crónico. *Revista Argentina de Ciencias del Comportamiento*, 12(2), 39–49. <https://doi.org/10.32348/1852.420x.v12.n2.27581>
- León, V. (2023). *Abordaje psicoterapéutico de la endometriosis en mujeres en edad fértil* [Tesis de pregrado, Universidad de Belgrano].

Liu, J. (2024). *Endometriosis*. Manual MSD (Versión para profesionales).

<https://www.msdmanuals.com/es/professional/ginecolog%C3%ADa-y-obstetricia/endometriosis/endometriosis>

López Villaverde, G. (2024). Endometriosis e infertilidad: Una puesta al día. *Revista Iberoamericana de Fertilidad y Reproducción Humana*, 41(1), 15–22.

Maulitz, L., Nehls, S., Stickeler, E., Ignatov, A., Kupec, T., Henn, A. T., Chechko, N., & Tchaikovski, S. N. (2024). Psychological characteristics and brain structural changes in women with endometriosis and chronic pelvic pain independent of endometriosis. *Human Reproduction*, 39(11), 2473–2484. <https://doi.org/10.1093/humrep/deae210>

Medel Menares, P. (2023). *Los procesos de estigmatización en mujeres que padecen endometriosis: El silenciamiento del cuerpo menstrual* [Tesis de pregrado, Universidad de Chile].

Mosqueda Díaz, A., González Carvajal, J., Dahrbacun Solís, N., Jofré Montoya, P., Caro Castro, A., Campusano Coloma, E., & Escobar Ríos, M. (2020). Malestar psicológico en estudiantes universitarios: Una mirada desde el modelo de promoción de salud. *SANUS*, 5(15), e145. <https://doi.org/10.36789/sanus.v5i15.145>

Nezhat, C., Nezhat, F., & Nezhat, C. (2012). Endometriosis: Ancient disease, ancient questions. *Fertility and Sterility*, 98(6), 1390–1394. <https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2012.09.029>

Nieto-Bartolomé, S., De la Cueva-Reguera, M., Díaz-Ceballos, I., & Rodríguez-Sanz, D. (2023). Dolor pélvico crónico y depresión en mujeres con endometriosis: Un binomio complejo. *Cuestiones de Fisioterapia*, 52(3), 210–222. <https://doi.org/10.37355/issn.2659-7152.2023.v52.n03.04>

Organización Mundial de la Salud. (2021). *Envejecimiento y salud*.

<https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/ageing-and-health>

Organización Mundial de la Salud. (2024). *Endometriosis*. [https://www.who.int/es/news-](https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/endometriosis)

[room/fact-sheets/detail/endometriosis](https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/endometriosis)

Pascual, M. (2020). *Discurso, salud e información desde el relato de pacientes de endometriosis* [Tesis de pregrado, Pontificia Universidad Católica de Chile].

Pereira Calvo, J., Pereira Rodríguez, Y., & Quirós Figueroa, L. (2019). Endometriosis: Diagnóstico y alternativas terapéuticas. *Revista Médica de Costa Rica y Centroamérica*, 76(632), 305–310.

Pszczołowska, M., Walczak, K., Kołodziejczyk, W., Kozłowska, M., Kozłowski, G., Gachowska, M., & Leszek, J. (2025). Understanding deep endometriosis: From the molecular dimension to neuropsychiatry. *International Journal of Molecular Sciences*, 26(2), Artículo 839. <https://doi.org/10.3390/ijms26020839>

Quevedo Valverde, M., Valverde Barragán, R., Mantuano Ortega, M., & Landívar Medranda, M. (2019). La endometriosis y sus complicaciones. *Revista Científica Mundo de la Investigación y el Conocimiento*, 3(2), 283–306. <https://doi.org/10.26820/recimundo/3.2.abril.2019.283-306>

Quintero, M. F., Vinaccia, S., & Quiceno, J. M. (2017). Endometriosis: Aspectos psicológicos. *Revista Chilena de Obstetricia y Ginecología*, 82(4), 446–456. <https://doi.org/10.4067/s0717-75262017000400446>

Quiñones Bergeret, A. (2012). Pauta de reconstrucción de malestar psicológico: Aplicaciones a un caso clínico. *Revista de Psicoterapia*, 21(88), 97–134. <https://doi.org/10.33898/rdp.v21i88.468>

- Rivera Gutiérrez, H., & Ugalde González, F. (s. f.). *Endometriosis: Una visión detrás del estigma*. Ciencia y Salud, Universidad de Ciencias Médicas (UCIMED)
- Rodríguez Espíndola, S., Leonardelli, E., Paternó Manavella, M. A., & Dolabjian, M. (2025). *Malestar psicológico: La evolución histórica en la Argentina urbana (2010-2024) y determinantes en el contexto reciente (2022-2024)*. Universidad Católica Argentina, Observatorio de la Deuda Social Argentina.
- Salort, F. (2023). *Me duele, ¿tengo endometriosis?* En *Nosotras. Sexo, salud y emociones*. Editorial Planeta.
- Sierra Beltrán, E. (2021). *Impacto de la endometriosis en la calidad de vida de las mujeres* [Trabajo de fin de grado, Universidad de Zaragoza].
- Sociedad Argentina de Endometriosis. (s. f.). *Sitio oficial*. <https://saendometriosis.com.ar/>
- Sorvia-Naveda, K. D., Barros-Delgadillo, J. C., & Espino y Sosa, S. (2024). Efecto de la endometriosis etapa III-IV en ciclos de reproducción asistida: FIV e ICSI. *Ginecología y Obstetricia de México*, 92(12), 501–509.
<https://doi.org/10.24245/gom.v92i12.9433>
- Ullet Araya, N. (2019). Actualización en los puntos clave de la endometriosis. *Revista Médica Sinergia*, 4(5), 35–43. <https://doi.org/10.31434/rms.v4i5.212>