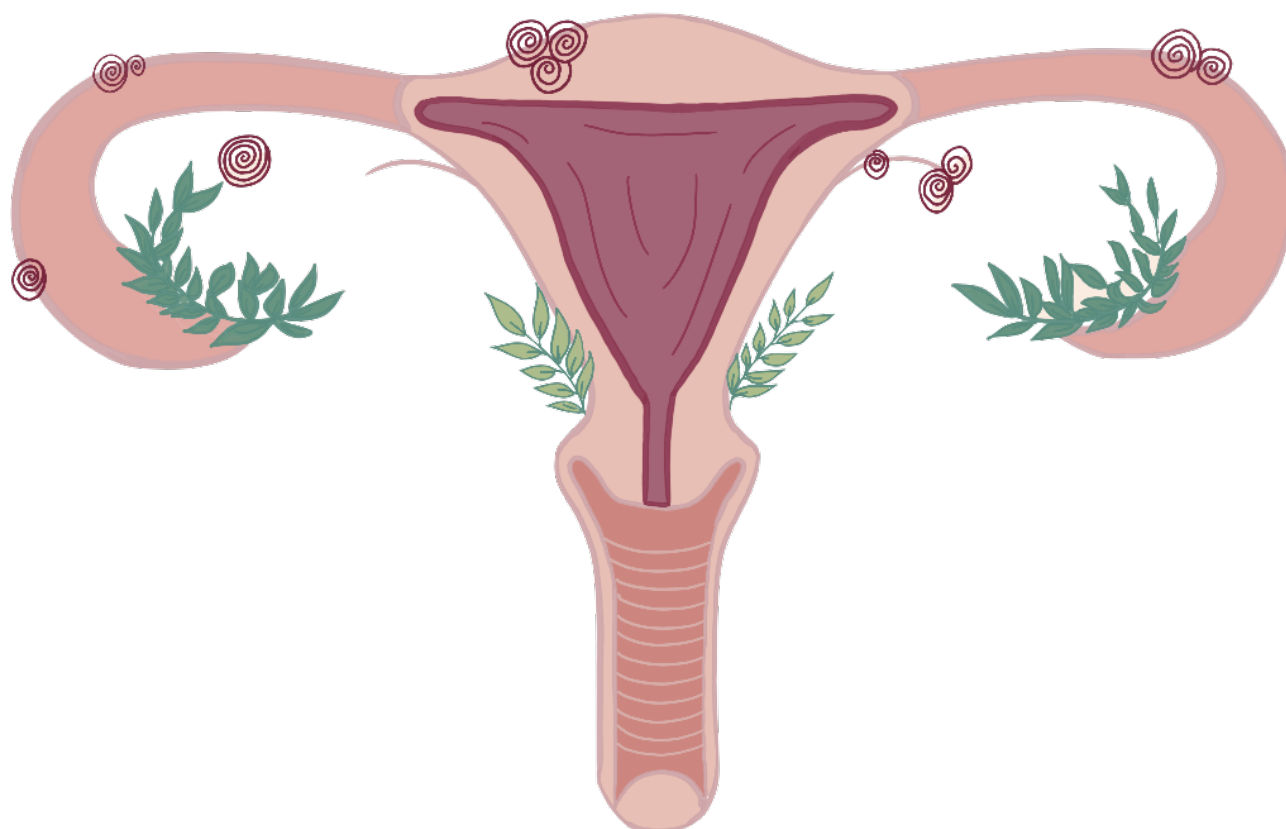


PROTOCOLO PARA EL MANEJO DE LA ENDOMETRIOSIS EN CANARIAS





1ª EDICIÓN DICIEMBRE DE 2022

© De los textos sus autores.

© De las ilustraciones sus autores.

ISBN 978-84-16878-44-4



INDICE

I. PRÓLOGO	5
II. PRESENTACIÓN	7
III. INTRODUCCIÓN	9
IV. DEFINICIÓN	10
V. ETIOPATOGENIA	12
VI. FACTORES DE RIESGO	14
VII. EPIDEMIOLOGÍA	16
VIII. DIAGNÓSTICO	18
IX. CLASIFICACIÓN DE LA ENDOMETRIOSIS	27
X. CALIDAD DE VIDA	34
XI. TRATAMIENTO MÉDICO	37
XII. INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA EN LAS PACIENTES	47
XIII. TRATAMIENTO QUIRÚRGICO.....	51
XIV. ENDOMETRIOSIS EN GRUPOS ESPECIALES	61
- ADOLESCENCIA	
- MENOPAUSIA	
- PACIENTES ASINTOMÁTICAS	
- ENDOMETRIOSIS Y FERTILIDAD	
XIV. ENDOMETRIOSIS Y RIESGO DE CÁNCER	73
XV. ALGORITMO DE MANEJO DE PACIENTES CON ENDOMETRIOSIS	75
XVI. UNIDADES ESPECÍFICAS DE ENDOMETRIOSIS	76
XVII – INCORPORACIÓN DE LA ESCUELA DE PACIENTES	78
XVIII. ANEXOS:	
1.- Preguntas de cribado diagnóstico y derivación.	
2.- Formulario EuroQol-5D (European Quality of Life-5 Dimensions).	
3.- Formulario evaluación calidad de vida SF-12.	
4.- Estrategia de implantación.	
5.- Indicadores de medida.	





I PRÓLOGO

La Organización Mundial de la Salud define la endometriosis como una enfermedad crónica caracterizada por la presencia de tejido similar al endometrio fuera de la cavidad uterina. Es una enfermedad inflamatoria que ocasiona un fuerte impacto en vida de las mujeres que la sufren, afectando a todas sus esferas vitales y causando importantes alteraciones en su bienestar. Se estima que la prevalencia de la endometriosis alcanza un 10% de las mujeres en edad reproductiva a nivel mundial, por tanto, debe valorarse como un grave problema de salud pública que tiene un efecto considerable en la calidad de vida de las mujeres, además de sus graves implicaciones a nivel social y económico.

El Servicio Canario de la Salud, consciente de la necesidad de ofrecer la mejor atención sanitaria en esta enfermedad invisibilizada, ha considerado prioritario elaborar este **Protocolo para el manejo de la Endometriosis**, partiendo desde un enfoque integral y con una perspectiva multidisciplinar para prestar una atención individualizada, donde las mujeres afectadas se sitúan en el centro. Por este motivo, se ha cuidado especialmente que en el documento se contemplen las múltiples manifestaciones de la enfermedad, los aspectos epidemiológicos y las diferentes herramientas diagnósticas disponibles, así como las opciones de abordaje terapéutico en nuestro sistema sanitario, todo ello realizado con el esfuerzo de los y las profesionales y de las pacientes implicadas.

De esta forma, quiero agradecer a todas las personas que han participado en la elaboración de este documento, que no hubiese sido posible sin su capacidad de trabajo, su implicación, y sobre todo, su generosidad al compartir sus conocimientos y experiencias, que permitirá agilizar el diagnóstico, el tratamiento y la mejora en la calidad de vida de las mujeres afectadas de endometriosis en Canarias.

Directora del Servicio Canario de la Salud
Elizabeth Hernández González





II PRESENTACIÓN

La endometriosis es un problema de salud que afecta de forma exclusiva a las mujeres, siendo una enfermedad crónica en la que existe implantación y crecimiento benigno de tejido endometrial fuera de la cavidad uterina. Existe un infradiagnóstico de la enfermedad ya que, en ocasiones, la aparición de este problema de salud pasa desapercibido, postergando su diagnóstico una media de 7 a 8 años, surgiendo en una franja de edad de mayor sensibilidad en la vida de las mujeres en la que intentan ser madres. Se estima que esta afección tiene unas cifras de prevalencia del 10% en el grupo de mujeres en edad fértil y afecta hasta un 30% a las mujeres estudiadas por esterilidad.

Este retraso diagnóstico agrava la sintomatología dado que afecta a las diversas esferas de la vida de las mujeres que la padecen, ocasionando gran impacto en su calidad de vida familiar, social y laboral, etc. Ante la necesidad de homogeneizar el abordaje de forma consensuada, se ha elaborado el Protocolo para el manejo de Endometriosis desde la Dirección General de Programas Asistenciales con la participación de un grupo multidisciplinar de profesionales cuidando que este documento contemple la participación de las mujeres afectadas, generando un punto de encuentro y aprendizaje mutuo donde las pacientes tienen un gran protagonismo.

De este documento se derivan acciones concretas que persiguen agilizar los circuitos de nuestro sistema de salud, marcando una hoja de ruta que facilite a profesionales y pacientes el uso de los recursos necesarios para optimizar la atención con de las mujeres que sufren esta enfermedad.

Con este nuevo reto, se da cumplimiento al compromiso adquirido con las pacientes de endometriosis de nuestra Comunidad Autónoma y con profesionales del Servicio Canario de la Salud, que trabajan de forma incansable por mejorar la salud de las mujeres en Canarias.

Directora General de la Dirección General de Programas Asistenciales
Rita Tristancho Ajamil





III- INTRODUCCIÓN

La endometriosis es una enfermedad considerada enigmática debido al desconocimiento acerca de su etiopatogenia y a la gran variabilidad en su presentación clínica. Ello hace que sea una patología que en ocasiones tiene difícil diagnóstico y tratamiento.

La endometriosis se considera un problema importante para la salud de la mujer y para los sistemas sanitarios puesto que supone más del 20-30% de las consultas ginecológicas generales.

Las pacientes sintomáticas requieren múltiples visitas de seguimiento, diferentes tratamientos médicos y ocasionalmente varias intervenciones quirúrgicas generando un importante coste sanitario al que se suma el derivado de las bajas laborales y el de la disminución de productividad. Otro aspecto clave es que, hasta un 5% de estas pacientes, tiene un cribado positivo para depresión grave o ideación suicida que precisa un seguimiento clínico y que asocia una comorbilidad considerable.

La grave afectación que puede llegar a ocasionar sobre la calidad de vida de las pacientes y la inexistencia de tratamientos que curen de forma definitiva la enfermedad son merecedores de la necesidad de ofrecer un plan de tratamiento a lo largo de la vida fértil de las pacientes, cuyos objetivos sean el control de los síntomas y la preservación de la fertilidad.

El objetivo del presente protocolo es contribuir a desarrollar una asistencia sanitaria de calidad para las mujeres con endometriosis, recogiendo recomendaciones sobre aspectos del diagnóstico y tratamiento basadas en la mejor evidencia científica disponible, así como proponiendo un sistema de organización asistencial en nuestra Comunidad favorable a las mismas.



IV - DEFINICIÓN

La endometriosis es una enfermedad crónica en la que existe implantación y crecimiento benigno de tejido endometrial (glándulas y estroma) fuera de la cavidad uterina. El tejido endometrial ectópico tiene capacidad para crecer, infiltrarse e incluso diseminarse de forma similar al tejido neoplásico. También tiene componentes similares a la respuesta inflamatoria, con fibrosis y formación de adherencias, aumento de macrófagos y monocitos en líquido peritoneal. Tiene dependencia estrogénica y por tanto del ciclo menstrual. El tejido endometriósico prolifera durante el ciclo y se produce su desprendimiento y sangrado con la menstruación. Este sangrado cíclico conduce a una respuesta inflamatoria con fibrosis y formación de adherencias secundarias que causan la sintomatología. Afecta a mujeres de cualquier raza en edad fértil y mejora durante el embarazo y tras la menopausia.

En el 50% de las pacientes, la endometriosis es una enfermedad progresiva, recurrente y condiciona diferentes grados de invalidez en función de la intensidad del dolor, la alteración de la fertilidad o la afectación de la esfera sexual.

La extensión de la enfermedad varía desde pocas y pequeñas lesiones hasta los grandes endometriomas ováricos y/o extensa fibrosis y adherencias que causan una marcada distorsión de la anatomía pélvica. Los depósitos ectópicos de endometrio se pueden localizar en ovarios, peritoneo, ligamentos uterosacros y fondo de saco de Douglas, también pueden encontrarse en otros tejidos próximos (intestino, vejiga, uréteres, ...) o incluso en tejidos y órganos alejados de la pelvis (estómago, pulmón, piel, meninges...). No se ha documentado ningún caso de crecimiento en el bazo. En ocasiones el tejido endometriósico puede localizarse en el espesor del tejido miometrial constituyendo una patología conocida como **adenomiosis**.



En el 20% de las mujeres con endometriosis, los implantes peritoneales lo invaden con una profundidad superior a cinco milímetros, constituyendo lo que se denomina **endometriosis profunda**, variedad que se asocia con una mayor intensidad sintomática.



V - ETIOPATOGENIA

Varias hipótesis intentan explicar la **etiopatogenia** de la enfermedad:

1. Una de las más aceptadas, la teoría de Sampson, es que la menstruación retrógrada (que se observa en el 90% de las mujeres tengan o no endometriosis), asociada a factores predisponentes (genéticos, hormonales, medioambientales, hormonales...) permite al tejido endometrial implantarse, proliferar cíclicamente y descamarse.
2. Teoría de la metaplasia celómica: Implica la transformación del tejido peritoneal normal en tejido endometrial ectópico. Los agentes responsables de dicha transformación no se han definido claramente.
3. Teoría de la inducción: Está estrechamente relacionada con la teoría de la metaplasia celómica, y sostiene que un estímulo inductor endógeno, como un factor hormonal o inmunológico, promovería la diferenciación de células peritoneales en células endometriales.

ADENOMIOSIS

La adenomiosis es una patología que se caracteriza por el crecimiento de glándulas y estroma endometrial en el espesor del miometrio. Se han propuesto varias teorías etiopatogénicas:

1. La adenomiosis se desarrolla por la invaginación del endometrio en el miometrio. Dicha invaginación podría suceder por una disrupción miometrial secundaria a un trauma durante una cirugía uterina previa que permite que el endometrio crezca en la zona lesionada.
2. La adenomiosis aparece de novo por la presencia de restos müllerianos pluripotenciales que se hallan en el tejido miometrial.
3. Más recientemente se ha propuesto que la adenomiosis se origina de las células madre de la médula ósea que alcanzan el miometrio vía vascular.



Esta teoría se soporta por las investigaciones que muestran que el tejido endometrial puede regenerarse a partir de células madre de la médula ósea.

Hasta en la tercera parte de mujeres con endometriosis en sus estadios moderado-severo, sobre todo las que tienen afectación del fondo de saco posterior, puede haber presencia de adenomiosis, por tanto se recomienda en estas pacientes completar la evaluación diagnóstica buscando signos y síntomas sugestivos de adenomiosis. La sintomatología de la adenomiosis se solapa con la propia de la endometriosis. El diagnóstico, tratamiento y seguimiento de esta entidad no será objeto de este protocolo.



VI - FACTORES DE RIESGO

Se han estudiado diversas variables sobre las que existe gran discrepancia, para intentar identificar factores de riesgo para la endometriosis.

- **Patrón menstrual:** se suponen de mayor riesgo de endometriosis a las mujeres con menarquia temprana, menopausia tardía, ciclos menstruales cortos, sangrados menstruales largos, menor número de embarazos y menores periodos de lactancia.
- **Bajo IMC.**
- **Factores genéticos:** se ha observado asociación familiar, de baja penetrancia, posiblemente por acción de múltiples genes y la asociación en gemelas univitelinas (en las que, por otro lado, también se han dado los mismos factores ambientales). La carga genética aparentemente es mayor en los casos de endometriosis más severos. Se trataría en todo caso de una herencia poligénica multifactorial.
- **Estilo de vida:** hoy por hoy no hay estudios que demuestren alguna influencia de determinados hábitos o estilos de vida sobre el curso de la endometriosis (tabaco, café, actividad física, etc..) Recientemente una publicación (*Hum Reprod 2018 Feb 1. Fruit and vegetable consumption and risk of endometriosis*) señala que una dieta rica en fruta, especialmente cítricos, se asocia con un menor riesgo de desarrollar endometriosis. Queda pendiente de ser refrendado en futuros estudios. Algunos estudios epidemiológicos también han referido mayor prevalencia entre las mujeres con endometriosis de:
 - *Esclerosis Múltiple*
 - *Lupus Eritematoso*
 - *Síndrome de Sjögren*
 - *Enfermedades inflamatorias crónicas intestinales*
 - *Patología cardiovascular*



- *Asma*

Los mecanismos que explicarían esta asociación no son bien conocidos, podrían estar implicados respuestas hormonales, respuestas inmunes o inflamatorias aberrantes, factores genéticos, ambientales. De todas formas, hoy por hoy, estas asociaciones no se pueden considerar como definitivas y quedan pendientes de confirmarse en estudios con mayor grado de evidencia que los publicados hasta ahora.



VII - EPIDEMIOLOGÍA

El diagnóstico de certeza de la endometriosis precisa la combinación de la visualización laparoscópica y la confirmación histológica de la presencia de glándulas y estroma endometrial ectópico, por lo que resulta muy difícil estimar con exactitud su incidencia y prevalencia reales.

En la literatura se refieren cifras de prevalencia del 2% en la población general, 10 % en el grupo de mujeres en edad fértil, hasta un 30% entre las pacientes que se estudian por esterilidad.

La prevalencia de la enfermedad en edades fértiles es del 10% y en mujeres con dismenorrea y/o dolor pélvico crónico del 50%

La publicación reciente del Ministerio de Sanidad realizó una revisión sistemática que mostró unas cifras entre el 1 y el 5 % y una incidencia entre 0,3 y 1 % anual. Sospechamos que esta patología está infradiagnosticada en nuestro territorio, dado que no existe un circuito ampliamente conocido por el personal sanitario que sea ágil en la derivación de sospecha de los casos.

Se ha constatado, que la información proporcionada por el personal sanitario puede constituir una herramienta de valor para las mujeres afectadas, personas del entorno cercano y población general.

Centrándonos en la Comunidad Canaria, según Tarjeta Sanitaria en septiembre de 2022, el número de mujeres con edades comprendidas entre 20 y 49 años, franja de edad donde se manifiestan los síntomas de forma más frecuente, es de 441.405. Utilizando la cifra conservadora del 10% de incidencia en esta franja etaria, 44.140 mujeres padecen endometriosis en sus diferentes formas; con alto riesgo de sufrir endometriosis profunda y esterilidad.



Provincia de Santa Cruz de Tenerife

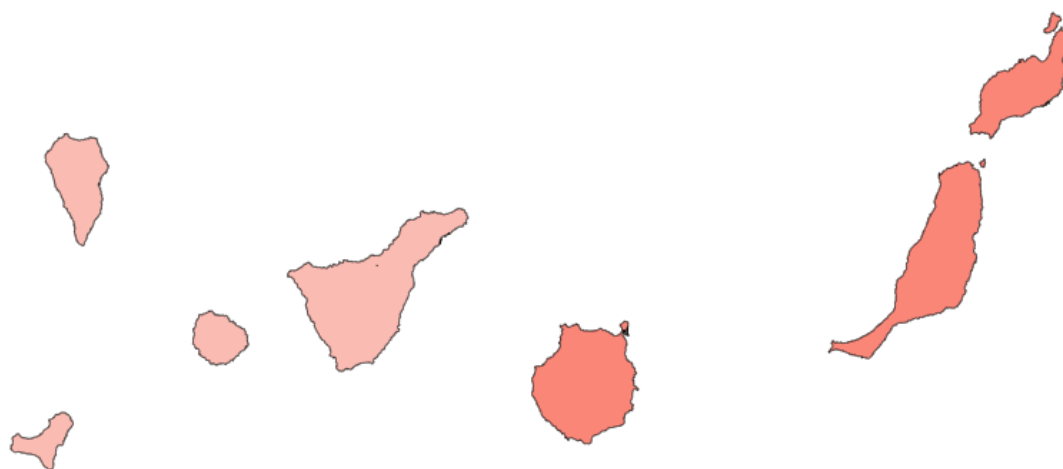
Total de mujeres con edades
comprendidas entre 20 y 49 años

213.642

Provincia de Las Palmas

Total de mujeres con edades
comprendidas entre 20 y 49 años

227.763



Fuente: Tarjeta Sanitaria del SCS



VIII- DIAGNÓSTICO

El diagnóstico de endometriosis se basa en dos pilares fundamentales:

1. Una correcta historia clínica: anamnesis detallada y exploración física adecuada.
2. Check list o preguntas de cribado en aquellas mujeres con sospecha diagnóstica (anexo 1).
3. Pruebas complementarias.

I.- Anamnesis

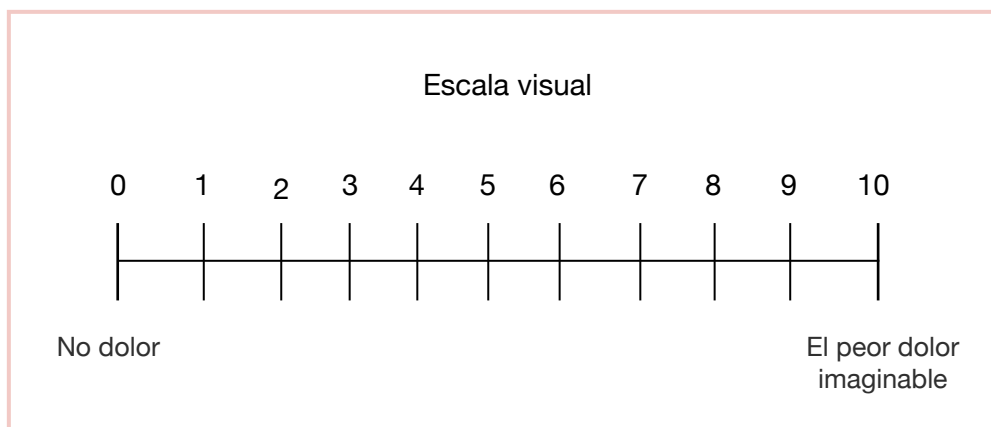
- Investigar antecedentes familiares de endometriosis.
- Sintomatología: el principal síntoma de la enfermedad es el dolor; otro síntoma frecuente es la esterilidad. Entre el 30 y el 50% de las pacientes con endometriosis tienen problemas de esterilidad.

Es importante determinar las características del dolor:

- Intensidad: lo más habitual y sencillo de utilizar es la escala analógica visual o verbal, donde la paciente nos señala la intensidad de su dolor en una regla que va desde 0 (nada de dolor) a 10 (el dolor más intenso que se puedan imaginar).
- Momento en el que se presenta.
- Relación con el ciclo menstrual.
- Localización, puede ser muy útil disponer de un mapa de dolor donde las pacientes puedan señalar diversas áreas.
- Existencia de síntomas concomitantes (posible afectación de otros órganos)..
- Fármacos que utiliza para aliviar el dolor.



- Afectación de la calidad de vida.
- Asimismo, hay que interesarse por los deseos genésicos de la paciente para establecer la estrategia terapéutica más adecuada.



Establecer el diagnóstico de endometriosis en base sólo a la clínica de dolor es difícil, pues su presentación es muy variable y se acepta como normal entre las mujeres cierto grado de dismenorrea y dispareunia, además de que no hay síntomas patognomónicos relacionados con la endometriosis. Muchos de los que a menudo se le atribuyen (por ejemplo, dispareunia, dismenorrea, función anormal del intestino o la vejiga) se encuentran comúnmente en trastornos funcionales como el síndrome de colon irritable o la cistitis intersticial. Como consecuencia el diagnóstico suele ser tardío, no siendo infrecuente que, antes del mismo, la mujer con endometriosis haya realizado una larga peregrinación por diferentes centros y profesionales. Estudios recientes, realizados en población europea refieren un retraso medio del diagnóstico de entre 5 y 10 años (8 años en España).

Entre un 15 y un 30 % de estas pacientes puede no presentar clínica y descubrirse su enfermedad en el curso de un estudio de esterilidad o en el curso de una cirugía por cualquier otra causa.

El dolor pélvico puede adoptar en estas pacientes diferentes patrones: dismenorrea severa que suele ser progresiva y bilateral, dispareunia intensa, dolor



pélvico crónico no cíclico, dolor limitado a la ovulación. En general la intensidad del dolor no siempre se correlaciona con la extensión de la enfermedad, con la excepción de la endometriosis profunda infiltrante. Existe una variedad de mecanismos propuestos para explicar el dolor asociado con la endometriosis, incluyendo inflamatorios, nociceptivos y neuropáticos.

Pueden asociarse también sangrado genital anormal, síntomas intestinales: dolor rectal irradiado al periné que se incrementa al defecar (disquecia), con la sedestación y sobre todo con la menstruación, cambios en el hábito intestinal, rectorragias que suelen coincidir con la menstruación, sensación de hinchazón, y síntomas de suboclusión, siendo excepcional la oclusión aguda.

Las pacientes que presentan endometriosis del tracto urinario (6% de las mujeres con endometriosis profunda) suelen presentar además síntomas urinarios como hematuria, dolor tipo cólico, disuria e infecciones urinarias de repetición.

Algunas pacientes pueden presentar síntomas no ginecológicos con claro debut o empeoramiento catamenial tales como rectorragia, hematuria, disquecia etc.

En aquellas pacientes que presenten una intensidad del dolor elevada, invalidante y persistente ha de sospecharse la existencia de una endometriosis profunda infiltrante. Se consideran característicos los síntomas: disquecia severa, rectorragia catamenial, diarrea menstrual y dolor en la micción.

La semiología del dolor puede ayudarnos a la localización anatómica del órgano afectado. Los focos de endometriosis se pueden encontrar en cualquier lugar del cuerpo, excepto en el bazo:

- Dispareunia, disquecia se asocia con afectación de ligamentos úterosacros y cardinales, saco de Douglas, tabique rectovaginal.



- Defecación dolorosa, diarrea, estreñimiento, rectorragia con empeoramiento durante la menstruación son sugestivos de afectación intestinal.
- Síntomas de urgencia miccional, aumento de frecuencia, hematuria, dolor al orinal, se asocia con afectación de la vejiga. Si hay dolor cólico en el flanco puede pensarse en atrapamiento ureteral.

Las áreas anatómicas más afectadas por la endometriosis en orden de frecuencia son: ovarios, anterior y posterior fondo de saco vaginal, cara posterior del ligamento ancho, ligamentos uterosacros, útero, trompas de Falopio, colon sigmoide, apéndice y ligamentos redondos, vagina, tabique rectovaginal, vejiga, uréteres.

Para orientar el diagnóstico de forma precoz, se recomienda realizar las preguntas de *cribado diagnóstico y derivación o check-list diagnóstico precoz* incluidas en el Anexo 1.

II.- Exploración Física

Podemos encontrar con mayor frecuencia :

- Una exploración pélvica dolorosa.
- Útero fijo en retroversión.
- Ligamentos uterosacros tensos, nodulares y dolorosos
- Fondo de saco de Douglas doloroso al tacto, palpación de nódulos infiltrantes.
- Aumento del tamaño de uno o ambos ovarios.
- Visualización directa de lesiones características en el fondo de saco vaginal o retrocervix (signo específico).



- Si existe sospecha de afectación del tabique recto vaginal, realizar un tacto rectal puede ayudar a realizar el diagnóstico de la enfermedad a este nivel y el grado de afectación de la pared rectal.

En el caso de adolescentes o mujeres sin relaciones sexuales, el tacto rectal puede sustituir al tacto vaginal

El diagnóstico clínico basado en técnicas no invasivas como la historia clínica, los síntomas y el examen clínico es correcto en el 78-87% de los casos.

III.- Pruebas complementarias:

Ecografía Ginecológica

La ecografía transvaginal es el método diagnóstico de primera línea en las pacientes con sospecha de endometriosis pélvica.

Los endometriomas pueden verse fácilmente y se clasifican como típicos: lesión de bordes bien definidos, más frecuentemente unilocular, homogénea, con un punteado fino en su interior y poco vascularizado y sin presencia de estructuras papilares en su interior (70% casos).

Los endometriomas también puede presentarse como formación de contenido heterogéneo con imágenes hiperecogénicas en su interior, y como formación de aspecto quístico, bien delimitada de contenido totalmente sonoluscente.

Se debe explorar el útero en busca de signos de adenomiosis:

- Quistes de 2-4 mms anecoicos subendometriales en el espesor del miometrio que no tienen vascularización aplicando el doppler.



- Miometrio no homogéneo que combina estriaciones lineales hiperecogénicas, zonas hipoecoicas pseudonodulares de márgenes poco definidos.
- Pobremente diferenciada, engrosada, línea de unión endometrio-miometrio (Junction Zone).
- Útero globuloso, aumentado de tamaño homogéneamente.
- Paredes anterior y posterior uterina asimétricas; suele ser más frecuente encontrar hipertrófica la pared posterior.
- Vascularización lineal cruzando el miometrio.

La ecografía transvaginal preferiblemente con preparación intestinal es un test preciso y no invasivo para la detección prequirúrgica de la endometriosis profunda. El diagnóstico de la localización específica es fundamental para planificar una adecuada estrategia quirúrgica y es preciso que la exploración se realice por un ecografista experto, sobre todo si se trata de identificar lesiones en el tabique rectovaginal. Cuando la endometriosis afecta a recto-sigma, la ecografía transvaginal, con preparación intestinal es capaz no solo de determinar el número y el tamaño de las lesiones, sino también la profundidad de la invasión en la pared intestinal y la distancia al borde anal. La frecuencia de afectación intestinal en mujeres con endometriosis es del 5-12%; en el 74% de los casos la afectación es el rectosigma. La afectación de la mucosa intestinal es muy rara < 4% casos.

Cuando existen signos de endometriosis infiltrante profunda, la exploración ecográfica pélvica debe ampliarse para visualizar uréteres, vejiga, asas intestinales del área pélvica que puedan verse comprometidas

La utilidad de la ecografía 3D para el diagnóstico de la endometriosis del tabique rectovaginal aún no está bien establecida. Para evitar la variabilidad comúnmente existente en los informes ecográficos referentes a mujeres con endometriosis el grupo IDEA, International Deep Endometriosis Analysis group, ha



publicado un documento de consenso en el que se detalla cómo debe ser la sistemática de un examen ecográfico y como deben describirse los hallazgos de los diferentes tipos de endometriosis.

La estandarización de la sistemática exploratoria y nomenclatura, permitirá la comparación de resultados entre diferentes exploradores y facilitar el avance en el conocimiento de la enfermedad.

R.M.N Pélvica

Prueba de especial interés en la valoración de los implantes endometriósicos retroperitoneales y en la extensión y grado de infiltración de los mismos. La RMN y la ecografía transvaginal se consideran pruebas complementarias entre si para el diagnóstico y estadificación de la enfermedad en sus presentaciones más graves (endometriosis infiltrante o profunda) pero debido al importante avance de la ecografía, ésta esta ganando terreno como prueba de primera línea.

Para lograr el máximo rendimiento de la RMN se necesita la adecuada preparación de la paciente y la lectura de un radiólogo experimentado teniendo en cuenta además, que al igual que en la exploración ecográfica, una alta colaboración entre radiólogos, ginecólogos y cirujanos mejora significativamente la calidad del diagnóstico.

Otras pruebas

En función de la clínica y de las primeras pruebas complementarias realizadas, si existe sospecha de afectación de otros órganos pélvicos o extrapélvicos se solicitarán otras pruebas complementarias como ecoendoscopia transanal para valorar nódulos intestinales, rectales, de sigma y su grado de infiltración en la pared intestinal; colonoscopia si se sospecha afectación de la mucosa de intestino, un enema opaco o un transito intestinal si se sospecha afectación intestinal múltiple o las pruebas anteriores son poco concluyentes.



Se puede solicitar una cistoscopia si se sospecha afectación de vejiga, una urografía endovenosa si existe sospecha de afectación ureteral y/o vesical con posible afectación del parénquima renal.

La entero-RMN en sospechas de afectaciones de intestino delgado y/o apéndice, una RMN abdominal si se sospecha lesiones abdominales no pélvicas o torácica si lesiones pulmonares o craneal

Marcadores Tumorales

En cuanto al marcador tumoral CA-125, no se considera que su determinación tenga valor diagnóstico por la gran cantidad de situaciones fisiológicas y patológicas en las que se encuentra elevado.

Laparoscopia Diagnóstica

Actualmente, dada la alta sensibilidad de la ecografía, la actitud cada día más conservadora respecto a la cirugía y el escaso papel de la laparoscopia diagnóstica en el estudio de la infertilidad, el papel de ésta se reserva en líneas generales, ante la necesidad de tratar quirúrgicamente la enfermedad (por ejemplo, por el tamaño de los endometriomas o en la endometriosis profunda).

No es necesario tener una laparoscopia con imágenes sugestivas de endometriosis y estudio histológico para tener un diagnóstico de sospecha e iniciar un tratamiento médico.

*Actualmente la utilidad de la laparoscopia **diagnóstica** en paciente con endometriosis es muy escasa desde un punto de vista coste eficacia.*

Test diagnóstico con Análogos de la GnRH

En el caso de que la paciente presente una sintomatología dolorosa sin que se haya llegado a establecer de manera definitiva el diagnóstico con pruebas de imagen y para evitar una cirugía se puede realizar un tratamiento con análogos de



la GnRh o con anticonceptivos hormonales tomados en pauta continua de forma que se suprima la menstruación. Si el dolor desaparece el diagnóstico de endometriosis es muy probable.



IX - CLASIFICACIÓN DE LA ENDOMETRIOSIS

No existe ninguna clasificación clínica que refleje con fidelidad la sintomatología que pueda presentar la paciente ni predecir la evolución de la enfermedad o posibilidad de gestación futura.

En base al grado de infiltración y correlacionándose con mayor proximidad a la clínica del dolor existen tres formas básicas de presentación de la enfermedad

- Endometriosis peritoneal superficial (tipo I)
- Endometriosis ovárica (tipo II)
- Endometriosis infiltrante profunda (tipo III)

El aspecto más característicos de la endometriosis peritoneal son lesiones superficiales de color negro (en perdigonada) aunque en ocasiones puede tener aspecto diferente desde rojas o blancas de aspecto cicatricial.

La lesión más conocida y frecuente es la afectación ovárica en forma del conocido quiste de chocolate que suele formar adherencias con el peritoneo de la fosa ovárica trompas, intestino y cara posterior uterina.

La forma mas severa es la endometriosis profunda, en ella lo focos de endometriosis infiltran más de 5 mm en el peritoneo subyacente a los ligamentos uterosacros, fondo de saco de Douglas y tabique rectovaginal. En algunos de estos casos la endometriosis puede infiltrar vejiga y/o uréteres (pudiendo causar daños renales irreversibles) o invadir el intestino hasta el punto de producir obstrucción intestinal. Algunos autores han descrito una alta frecuencia de asociación con adenomiosis.

En 2010, el **Grupo de Interés Especial en Endometriosis de la Asociación Estadounidense de Laparoscopistas Ginecológicos (AAGL)** reconoció las limitaciones de los sistemas de clasificación de endometriosis existentes y asignó



un grupo de trabajo para desarrollar un nuevo sistema de clasificación que se tomarán como referencia en este protocolo autonómico.

Los **principales objetivos** del grupo de expertos eran los siguientes:

1. Desarrollar un nuevo sistema de puntuación basado en la distribución anatómica de la enfermedad, fácil de usar y que se correlacionara con la complejidad quirúrgica.

2. Determinar la correlación del nuevo sistema con los síntomas de dolor preoperatorio y la infertilidad.

3. Comparar el rendimiento de la nueva clasificación con el sistema de clasificación ASRM revisado de 1996.

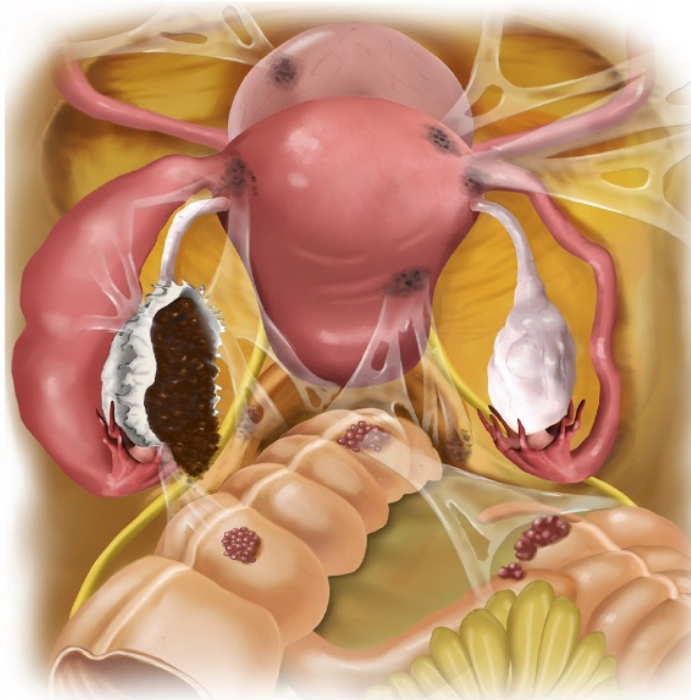
Una vez finalizado el estudio, se ha podido constatar que el recientemente creado Sistema de clasificación de la endometriosis 2021 AAGL representa una puntuación objetiva, derivada anatómicamente y fácil de usar, elaborada a partir de calificaciones de dificultad de cirujanos expertos. De esta forma, la AAGL establece **4 estadios** de la enfermedad en base a las puntuaciones obtenidas :

- Estadio I: ≤ 8 .
- Estadio II: >8 y ≤ 15 .
- Estadio III: >15 y ≤ 21 .
- Estadio IV: >21 .

El nuevo sistema de clasificación de la endometriosis establece diferentes categorías que describen de manera fiable el nivel de complejidad de la cirugía necesaria para tratar completamente la enfermedad y se correlaciona también con los síntomas de dolor preoperatorio y la infertilidad.



Superficial	Score
< 3 cm	2
≥ 3 cm	4
Vagina (muscularis)	Score
< 3 cm	5
≥ 3 cm	8
Left Ovary	Score
Superficial	2
< 3 cm	5
≥ 3 cm	7
Left Ureter	Score
Extrinsic	6
Intrinsic	8
Hydroureter	9
Left Fallopian Tube	Score
Slight serosal involvement /damage	2
Moderate immobility	4
Severe immobility	6
Complete obstruction	7
Cul-de-sac obliteration	Score
Partial	6
Complete	9
Rectum/ Sigmoid colon	Score
< 3 cm	7
≥ 3 cm	9
Rectovaginal septum	Score
Present	8



AAGL Endometriosis Stage	Total Score
Stage 1	≤8
Stage 2	9 to 15
Stage 3	16 to 21
Stage 4	>21

Retrocervical	Score
< 3 cm	5
≥ 3 cm	8
Bladder/ detrusor	Score
< 3 cm	5
≥ 3 cm	7
Right Ovary	Score
Superficial	2
< 3 cm	5
≥ 3 cm	7
Right Ureter	Score
Extrinsic	6
Intrinsic	8
Hydroureter	9
Right Fallopian Tube	Score
Slight serosal involvement /damage	2
Moderate immobility	4
Severe immobility	6
Complete obstruction	7
Small bowel/ Cecum	Score
< 3 cm	6
≥ 3 cm	8
Appendix	Score
Present	5

Imagen extraída de la AAGL 2021 Endometriosis Classification: An Anatomy-based Surgical Complexity Score. Journal of Minimally Invasive Gynecology
 Journal of Minimally Invasive Gynecology
 Volume 28 Issue 11 Pages 1941-1950.e1 (November 2021)
 DOI: 10.1016/j.jmig.2021.09.709



CLASIFICACIÓN ENZIAN

En 2003 y 2005, la SEF (Scientific Endometriosis Foundation) publicó por primera vez la clasificación de Enzian. Revisado en 2011, ha sido evaluado en varios estudios clínicos y es reconocido como una herramienta válida y útil para la clasificación de endometriosis profunda a través de ecografía transvaginal, resonancia y métodos quirúrgicos. En su última actualización del 2021, incluye la endometriosis ovárica, peritoneal y las adherencias pélvicas.

La clasificación Enzian es mayormente utilizada para clasificar la endometriosis profunda utilizando tres compartimentos:

- **A:** vagina, espacio rectovaginal (RVS)
- **B:** ligamentos uterosacros (USL) / ligamentos cardinales/pared pélvica lateral
- **C:** recto, así como las denominadas F (es decir, localizaciones lejanas) como la vejiga urinaria (FB), los uréteres (FU) y otras lesiones extragenitales (FO). Abarca además la afectación del peritoneo (P), ovario (O), otras localizaciones intestinales (sigmoide, intestino delgado; FI), así como adherencias, que afectan a la unidad tubo-ovárica (T) y, opcionalmente, permeabilidad tubárica.

Otras consideraciones:

- Los compartimentos individuales o la afectación de órganos se identifican con letras mayúsculas (P, O, T, A, B, C, F) y se organizan en este orden.
- La extensión de la endometriosis está representada por los números 1, 2 y 3 en los compartimentos P, O, T, A, B y C.
- Órganos pares (ovario, trompa, USL, parametrio, uréter): la gravedad se organiza por separado después de la letra (izquierda/derecha).
- Los ovarios o trompas faltantes/invisibles se describen con el sufijo (m, faltante; x, desconocido).

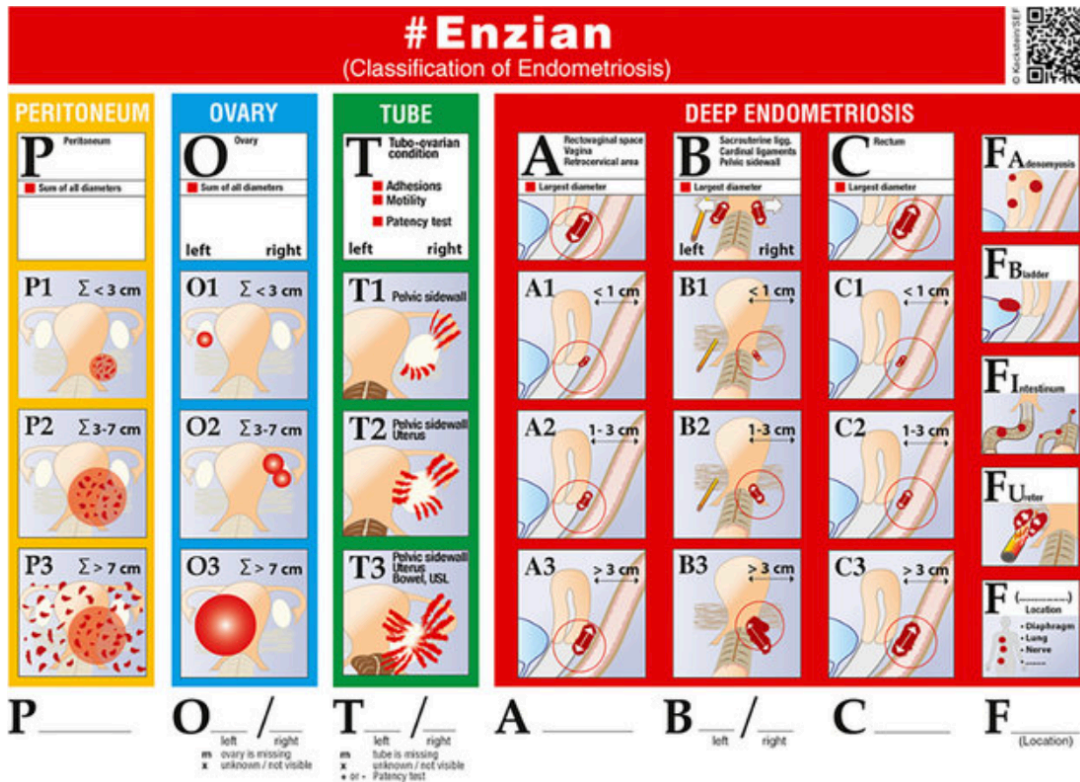


Imagen extraida de Keckstein, J., Hudelist, G., Koninckx, P., Keckstein, S., & Kecksteinll, S. (2021). The# Enzian classification for the diagnosis and surgery of endometriosis: a narrative review. Figure 3 #Enzian classification with potentially affected organs and compartments. The individual compartments are named with capital letters and the different lesion sizes are numbered 1, 2 and 3. DOI: 10.21037/gpm-21-38



ENDOMETRIOSIS FERTILITY INDEX (EFI)

Después de haber sido sometida a una cirugía por endometriosis se debe aconsejar, a las mujeres con deseo reproductivo, sobre sus posibilidades de embarazo. Para identificar a las pacientes que se pueden beneficiar de tratamiento de fertilidad después de cirugía debemos usar el EFI (endometriosis fertility index) es un método validado, reproducible y coste efectivo.

La probabilidad de embarazo aumenta significativamente conforme aumenta la categorización del índice EFI. Sin duda alguna, es una herramienta útil para estimar el pronóstico reproductivo de las pacientes infértiles con diagnóstico de endometriosis.

EFI Score	Embarazos al año	Embarazos a los 3 años
9-10	67 %	75 %
7-8	39 %	66 %
6	30 %	54 %
5	27 %	42 %
4	15 %	28 %
0-3	10 %	10 %

Adamson GD & Pasta DJ. [Endometriosis fertility index: the new, validated endometriosis staging system.](#)

Fertil Steril 2010;94(5):1609-15



ENDOMETRIOSIS FERTILITY INDEX (EFI) SURGERY FORM

LEAST FUNCTION (LF) SCORE AT CONCLUSION OF SURGERY

Score	Description		Left	Right
4	= Normal	Fallopian Tube	<input style="width: 30px; height: 20px;" type="text"/>	<input style="width: 30px; height: 20px;" type="text"/>
3	= Mild Dysfunction	Fimbria	<input style="width: 30px; height: 20px;" type="text"/>	<input style="width: 30px; height: 20px;" type="text"/>
2	= Moderate Dysfunction	Ovary	<input style="width: 30px; height: 20px;" type="text"/>	<input style="width: 30px; height: 20px;" type="text"/>
1	= Severe Dysfunction			
0	= Absent or Nonfunctional			

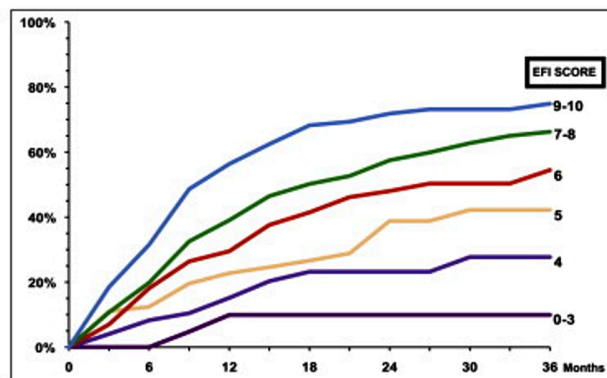
To calculate the LF score, add together the lowest score for the left side and the lowest score for the right side. If an ovary is absent on one side, the LF score is obtained by doubling the lowest score on the side with the ovary.

Lowest Score	<input style="width: 30px; height: 20px;" type="text"/>	+	<input style="width: 30px; height: 20px;" type="text"/>	=	<input style="width: 30px; height: 20px; border: 1px dashed black;" type="text"/>
	Left		Right		LF Score

ENDOMETRIOSIS FERTILITY INDEX (EFI)

Historical Factors			Surgical Factors		
Factor	Description	Points	Factor	Description	Points
Age	If age is ≤ 35 years	2	LF Score	If LF Score = 7 to 8 (high score)	3
	If age is 36 to 39 years	1		If LF Score = 4 to 6 (moderate score)	2
	If age is ≥ 40 years	0		If LF Score = 1 to 3 (low score)	0
Years Infertile	If years infertile is ≤ 3	2	AFS Endometriosis Score	If AFS Endometriosis Lesion Score is < 16	1
	If years infertile is > 3	0		If AFS Endometriosis Lesion Score is ≥ 16	0
Prior Pregnancy	If there is a history of a prior pregnancy	1	AFS Total Score	If AFS total score is < 71	1
	If there is no history of prior pregnancy	0		If AFS total score is ≥ 71	0
Total Historical Factors			Total Surgical Factors		
<input style="width: 100px; height: 20px;" type="text"/>			<input style="width: 100px; height: 20px;" type="text"/>		
EFI = TOTAL HISTORICAL FACTORS + TOTAL SURGICAL FACTORS:					
<input style="width: 100px; height: 20px;" type="text"/>			+	<input style="width: 100px; height: 20px;" type="text"/>	=
Historical				Surgical	<input style="width: 50px; height: 20px;" type="text"/>
					EFI Score

ESTIMATED PERCENT PREGNANT BY EFI SCORE





X - CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON ENDOMETRIOSIS

La OMS define Calidad de Vida como la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus expectativas, sus normas y sus inquietudes. Se trata pues de un concepto amplio que está influido de un modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno.

La Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS): es el grado de bienestar físico, emocional y social habitual o esperado que se puede ver afectado por una afección médica o su tratamiento. Esta definición incorpora dos aspectos importantes: Subjetividad y multidimensionalidad.

- Subjetividad: la calidad de vida relacionada con la salud siempre es individual, se mide y evalúa desde el punto de vista de cada paciente
- Multidimensionalidad: a la hora de evaluar, cada cuestionario tendrá tantos componentes como datos se quiera evaluar.

La endometriosis como enfermedad crónica que requiere una planificación de tratamiento a largo plazo, interfiere con frecuencia por sus síntomas o por los tratamientos médicos o quirúrgicos en la calidad de vida que la paciente percibe. Son pocos los estudios de importancia que abordan la cuestión de la calidad de vida de la paciente con endometriosis.

¿Por qué es importante medir la calidad de vida en las pacientes con endometriosis?:

- A. Podemos pensar que las pacientes con endometriosis que sufren de dolor crónico pudieran tener una mayor incidencia de depresión y ansiedad y de hecho hay estudios que sugieren esta posibilidad, aunque este dato está realmente relacionado con cualquier tipo de paciente que sufra dolor crónico.



- B. Actividad sexual: La dispareunia es habitual en las pacientes con endometriosis, afectando de forma importante a la calidad de vida y relación de pareja. Es un campo que hay que explorar e intentar mejorar como parte del tratamiento integral de estas paciente.
- C. Impacto de la enfermedad en la actividad laboral, social y familiar : cualquier enfermedad que ocasione dolor crónico afectara de forma directa e importante sobre estos aspectos de la vida de la paciente. Hay que adecuar el tratamiento e informar sobre cambios de estilo de vida que permitan mejorar estos aspectos.
- D. Lo adecuado es disponer de escalas de medición objetivas que permitan evaluar la calidad de vida, eficacia e impacto de los tratamientos médicos y quirúrgicos y dejar constancia en la primera visita y ver la evolución en la visitas sucesivas y tras aplicación de diferentes tratamientos.

Escalas para medir la Calidad de Vida Relacionada con la Salud. Hay una amplia gama de cuestionarios validados y fiables para la evaluación de la CVRS. Incluyen instrumentos genéricos de estado de salud, instrumentos genéricos de enfermedades e instrumentos específicos de enfermedades, sin embargo, en la Comunidad Autónoma debido a su accesibilidad y validez, se utiliza el cuestionario EuroQol-5D (European Quality of Life-5 Dimensions (anexo 2).

Escalas de medición validadas aplicables a las pacientes con endometriosis:

A. Cuestionarios genéricos:

- EuroQol-5D; European Quality of Life-5 Dimensions: Se trata de un cuestionario autoadministrado o de envío por correo electrónico (aunque se aconseja su uso de forma presencial) que está dirigido tanto a pacientes como a la población general. Nos proporciona 3 tipos de información:



- Perfil descriptivo de la calidad de vida del individuo en dimensiones.
- Valor de la calidad de vida global del individuo.
- Un valor que representa la preferencia del individuo por estar en un determinado estado de salud.

Se puede expresar como un perfil del estado de salud o como un valor índice.

- SF-36 (Medical Outcome Study Short Form-36). Es un instrumento multidimensional que ha demostrado una buena sensibilidad al cambio en las mujeres con endometriosis. Está constituido por 35 ítems puntuables, divididos en 8 dimensiones: Función Física, Rol Físico, Rol Emocional, Función Social, Salud Mental, Salud General, Dolor Corporal y Vitalidad. Contiene además un ítem adicional que no forma parte de ninguna dimensión y que mide el cambio de la salud en el tiempo.
- SF-12 (Medical Outcome Study Short Form-12). Constituido por 12 ítems, es una simplificación de la escala anterior (anexo 3).

B. Cuestionarios específicos:

- **EHP-30 (Endometriosis Health Profile-30)**. Mide de manera global las consecuencias que produce el dolor en las siguientes dimensiones: movilidad, autocuidados, actividad habitual, dolor-disconfort, ansiedad-depresión.
- **EHP-5 (Endometriosis Health Profile-5)**. Es una simplificación de la escala anterior.



XI - TRATAMIENTO MÉDICO

La endometriosis debe verse como una enfermedad crónica que requiere un plan de tratamiento y seguimiento a largo plazo con la meta de maximizar el uso de tratamiento médico y evitar los procedimientos quirúrgicos repetidos.

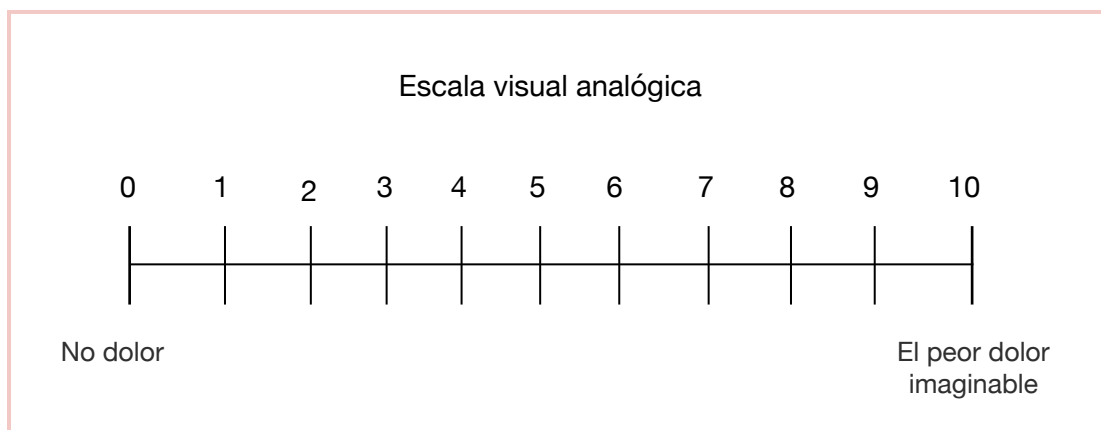
El tratamiento de la enfermedad tiene 4 objetivos principales:

- Desaparición de los síntomas.
- Eliminar los focos endometriósicos.
- Restaurar la fertilidad.
- Evitar la progresión de la enfermedad.

Las opciones terapéuticas dependen de la naturaleza y/o gravedad de los síntomas, de la extensión y localización de la enfermedad, de los tratamientos previos, de la edad de la paciente, de su deseo reproductivo y de la elección informada de la misma, por lo que se hace necesaria la individualización de cada caso.

De entrada el tratamiento de elección es médico, reservándose el tratamiento quirúrgico para el fracaso del tratamiento médico del dolor y la presencia de masas anexiales de tamaño significativo (Tabla 1).

Para la valoración del efecto del tratamiento médico sobre el dolor se debe usar una escala de medida objetiva (EVA) antes y después de instaurar el tratamiento, y realizar un seguimiento a largo plazo pues aunque el tratamiento médico de la endometriosis sea eficaz, los síntomas pueden reaparecer con el tiempo y con rapidez cuando el tratamiento se suspende. Por ello, los tratamientos de primera línea deben centrarse en fármacos seguros que puedan usarse a largo plazo.



Entre el 30-50% de pacientes con endometriosis tratadas bien con cirugía, bien con terapia médica, presentarán recurrencia del dolor.

La terapia médica es efectiva en el tratamiento del dolor, pero no hay fármacos efectivos en la eliminación definitiva de la endometriosis.

Ante una mujer con sospecha o diagnóstico de endometriosis podemos plantear las siguientes actitudes terapéuticas:

1) Actitud expectante (ningún tratamiento): reservado para pacientes con mínima sintomatología o pacientes perimenopáusicas oligosintomáticas.

2) Analgésicos. Los analgésicos son ampliamente utilizados por nuestras pacientes, aunque su utilidad es relativa.

Se pueden dar solos o pueden combinarse con el tratamiento supresor hormonal. Son válidos como tratamiento único de la dismenorrea en pacientes con sospecha de endometriosis (mientras se toman medidas diagnósticas o terapéuticas más selectivas) o mujeres con diagnóstico establecido que no presenten sintomatología severa y que no deseen tratamiento hormonal o que estén buscando gestación

Los más utilizados son:

- **1º escalón – AINES:** Ibuprofeno, Naproxeno o Acido Mefenámico, Inhibidores COX2, estos últimos se aconseja evitarlos en mujeres con deseo reproductivo



porque pueden interferir con la ovulación y tienen potentes efectos adversos. Deben ser tomados al inicio de la menstruación y en las pacientes con sintomatología más severa se pueden iniciar uno o dos días antes de la menstruación esperada. Efectos secundarios más relevantes: molestias gastrointestinales, náuseas, vómitos, hemorragia y activación ulcerosa.

El Paracetamol con o sin codeína puede usarse cuando los AINEs no son tolerados, si bien, cuando se usa con codeína, pasamos al segundo escalón de la escala de analgesia.

- **2º escalón - Analgésicos derivados de opioides** (tramadol, dihidrocodeína, codeína). Suelen recomendarse en pacientes con sintomatología severa y crónica.

- **3º escalón** – Se contempla la incorporación al tratamiento analgésico los opiodes potentes, como es el caso de (morfina, fentanilo, oxidocona) además de la posibilidad de asociarse a fármaco sdel primer escalón en determinadas situaciones. Por otro lado, se pueden utilizar Antidepresivos y Neurolépticos asociados a los analgésicos. Dado que el dolor genera depresión y ansiedad, los analgésicos pueden combinarse con Antidepresivos y Neurolépticos para modular la percepción del dolor.

Los antidepresivos tricíclicos como la amitriptilina, la nortriptilina y la desipramina tienen un largo historial de ser efectivos en el tratamiento del dolor crónico.

Los inhibidores de la recaptación de neurotransmisores de más reciente generación, como la duloxetina desvenlafaxina también pueden ser útiles.

Los neurolépticos como la gabapentina, pregabalina y la lamotrigina se utilizan generalmente cuando los síntomas son de naturaleza más específicamente neuropática.



Escala terapéutica de la Organización Mundial de la Salud (OMS)



En todo caso, existe la posibilidad de usar coadyuvantes en cualquier escalón según la situación clínica y la causa específica del dolor.

Pueden asociarse a los fármacos del primer escalón en determinadas situaciones



TRATAMIENTO SUPRESOR HORMONAL: Todos los tratamientos hormonales son eficaces para disminuir el dolor, no obstante algunas mujeres responden al tratamiento mejor que otras. La supresión de la función ovárica reduce el dolor asociado a la endometriosis en un plazo aproximado de 6 meses.

Los tratamientos hormonales que se detallan en este apartado son igualmente eficaces pero difieren en sus efectos secundarios y los perfiles de coste (Tabla 2).

Tanto anticonceptivos combinados de estrógeno-gestágeno como los preparados con sólo progestágenos se consideran un tratamiento de primera línea y a menudo se combinan con AINES; éste tratamiento es ineficaz en el 20-25% de

3.1 Anticonceptivos hormonales (ACHO). Son el tratamiento de elección, primera línea de tratamiento, en pacientes sin deseos genésicos inmediatos.

- Mecanismo de acción : suprimen la ovulación y van a generar una decidualización y atrofia del tejido endometrial, además en pauta continua la ausencia de reflujo menstrual también conseguirá que no hayan concentraciones de macrófagos, de prostaglandinas y de citoquinas, con una menor respuesta inflamatoria en el peritoneo y por tanto alivio del dolor. Cuando el tratamiento cíclico no resuelve la dismenorrea en pacientes con endometriosis, debe plantearse la administración continua.
- La recurrencia de los síntomas es frecuente una vez suspendido el tratamiento y también de los implantes endometriósicos, que reaparecen a los 6 meses de haberlo suspendido. Por este motivo se recomienda a las pacientes el tratamiento continuo hasta la menopausia o hasta conseguir la gestación.
- Sus formas de presentación son: anticonceptivos orales, transcutáneos o vaginales. Las vías de administración diferentes de la oral, como los parches y el



anillo vaginal, pueden ser igualmente efectivas, aunque no han sido estudiadas tan ampliamente.

Efectos secundarios: Náuseas, hipertensión, tromboflebitis.

3.2 Gestágenos (acetato de medroxiprogesterona, acetato de ciproterona, dihidrogesterona, noretisterona, dienogest, desogestrel). También considerados tratamiento de primera línea.

- Mecanismos de acción: reducen los niveles de estrógeno al unirse a los receptores ambivalentes y transforman el endometrio ectópico en decidual y atrófico.
- Son bien tolerados tomados de forma continua. La duración mínima del tratamiento debe ser 6 meses.
- Efectos adversos: alteraciones menstruales, náuseas, ganancia de peso, edemas, depresión. sangrado escaso típico de los tratamientos prolongados con progesterona. En general, el tratamiento no debe ser interrumpido a pesar de los efectos secundarios, si estos son tolerables para poder mejorar los síntomas de la endometriosis.
- Formas de presentación:
 - Orales: (como Desogestrel) buen control del sangrado y pocos efectos secundarios. La administración debe ser rigurosa por su baja dosificación. Dienogest parece más efectivo a la hora de conseguir anovulación y control del ciclo. Dosis habitual 2 mg/día y se consigue una anovulación completa. Acetato de Noretisterona es otra opción terapéutica a largo plazo, administrado a la menor dosis posible que produzca amenorrea. La dosis habitual suele ser 5 mgr / día.
 - Formas depot (acetato de medroxiprogesterona) y subdérmicos de levonorgestrel etonorgestrel de duración 3 años. Provocan con mayor frecuencia alteraciones en el patrón de sangrado que los otros



gestágenos. Las pacientes que tengan intención de gestar en un corto período de tiempo no son buenas candidatas a las posologías depot

- Intrauterinos como Levonorgestrel: Actualmente, el dispositivo intrauterino liberador de progesterona se considera un tratamiento de primera línea del dolor asociado a la endometriosis, siendo especialmente eficaz en casos de implantes en los ligamentos uterosacos o tabique rectovaginal pues impregna por acción de cercanía los focos retrouterinos con escasos efectos a nivel metabólico general pues tiene poca absorción sistémica. Duración 5 años.

Cuando la sintomatología dolorosa es severa y han fracasado los fármacos de primera línea se puede pasar a **fármacos de 2º línea**:

3.3 Análogos de la GnRH. No son más efectivos que otras terapias hormonales más inocuas dirigidas al dolor pélvico.

Se reservan para casos seleccionados en los que han fallado otros tratamientos, pues se trata de una terapia más cara y al igual que con otros tratamientos supresores los síntomas reaparecen habitualmente tras la suspensión del mismo.

- Mecanismo de acción: evitan la síntesis de gonadotrofinas endógenas interrumpiendo el ciclo menstrual y produciendo un estado hipoestrogénico, atrofia endometrial y amenorrea. Consiguen una supresión ovárica total por lo que la sintomatología dolorosa mejora claramente.
- Efectos secundarios: efectos deletéreos sobre el hueso y sintomatología vasomotora brusca

En caso de que fueran efectivos para la paciente, se podría considerar el tratamiento a largo plazo (más de 6 meses) pero con terapia add-back (Tibolona preferiblemente o bien terapia combinada estrógeno-progestágeno).



3.4 Fármacos inhibidores de la aromatasa. Se reservan para mujeres con endometriosis profunda infiltrante con sintomatología severa, refractaria a otros tratamientos y que no son candidatas a cirugía.

- Mecanismo de acción: Estos fármacos bloquean la enzima aromatasa que convierte la androstendiona y testosterona en estrona y estradiol.
- Dosis: Anastrozol 1 mgr/día o Letrozol 2,5 mgrs / día. Se prescriben en combinación con anticonceptivos hormonales combinados o con sólo progestágenos o bien con análogos de la GnRH para evitar el desarrollo folicular secundario al ambiente hipoestrogénico.
- Efectos secundarios: sofocos, sequedad vaginal, artralgias y efecto deletéreo sobre la masa ósea.

3.5 Danazol y Gestrinona Son similares en eficacia. Su uso ha disminuido notablemente por sus efectos secundarios y elevado coste; el coste del tratamiento con Danazol es casi el doble el del tratamiento con ACHO.

- Mecanismo de acción: Suprimen la secreción de gonadotropinas, inhiben directamente la síntesis de esteroides e interactúan con los receptores endometriales de andrógenos y progesterona. Estos efectos provocan un ambiente estrogénico bajo y elevado en andrógenos que dificulta la proliferación de los focos de endometriosis y produce amenorrea. Al suspender el tratamiento los síntomas reaparecen
- Efectos adversos: efectos androgénicos y anabólicos considerables que se traducen en aumento de peso, edemas, atrofia mamaria, acné, piel grasa, sofocos e hirsutismo. De último se promueve el uso por vía vaginal del Danazol para disminuir los efectos secundarios.

La Gestrinona es menos androgénica que el Danazol y por tanto mejor tolerada.



Tratamiento médico como tratamiento adyuvante postoperatorio

La endometriosis tiene tendencia a recidivar tras la cirugía conservadora. La posibilidad de prevenir recidivas tras cirugía conservadora es esencial para conseguir una calidad de vida aceptable y preservar el potencial reproductivo.

Salvo que la paciente vaya a buscar gestación de forma inmediata, se recomienda tras la cirugía pautar terapia supresora hormonal a largo plazo: anticonceptivos combinados, sólo gestágenos v oral o DIU con levonorgestrel. Los análogos de la GnRH no aportan mayor beneficio que los anticonceptivos combinados o los preparados con sólo gestágenos.

También estaría indicada en pacientes a las que se haya realizado una histerectomía con intención de controlar sintomatología dolorosa y en las que se tenga constancia de la existencia de lesiones residuales tras cirugía, en estas pacientes las posologías depot serían especialmente recomendables.

Tabla 1. Ventajas y desventajas del tratamiento médico de la endometriosis

Ventajas	Desventajas
Evita el riesgo del daño de órganos durante la cirugía	Efectos secundarios
Evita el riesgo de formación de adherencias postoperatorias	Alta tasa de recurrencia al dejar el tratamiento
Tratamiento de implantes que no se visualizaron durante la cirugía	Las lesiones no desaparecen
	No efectos sobre los endometriomas
	Los tratamientos que suprimen la función ovárica impiden la gestacion
	No mejoran la fertilidad



Tabla 2. Cuadro resumen principales fármacos utilizados en el tratamiento de la endometriosis

Familia terapéutica	Mecanismo de acción	Preparado	Efectos adversos
Estrógenos + Gestágenos orales combinados	Inhibición de la ovulación Decidualización del endometrio	Monofásicos Vía Oral, Vaginal (anillo) o Transdérmico	Metrorragia irregular, cefalea, náuseas, tensión mamaria, cambios de humor
Progestágenos	Decidualización/atrofia de lesiones Inhibición de angiogénesis	Dienogest 2 mgrs/día Desogestrel 75 microgrs/día DIU-LNG 1/5 años Implante de etonogestrel 1 /3 años Acetato de noretisterona 5 mgr/día	Acné, aumento de peso, cambios de humor, cefalea, metrorragia irregular, tensión mamaria, alteración perfil lipídico (noretisterona)
GnRH agonistas	Inhiben la secreción de gonadotropinas provocando un ambiente hipoestrogénico	Leuprolide depot 3,75 mgr/mes o 11,25 mgrs / 3 meses	Disminución de densidad ósea, atrofia vaginal, sofocos, cefalea, dolores articulares
Esteroides androgénicos	Inhibición de la síntesis hipofisaria de gonadotropinas Inhibición de enzimas estrogénicas	Danazol 100-400 mgrs oral / 12 horas 100 mgrs vaginal / día	Caída de pelo, ganancia de peso, hirsutismo
Antiandrógeno	Inhibición del receptor androgénico por competitividad	Acetato de ciproterona 12,5 mgrs v oral / día	Caída de pelo, dolor mamario, ganancia de peso
Inhibidores de la aromatasas	Bloqueo enzimático local evitando el paso de andrógenos a estrógenos	Letrozol 2,5 mgr v oral / día Anastrozol 1 mgr v oral / día	Sofocos, cefalea, disminución de densidad ósea



XII – INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA EN PACIENTES CON ENDOMETRIOSIS

El impacto negativo de la endometriosis en la salud mental, bienestar emocional, funcionamiento psicológico y social y calidad de vida de la mujer afectada ha sido evidenciado en un gran número de estudios tanto cuantitativos como cualitativos.

La presencia de dolor crónico pélvico (DPC) aumenta la probabilidad de trastornos de salud mental comórbidos. También se duplica la presencia de disfunciones sexuales en todas las fases de la respuesta sexual (dispareunia, bajo deseo) y se producen dificultades de ajuste marital, familiar, laboral y social.

Las mujeres con endometriosis refieren elevados niveles de depresión, ansiedad, estrés percibido y otros síntomas psicopatológicos en comparación con la población general.

Los factores psicológicos tienen un rol importante en la evaluación y severidad de los síntomas físicos, en el cumplimiento terapéutico e incluso en la efectividad de los tratamientos médicos. La depresión es un factor de riesgo de la cronificación del dolor.

La incertidumbre y el retraso en el diagnóstico se han relacionado con peor calidad de vida percibida. Así mismo, la infertilidad presente o anticipada afecta el ánimo de la mujer afectada y produce efectos significativos sobre su vida personal, familiar y social.

Por todo ello, algunos autores sugieren la necesidad de que las mujeres con endometriosis sintomática sean evaluadas para cribar trastornos psicosociales y psiquiátricos y, una vez comenzado el tratamiento, monitorizar los efectos colaterales psicopatológicos.



De hecho, en la actualidad existe consenso en cuanto a la necesidad de un abordaje multidisciplinar, con enfoque biopsicosocial adaptado a cada paciente y su historia, incluyendo atención psicológica especializada.

Se ha encontrado que las pacientes con endometriosis que utilizan estrategias de afrontamiento adaptativas presentan niveles menores de depresión, estrés y dolor pélvico.

La terapia psicológica resulta beneficiosa para tratar los síntomas físicos y psiquiátricos asociados con dolor crónico en mujeres con endometriosis. Puede ser necesario el soporte psicosocial de la fertilidad presente o anticipada. Cuando las dificultades sexuales generan a la mujer afectada especial preocupación y malestar, la terapia sexual puede estar indicada.

Las intervenciones psicológicas que han demostrado ser particularmente eficaces para el tratamiento del dolor y la funcionalidad psicológica en mujeres con endometriosis son la terapia cognitivo-conductual, la terapia grupal y la atención plena.

Comorbilidad psicopatológica en mujeres con endometriosis:

- **Trastornos de ansiedad: 29 - 87,5%**
- **Trastornos afectivos / síntomas depresivos: 14,5 - 86,5 %**
- **Disfunción sexual 43,3%, especialmente dispareunia 60 - 70%**

Efectividad del tratamiento psicológico en endometriosis y trastornos comórbidos

Las intervenciones psicoterapéuticas podrían ser efectivas en el tratamiento de la endometriosis, especialmente combinadas con otros elementos de terapia multimodal del dolor. Las mujeres afectadas solicitan enfoques integrales para el tratamiento del dolor que incluya psicoeducación sobre la endometriosis impartida por profesionales de la salud.



La terapia cognitivo conductual es el tratamiento psicológico de referencia tanto para disminuir la percepción de dolor como para mejorar el estado de ánimo y el funcionamiento global. El entrenamiento en atención plena tipo mindfulness puede mejorar los síntomas depresivos y la calidad de vida en pacientes con dolor crónico pélvico.

Objetivos de una intervención psicológica adaptada

Objetivo general: minimizar el impacto de la endometriosis en el bienestar y funcionamiento psicológico de las mujeres afectadas, como parte de un tratamiento multidisciplinar e integral que mejore su calidad de vida.

Objetivos específicos:

- Evaluación psicológica de las pacientes con endometriosis identificando psicopatología comórbida
- Proporcionar a la mujer con endometriosis estrategias de afrontamiento eficaces para el manejo de los síntomas asociados a su enfermedad, modificando actitudes y comportamientos aprendidos en relación al dolor crónico y su experiencia subjetiva de dolor.
- Procurar tratamiento psicológico individualizado de la sintomatología y trastornos psicopatológicos asociados a la endometriosis.
- Ofrecer terapia sexual de disfunciones sexuales relevantes para la mujer afectada y que afecten a su calidad de vida.
- Proporcionar asesoramiento psicológico a la pareja de la paciente en los casos en que esto sea oportuno.
- Comunicación efectiva con el resto del equipo multidisciplinar que atiende a la paciente.



Recomendaciones terapéuticas:

- Terapia cognitivo conductual con foco en estrategias cognitivas y ensayos de conducta.
- Tratamiento multimodal del dolor, con psicoeducación, cambios de comportamiento y aumento de actividad, relajación, ejercicios basados en atención plena y terapia cognitiva.
- Terapia sexual y soporte psicosocial de la fertilidad presente o anticipada cuando sea preciso.
- Relajación y reducción de la tensión, para reducir el dolor.
- Tratamiento multidisciplinar del dolor para mejorar calidad de vida.



XIII - TRATAMIENTO QUIRÚRGICO

Habr  que plantear el tratamiento quir rgico cuando:

- El dolor moderado-severo persiste a pesar del tratamiento m dico.
- La mujer tiene alguna contraindicaci n para tomar el tratamiento m dico.
- Caracter sticas ecogr ficas no tranquilizadoras en la descripci n ecogr fica de un endometrioma.
- Sintomatolog a obstructiva intestinal o del tracto urinario.

La actitud terap utica a adoptar depender  de los s ntomas que presenta la mujer, de la voluntad de embarazo, de la edad, de los tratamientos previos realizados y de la extensi n de la enfermedad.

A pesar de que tengamos en consideraci n las caracter sticas individuales de cada paciente a la hora de indicar el tratamiento, habr  algunas con una respuesta terap utica muy pobre de lo que resultar  una atenci n sanitaria frustrante para la mujer sobre todo, pero tambi n para el profesional sanitario que la atiende. No es necesario tratar pacientes asintom ticas.

La cirug a es  til para el tratamiento del dolor pues en la mayor a de las mujeres con endometriosis el dolor es de origen nociceptivo y la eliminaci n de las lesiones endometri ticas reducir  el dolor asociado.

Es probable que la resecci n de las lesiones no implique la eliminaci n de todos los s ntomas, por lo tanto, es fundamental informar de ello a la paciente y evitar cirug as repetitivas.

El tratamiento m dico supresor previo a cirug a no esta recomendado con fines de lograr un mayor  xito quir rgico.



Cuando se ha decidido que el tratamiento quirúrgico es el indicado para la paciente, se debe previamente :

1.- Conocer adecuadamente la extensión de la enfermedad, el tamaño, número y localización (uni o bilateral) de los quistes endometriósicos ováricos, determinar si existe afectación profunda de tabique rectovaginal u otras estructuras.

Una planificación meticulosa preoperatoria es parte del procedimiento y debería incluir:

- Tacto bimanual para evaluar las masas anexiales y los nódulos endometriósicos.
- Ecografía pélvica y/o RMN para determinar:
 - Número, tamaño y localización (uni o bilateral) de los quistes, presencia de hidrosalpinx.
 - Presencia de nódulos endometriósicos en tabique rectovaginal , ligamentos uterosacros, compromiso de vejiga o uréteres
 - Extensión de la obliteración del fondo de saco de Douglas, afectación de intestino colindante.
 - Presencia de hidronefrosis.
- Test de reserva ovárica (recuento de folículos antrales y/o AMH, hormona antimülleriana), cuando hay deseo reproductivo posterior.

2.- Se debe informar pormenorizadamente a la paciente de los hallazgos, del abordaje quirúrgico pensado, de la previsible dificultad quirúrgica y potencial afectación de la reserva ovárica, sobre todo en los casos con afectación ovárica bilateral y obtener su consentimiento informado previo a la cirugía.



3.- Habrá casos que precisen la valoración prequirúrgica por parte de especialista en Cirugía General y/o especialista en Urología para plantear una cirugía multidisciplinar.

Intentaremos evitar la cirugía en aquellas pacientes que tienen dolor persistente después de tratamientos quirúrgicos repetidos.

En mujeres jóvenes con deseo reproductivo se debe informar sobre la posibilidad de preservación de la fertilidad previo a la cirugía, especialmente si la afectación es bilateral.

- La cirugía conservadora, que incluye la escisión o ablación de las lesiones endometriósicas con la intención de conservar el útero y tanto tejido ovárico como sea posible, es la primera línea de tratamiento quirúrgico en las pacientes jóvenes, además es menos invasiva e implica menos morbilidad. La principal desventaja es su mayor tasa de recurrencia de los síntomas frente a la cirugía definitiva; la preservación de los ovarios conlleva aumento en 6 veces del riesgo de recurrencia de síntomas y aumento en 8 veces del riesgo de reintervención.
- La cirugía definitiva incluye ooforectomía bilateral con o sin histerectomía, se oferta a mujeres con importante sintomatología dolorosa que afecta su calidad de vida, que han completado su deseo genésico y que no han mejorado con otros tratamientos.

Tratamiento quirúrgico de la endometriosis ovárica: endometrioma

Los objetivos del tratamiento quirúrgico del endometrioma deben ser:

- Mejorar la sintomatología dolorosa.
- Eliminar en su totalidad el quiste, preservando la función ovárica sobre todo en pacientes jóvenes.



- Mejorar la subfertilidad.

No todos las pacientes con presencia de endometriomas en la exploración ecográfica precisan de tratamiento quirúrgico. La cirugía de los endometriomas se reserva para los quistes de 5 cms o más, que producen sintomatología o incluso para quistes más pequeños cuando presenten características no tranquilizadoras en la ecografía.

Los quistes < de 5 cms asintomáticos con imagen ecográfica de endometrioma típico pueden seguirse sin operar de entrada y reevaluarse cada 6 meses durante 1 o 2 años después puede pasar a control anual si en ese tiempo no ha cambiado.

La cirugía de los endometriomas no reviste el mismo grado de complejidad en todas la pacientes: puede haber afectación uni o bilateral y los endometriomas están a menudo densamente adherido a las estructuras adyacentes, como el útero, peritoneo, trompas de Falopio e intestino.

Siempre se debe manejar el tejido ovárico de la forma menos traumática posible.

La quistectomía laparoscópica para el tratamiento de endometriomas es la técnica de elección frente al drenaje, coagulación y/o vaporización con láser

Las técnicas que no conllevan la extirpación de la cápsula del endometrioma se asocian con un riesgo significativamente incrementado de recurrencia del quiste. La aspiración tiene un riesgo de recurrencia del 80% a los 6 meses.

El uso de suturas ováricas y agentes hemostáticos preservan mejor la función ovárica que hacer la práctica de hemostasia con bipolar.

En las pacientes con deseos genésicos no cumplidos se intentará ser conservador con el aparato genital y restaurar la anatomía en la medida de lo



posible, liberando adherencias y extirpando las lesiones. En caso de que exista alteración severa de la anatomía tubárica hay que valorar la salpinguectomía.

Tradicionalmente se han venido considerando el uso de medidas para la prevención de la formación de adherencias. La cirugía limpia y cuidadosa es la primera alternativa que debe estar en el tótem de nuestro pensamiento.

Ooforectomía

Por lo general se desaconseja en mujeres por debajo de los 40 años. Se oferta a aquellas mujeres que presentan una enfermedad anexial extensa, pacientes con enfermedad recurrente y sintomática o en las que haya sospecha de malignidad o bien en aquellas donde el riesgo de una reintervención supera al riesgo de una menopausia prematura.

Se aconseja realizar ooforectomía bilateral y conservar el útero sería una una opción en pacientes con deseos reproductivos que vana recurrir a la donación de ovocitos.

Histerectomía

Se reserva para aquellas pacientes que tienen síntomas persistentes, que han cumplido su deseo genésico y que ha fallado al menos una terapia conservadora. También en aquellas que tengan otra indicación como miomas o adenomiosis sintomáticos. Las mujeres sometidas a histerectomía pueden presentar la menopausia de 1 a 4 años antes que las mujeres que conservan el útero.

Laparoscopia vs laparotomía

Ambas vías son igual de efectivas en el tratamiento del dolor asociado a la endometriosis. La vía laparoscópica es más utilizada ya que permite una mejor visualización quirúrgica, implica menos dolor y menor estancia postoperatorios, menor tiempo de recuperación y mejor resultado estético.



Desarrollo de la cirugía de endometriosis

Es opcional la colocación de un sistema de movilización uterina. Se hará una primera valoración de la pelvis y la cavidad abdominal: identificación de lesiones endometriósicas, determinación de la localización y características de las lesiones. Es importante documentar adecuadamente el tipo, localización y extensión de las lesiones y las adherencias.

- Se deben explorar los órganos reproductivos, ligamentos ancho y redondo, ligamentos uterosacros, superficies peritoneales y colon sigmoide. Evaluar el apéndice ya que el 2-4% de pacientes con endometriosis presentan afectación apendicular.
- En base a los hallazgos clasificaremos la extensión de la enfermedad. La clasificación que recomendamos es la desarrollada por la AAGL (Anexo 3), descrita previamente en el capítulo correspondiente.
- Se desarrollará la estrategia quirúrgica más idónea en función del caso.
- Las lesiones superficiales o moderadas de localización peritoneal y ováricas superficiales pueden ser eliminadas por laparoscopia por excisión, coagulación o vaporización por láser (CO₂, argón, potasio-titanio-fosfato o helio).
- Adhesiolisis: las adherencias intraperitoneales están presentes en aproximadamente el 70% de las mujeres con endometriosis tanto con o sin cirugías previas. Las lesiones rojizas están asociadas con mayor síndrome adherencial que las lesiones negras, blancas o claras.

La resección de todas las adherencias no siempre es efectiva en la reducción del dolor. Una buena práctica es resecar las adherencias que pueden comprometer la fertilidad o las que corresponden con la localización del dolor de la paciente.



El objetivo en una pelvis congelada es intentar restablecer la anatomía normal. La administración de terapia supresora postquirúrgica ayudara a prevenir la recurrencia.

La ablación de nervios uterosacros por laparoscopia (LUNA: laparoscopic uterosacral nerve ablation) no reduce el dolor en la endometriosis como técnica aislada y tampoco supone un beneficio adicional como adyuvancia a la cirugía por lo que no debe realizarse. La neurectomía presacra (interrupción quirúrgica del plexo hipogástrico superior) aunque puede mejorar la dismenorrea, su eficacia a largo plazo no ha quedado demostrada y tiene efectos deletéreos potenciales como estreñimiento y disfunción urinaria.

Resultados del tratamiento quirúrgico:

- A pesar de que el tratamiento quirúrgico reduce el dolor, >20% de pacientes se someterán a nuevas cirugías en los 2 años posteriores debido a la reaparición de síntomas.
- Los riesgos para que haya recidiva de la enfermedad tras la cirugía son:
 - Enfermedad extensa sintomática.
 - Excisión incompleta.
 - Drenaje de quistes sin quistectomía.
 - Cirugía conservadora.
 - Edad joven de la paciente.

El riesgo de recurrencia de la sintomatología se estima que puede ser tan alto como un 40% dentro de los 5 años siguientes. Se han descrito tasas de recurrencia del dolor del 15% tras cirugía definitiva.



Como factores que previenen la recurrencia de la sintomatología tras la cirugía estarían la realización de una técnica quirúrgica lo más completa posible, la toma de anticonceptivos en pauta continua tras la cirugía o la gestación temprana tras la misma.

El tratamiento médico supresor tras la cirugía no mejora el resultado de la cirugía pero si disminuye el riesgo de recurrencia de la sintomatología y la enfermedad a largo plazo. Se aconseja asociarlo tras cirugía en pacientes que no deseen gestación inmediata.

Riesgo de recurrencia tras cirugía.

Cirugía	N	Reintervención 2 años	Reintervención 7 años
Conservación de ambos ovarios	96	0,21	0,59
Histerectomía con preservación de ovarios	28	0,08	0,22
Histerectomía + anexectomía unilateral	19	0	0,24
Histerectomía y doble anexectomía	50	0,04	0,08

Shakiba K et al. Obstet Gynecol 2008; 111:1285



Tratamiento quirúrgico de la endometriosis profunda

La cirugía de la endometriosis profunda no sólo es comparable en complejidad a la cirugía oncológica, en muchos casos más dificultosa, sino que nos encontramos frente a situaciones inesperadas que requieren un cambio de estrategia o una cirugía con mayor dificultad de la prevista.

Las pacientes con endometriosis profunda deben ser intervenidas por cirujanos expertos dentro de un equipo de atención multidisciplinar

Principios del tratamiento quirúrgico en endometriosis profunda

La indicación de la cirugía es compleja y debe realizarse en casos de:

- Clínica de dolor pélvico que afecte de forma importante a la calidad de vida de la paciente, más si presenta dispareunia o disquecia intensa y fracaso previo de tratamiento médico o intolerancia al mismo.
- Obstrucción ureteral o intestinal. Se estima que aproximadamente el 1% de las mujeres con endometriosis serán tributarias de una resección intestinal.

El tratamiento quirúrgico debe ser individualizado y realizado en centros donde el manejo interdisciplinario sea realmente posible, y se debe asegurar la continuidad de cuidados, aspecto fundamental en cualquier enfermedad crónica.

Los procedimientos quirúrgicos que pueden requerirse son:

- **En tabique recto vaginal:**
 - Excisión lo más completa posible de los nódulos; puede ser necesaria una vía combinada (laparoscópica y vaginal).
- **En asa intestinal:**
 - Extirpación superficial (“shaving o afeitado”) si sólo está afectada la capa superficial de la muscular.



- Resección discoide en caso de invasión de la muscular con un tamaño de los nódulos inferior a tres centímetros.
 - Resección segmentaria en caso de nódulo mayor de tres centímetros, multifocalidad o restricción de la luz intestinal superior al 50%. Se debe ser cuidadoso a la hora de su indicación. Hay estudios que cifran en 26% el número de resecciones intestinales innecesarias realizadas en pacientes con endometriosis. El riesgo de complicación asociada a una resección intestinal en pacientes con endometriosis infiltrante profunda es de 12,5%; de ellas 3% riesgo de fístula vagino-rectal y 1% de fuga anastomótica.
- **En vejiga y uréter:**
 - Extirpación del nódulo endometriósico que esté atrapando al uréter.
 - Resección de nódulo o cistectomía parcial en caso de nódulo en vejiga.

Es importante no persistir en estas pacientes con el uso repetido de intervenciones quirúrgicas o tratamientos hormonales si no responden a ellos, y considerar otros tratamientos que se dirigen hacia el dolor neuropático e inflamatorio con el apoyo de Unidades de Dolor Crónico.



XIV - ENDOMETRIOSIS EN GRUPOS ESPECIALES

ADOLESCENCIA

- **Prevalencia:** su prevalencia en este grupo poblacional probablemente esté infraestimada. En general entre el 25 y el 38% de las adolescentes con dolor pélvico crónico tienen endometriosis. Esta prevalencia alcanza el 50-70% entre las adolescentes que se someten a una laparoscopia diagnóstica por dolor pélvico crónico no controlado con anticonceptivos orales y AINEs.
- **Sintomatología:** El dolor con la menstruación (dismenorrea) que precisa analgesia es el síntoma más frecuente; este dolor suele presentarse al cabo de los 2 años de la menarquia. También el dolor pélvico crónico sin relación con el ciclo menstrual es frecuente. Las náuseas con frecuencia acompañan al dolor en las adolescentes; otros síntomas gastrointestinales y urinarios son menos frecuentes que en mujeres adultas.

El diagnóstico de endometriosis en la adolescente puede demorarse pues en muchas no estarán presentes muchos de los síntomas típicos como dispareunia o esterilidad que pueden orientar el diagnóstico en las mujeres adultas; retrasar el diagnóstico en la adolescente puede suponer una progresión de la enfermedad con alteración de su vida social, sexual y reproductiva.

Todo lo anterior puede derivar en alteración de la calidad de vida, ansiedad y absentismo escolar (10% de los casos) sin olvidar los ingresos hospitalarios que suponen cifras nada desdeñables.

- **Anamnesis:** la evaluación inicial de una adolescente con dolor pélvico crónico y/ o dismenorrea siempre debe incluir una historia detallada y un examen físico minucioso.

Dentro de los antecedentes familiares es importante preguntar por historia de endometriosis en la madre, ya que el riesgo de padecerla se multiplica x 7 cuando



existe un familiar de primer grado afecto; esta asociación se ha encontrado con mayor frecuencia en endometriosis severas.

Conviene usar una escala visual de dolor para cuantificar la intensidad y solicitar un diario del dolor, preguntar por localización, características del mismo, intensidad, duración, relación con actividades y con la menstruación, interferencia con las actividades cotidianas, tratamiento que ha tomado.

Preguntar por la actividad sexual, tipo de anticoncepción, historia de ETS.

- **Exploración física:** el examen ginecológico de las adolescentes afectas, cuando puede realizarse, es habitualmente normal. Cuando no puede realizarse tacto vaginal, el tacto rectal puede aportarnos información. Se debe excluir presencia de obstrucción de vagina, total o parcial, agenesia vaginal, himen imperforado, otras anomalías. Se ha descrito que el 11% de las adolescentes con endometriosis tiene anomalías congénitas müllerianas (76% de incidencia de endometriosis). Según la teoría etiopatogénica de la menstruación retrógrada, en las niñas y adolescentes perimenárgicas las obstrucciones del flujo de salida de la sangre menstrual (himen imperforado, tabiques vaginales) deben ser diagnosticados y tratados precozmente para evitar favorecer el desarrollo de endometriosis. Rara vez encontraremos afectados los uterosacros.
- **Pruebas complementarias:** para completar el diagnóstico debe practicarse una ecografía aunque encontrar endometriomas en las adolescentes es raro, pues suelen presentar estadios precoces de la enfermedad (I o II) con lesiones no visibles en la ecografía, esta nos servirá para hacer diagnóstico diferencial con otras patologías (Tabla 3) . La determinación de Ca 125 no tiene utilidad.
- **Tratamiento del dolor pélvico y/o dismenorrea en la adolescente**
 - Primer escalón terapéutico: AINEs x 3 meses: Ibuprofeno, Naproxeno, Ketoprofeno, Acido Mefenámico, Diclofenaco, etc. Se inician desde el



principio de la menstruación . Cuando la sintomatología es muy severa se puede recomendar que se inicien un día antes de la menstruación.

- Si no es suficiente, asociar a estos los ACO combinados o sólo gestágenos; se puede usar cualquiera en pauta continua o cíclica durante al menos 3 meses y reevaluar.

Una paciente adolescente con dolor pélvico y/o dismenorrea que no cede a los tratamientos médicos habituales, éste será muy probablemente secundario a endometriosis.

El manejo de la dismenorrea en este grupo de pacientes se comienza de forma empírica con antiinflamatorios no esteroideos (AINE) y en caso de ausencia de respuesta se asocian anticonceptivos orales combinados (ACO) o gestágenos.

Cuando fracasa el tratamiento médico (6 meses) se reevaluará a la paciente y se indicará la realización de una laparoscopia diagnóstica, en donde se tratarán sobre la marcha las lesiones que se vean.

Las adolescentes diagnosticadas de endometriosis habitualmente presentan la enfermedad en sus estadios mínima/leve o moderada (estadios I y II de la Clasificación de la Sociedad Americana de Medicina Reproductiva). Las lesiones suelen ser vesículas claras y lesiones rojas activas muy vascularizadas, ojales peritoneales, defectos peritoneales

Tras la cirugía se recomienda tratamiento de supresión ovárica de largo plazo (ACO) , hasta el momento de búsqueda de embarazo.



Tabla 3. Diagnóstico diferencial del dolor pélvico en adolescentes

Diagnóstico diferencial del dolor pélvico en adolescentes	
DOLOR DE ORIGEN NO GINECOLÓGICO	DOLOR GINECOLÓGICO
Gastrointestinal	Gestación
Genitourinario	Torsión / tumoración anexial
Musculoesquelético	Ovulación dolorosa
Alteraciones neurológicas	Endometriosis
Historias de abuso / traumatismo	Vaginismo
Enfermedades hematológicas	Proceso inflamatorio pélvico
Enfermedades inmunológicas	Liquen escleroso

"Solamente mediante la sospecha diagnóstica y tratamiento precoz durante la adolescencia se podrá tener opción de preservar la futura salud reproductiva de la adolescente"



MENOPAUSIA

La coexistencia de endometriosis y postmenopausia es infrecuente; aunque su verdadera prevalencia es desconocida, se estima en 2-5%. La endometriosis es un enfermedad estrógeno dependiente. En postmenopáusicas los estrógenos naturales son producidos fundamentalmente en tejido graso periférico y glándulas suprarrenales.

Tratamiento:

La primera línea terapéutica de una endometriosis diagnosticada por primera vez en la menopausia debe ser la cirugía. En realidad en la mayoría de los casos será tras la cirugía cuando se confirme el diagnóstico.

Terapia Hormonal Sustitutiva y antecedentes de Endometriosis

Como la endometriosis es una afección que depende de los estrógenos, el uso de terapia hormonal sustitutiva (THS) en mujeres con síntomas de menopausia y antecedentes de endometriosis podría reactivar la enfermedad residual, producir nuevas lesiones o aumentar el riesgo de malignización, pero no se encuentran evidencia científica de alta calidad a este respecto, aunque algunos autores han descrito peores resultados con THS en pacientes que tuvieron lesiones endometriósicas peritoneales mayores de 3 cm o bien cuando la cirugía citorreductora por endometriosis fue incompleta.

Las guías terapéutica existentes, entre ellas la de la ESHRE, indican que la THS se puede pautar cuando se estime necesario en pacientes menopáusicas con antecedentes de endometriosis, informando a la mujer del posible aumento de la recurrencia de la sintomatología y enfermedad con el tratamiento.

La decisión de si asociar THS o no a una mujer menopáusica con antecedentes de endometriosis, debe basarse en la edad de la paciente, índice de masa corporal, antecedentes de enfermedad oncológica en la misma, sintomatología vasomotora presente que afecte la calidad de vida de la mujer.



Cuando puede estar indicado asociar THS:

- Mujer joven tratada con salpingooforectomía bilateral, hasta alcanzar la edad de la menopausia natural aproximadamente.
- Mujer con edad cercana a la menopausia natural que presenta clínica vasomotora intensa que afecta su calidad de vida.

Aunque no es posible descartar la posibilidad de que la THS pueda reactivar sintomatología y / o recurrencia de la enfermedad, la evidencia en la literatura no es lo suficientemente fuerte como para negar este tratamiento a mujeres con indicación de la misma.

Tipo de tratamiento:

La primera línea de tratamiento es la Tibolona y los preparados de estrógenos/ progesterona en pauta continua aunque la paciente no tenga útero.

PACIENTES ASINTOMÁTICAS

La endometriosis asintomática se define como el hallazgo incidental de endometriosis peritoneal, ovárica o profunda sin imágenes patológicas en ecografía, dolor pélvico y/o infertilidad.

Las guías clínicas recomiendan que no se realicen de forma rutinaria escisión quirúrgica/ablación de los hallazgos incidentales de endometriosis asintomática en el momento de la cirugía, ya que el curso natural de la enfermedad no está claro. El facultativo debe informar a la paciente sobre un hallazgo incidental de endometriosis.



Se desconoce la verdadera prevalencia de la endometriosis peritoneal asintomática, pero se ha descrito que entre el 3 y el 45% de las mujeres sometidas a esterilización laparoscópica tienen la enfermedad (en estadios precoces).

El riesgo de que la enfermedad mínima asintomática se vuelva sintomática es bajo. Sin embargo, en vista de otras posibles consecuencias negativas de la endometriosis (por ejemplo, efectos sobre la fertilidad, aumento del riesgo de carcinoma ovárico), existe la necesidad de ensayos clínicos aleatorizados y/o estudios de cohortes para determinar si la cirugía debe recomendarse.



ENDOMETRIOSIS Y FERTILIDAD

La endometriosis es una de las afecciones ginecológicas más comunes y muy prevalente en la infertilidad. En mujeres estériles la prevalencia parece ser considerablemente mayor, comprendida entre un 20 a 50%, con grandes variaciones dependiendo de la edad de la paciente.

Los mecanismos por los cuales esta enfermedad se relaciona con la infertilidad no están bien establecidos aunque se consideran múltiples. Se cree que una excesiva acción de los esteroides ováricos estimula las células endometriales sensibles presentes de forma impropia en la cavidad peritoneal lo que resulta en una intensa actividad inflamatoria, acompañada de la formación de adherencias, fibrosis, infiltración neuronal y distorsión anatómica. De esta manera se encuentran alteraciones de la función peritoneal, anomalías ovulatorias y endocrinas, disminución de la implantación, función útero-tubárico y del propio embrión.

Tratamiento de la endometriosis asociada a infertilidad:

- **Tratamiento médico:** No hay evidencia de que el tratamiento médico aumente la fertilidad. Además la capacidad reproductiva natural está suprimida durante la toma de fármacos que inhiben la ovulación, como ACOS, agonistas de GnRH, gestágenos, danazol, o inhibidores de la aromatasa.

La administración de tratamiento médico con fines de mejorar la fertilidad no se justifica, pues no mejoran la tasa de fecundación y retrasan la consecución de la gestación espontánea.

- **Tratamiento quirúrgico:** Actualmente, se cuestiona la moderada efectividad de la cirugía en estas pacientes pues:



1.- La intervención puede realizar la exéresis de las lesiones endometriósicas pero no restablece la normal anatomía y fisiología. La cirugía está muy lejos de mejorar estas alteraciones biomoleculares tan lesivas, consecuencia de un estado de inflamación crónica.

2.- La cirugía actúa sobre las lesiones, pero no sobre las causas de la enfermedad, y son frecuentes las recurrencias.

3.- Muchas veces es imposible la exéresis completa de las lesiones, ya que se encuentran muy profundas, lo que presenta grandes dificultades técnicas y riesgos inaceptables ante las complicaciones.

- **Cirugía en la endometriosis leve:**

En pacientes con endometriosis leve, los beneficios absolutos de la realización de una laparoscopia son muy modestos; es preciso la realización de una laparoscopia a 16 mujeres para conseguir un embarazo más, con respecto a la no intervención.

La laparoscopia para el diagnóstico de la endometriosis en la paciente asintomática no está recomendada, pero en el caso de precisar una laparoscopia en una mujer infértil por otro motivo como el dolor, el tratamiento mediante escisión o ablación de las lesiones visibles y las adherencias, si está documentado que aumenta levemente las tasas de gestación.

- **Cirugía en la endometriosis moderada y severa:**

No existen ensayos clínicos aleatorizados ni metaanálisis que hayan valorado la efectividad de la cirugía entre las mujeres estériles con estos estadios de enfermedad. Podemos considerar que los beneficios de la cirugía en estas pacientes presumiblemente no es superior al 25%, lo que se considera inferior o equivalente a las posibilidades de conseguir



gestación mediante un ciclo de FIV. Numerosas publicaciones no encuentran diferencias en la tasa de gestación entre mujeres con cirugía previa a FIV comparada con un tratamiento conservador, cuando la única indicación es la esterilidad. La resección quirúrgica de los endometriomas previo a FIV no aumenta la tasa de gestación.

Según la evidencia actual no podemos recomendar cirugía de las lesiones profundas ni de la endometriosis colorrectal, antes de la FIV para aumentar las tasas de gestación, especialmente en pacientes sin dolor pélvico.

A día de hoy, la indicación quirúrgica de una paciente con endometriosis previo a FIV, debe ser individualizada, adoptando una aproximación más conservadora en la mujer asintomática.

Indicaríamos laparoscopia terapéutica únicamente si la paciente refiere dolor pélvico severo, cuando están asociados hidrosalpinx visibles por ecografía o bien si existen dudas acerca de la benignidad o crecimiento rápido de los quistes ováricos.

Técnicas de Reproducción Asistida

- **Inseminación artificial:** La efectividad de la inseminación intrauterina es escasa en estas pacientes, por lo que no la consideramos de elección.
- **Fecundación in vitro:** Muchas publicaciones, entre ellas revisiones sistemática y metaanálisis han concluido que una mujer con endometriosis que se va a someter a FIV presenta similares tasas de gestación comparadas con aquellas sin la enfermedad, aunque si presenta mayores tasas de cancelación de ciclo y menor número de ovocitos MII recuperados, así como la necesidad de mayores dosis de FSH para la estimulación.



Algunos estudios encuentran peores tasa de gestación en pacientes con endometriosis en estadíos III y IV.

Los tratamientos hormonales precisos para un ciclo de FIV y el número de ciclos no se han asociado con un riesgo de recurrencia de esta patología, ni agravamiento de la misma.

- **Donación de ovocitos:** En el caso de baja reserva ovárica una alternativa reproductiva de estas pacientes puede ser la donación de ovocitos.
- **Tratamiento hormonal previo y posterior al tratamiento quirúrgico:** Ni el tratamiento preoperatorio ni tampoco el postoperatorio parece tener un efecto clínico, según la evidencia publicada, en el aumento de la tasa de gestación.

Otras alternativas terapéuticas:

- **Preservación de la fertilidad:** Serían candidatas a vitrificación de ovocitos aquellas mujeres de menos de 36 años y suficiente reserva ovárica (Hormona antimülleriana-AHM- > 1mg/ml; Recuento de Folículos Antrales - RFA >5-7) que presenten endometriomas bilaterales >4 cm o recurrencia de endometriosis, que no tienen deseo reproductivo inmediato y que vayan a ser sometidas a una intervención quirúrgica.

Orientando el manejo de la paciente desde la perspectivas de la fertilidad, estas son las recomendaciones:

Mujer con endometriosis sin deseos reproductivos:

- *Mujer <35 años:* Tratamiento hormonal. Seguimiento de su enfermedad y control de su reserva ovárica.
- *Mujer >35 años:* recomendarle no demorar la gestación. Tratamiento hormonal. Seguimiento de su enfermedad y control de su reserva ovárica.



Mujer con endometriosis y deseo reproductivo:

- **Mujer < 35 años:** En los casos de endometriosis en estadios más precoces sin constancia de distorsión importante de la anatomía del aparato genital interno ni historia de esterilidad previa, se puede plantear a la paciente intento espontáneo de gestación durante 6 meses. Si no hay éxito, se remitirá a **Unidad de Reproducción** para estudio completo de esterilidad. La técnica de reproducción de elección es la FIV. Si la paciente tiene criterios de intervención quirúrgica por sintomatología muy severa o presencia de hidrosalpinx visibles por ecografía o existen dudas acerca de la benignidad o crecimiento rápido de los quistes ováricos, primero se realizará cirugía y después la TRA (técnica de reproducción asistida). Antes de la cirugía se recomienda valorar técnica de preservación de fertilidad.
- **Mujer > 35 años:** Se recomienda remitir directamente a Unidad de Reproducción Humana para practicar estudio completo de esterilidad, y revalorar situación clínica de la enfermedad. Si asintomática, indicación de FIV. Si existen síntomas o criterios de intervención quirúrgica (vistos arriba), primero cirugía. Valoración previa de preservar de su fertilidad.
- A cualquier edad si no éxito de la FIV o baja reserva ovárica, recomendar OVODON.



XV – ENDOMETRIOSIS Y RIESGO DE CÁNCER

CÁNCER DE OVARIO

¿Las pacientes con endometriosis tienen mayor riesgo de desarrollar cáncer de ovario a lo largo de su vida?

La endometriosis es una enfermedad benigna y está descrito que hasta en el 1% de los casos puede haber transformación maligna. Las pacientes con endometriosis tienen mayor riesgo de desarrollar cáncer de ovario de los tipos endometrioides y células claras que la población general. Sin embargo debido al limitado número y calidad de los estudios publicados no se pueden aceptar sus conclusiones como definitivas a este respecto.

En la población general, el riesgo para una mujer de desarrollar cáncer ovárico a lo largo de su vida es de 1,31% . Si lo calculamos para las mujeres con endometriosis este riesgo es de 1,80%, al igual que para en la población general, el riesgo es mayor conforme aumenta la edad de la paciente (El riesgo absoluto de cáncer de ovario en pacientes con endometriosis es inferior al que tendrán por ser mujeres de desarrollar otros cánceres, por ejemplo el riesgo de desarrollar cáncer de pulmón a lo largo de la vida de la mujer es de 6%, 4% neoplasia intestinal 12% ca de mama).

A las pacientes hemos de informarles de que el riesgo absoluto de desarrollar cáncer de ovario a lo largo de su vida es muy bajo y que no justifica la realización de salpingooforectomía bilateral para prevenirlo; la morbilidad que acarrea esta solución es mayor que el beneficio (entre ellas la morbilidad cardiovascular que es la principal causa de muerte entre la mujeres después de la menopausia).

No está justificado en mujeres con antecedente de endometriosis y con el fin de detectar precozmente un cáncer ovárico, hacer un seguimiento con marcador Ca125 y/o ecografías seriadas.



No está justificada la realización de cirugía radical para disminuir el riesgo de cáncer de ovario en las pacientes con endometriosis

Endometriosis y otros cánceres

Varios estudios publicados sugieren una potencial asociación de la endometriosis con algunos cánceres. Hoy por hoy no hay estudios de evidencia robusta que reafirmen la asociación de endometriosis con un mayor riesgo de desarrollar otros cánceres como ca. de endometrio, de mama, linfomas, etc.



XVI - ALGORITMO DEL MANEJO EN PACIENTE CON SOSPECHA DE ENDOMETRIOSIS





XVII - UNIDADES ESPECÍFICAS DE ENDOMETRIOSIS

Qué pacientes se deben controlar en una Unidad Específica de Endometriosis

No todas las pacientes con diagnóstico de endometriosis deben ser tratadas y seguidas en Unidades Específicas de Endometriosis. Se propone remitir para control en Unidad Específica de Endometriosis a las siguientes pacientes:

1. Mujer con sospecha de endometriosis profunda con afectación de: tabique rectovaginal y/o intestino, y/o tracto genital, otras localizaciones extraperitoneales.
2. Mujer con endometriosis confirmada o sospecha de endometriosis, que presente clínica de dolor severa que no se controla con terapia medicamentosa de primera línea (AINES, Gestágenos orales, ACO, DIU-Gestágenos).
3. Mujer con diagnóstico o sospecha de endometriosis en la que se plantee cirugía por presencia de quistes endometriósicos y dolor no controlado con tratamiento médico, o bien por tamaño o crecimiento de los quistes endometriósicos.
4. Control postoperatorio inicial de pacientes con hallazgo casual durante cirugía de cuadro de endometriosis severa.

Pacientes con endometriosis que no precisan seguimiento en una Unidad Específica de Endometriosis:

1. Pacientes con endometriosis leve o moderada asintomáticas u oligosintomáticas.
2. Pacientes con endometriosis severa que presenten estabilización mantenida en su cuadro clínico tras un año de seguimiento en la Unidad Específica.



Composición recomendada para una Unidad Específica de Endometriosis:

- Ginecólogos y/o ginecólogas con experiencia en el tratamiento y control de la enfermedad.
- Cirujano general y digestivo.
- Urólogo.
- Ginecólogo experto en ecografía ginecológica de alta complejidad.
- Ginecólogo experto en Reproducción Humana.
- Psicólogo.
- Médicos especialistas en tratamiento del Dolor Crónico.
- Trabajador social.
- Enfermera obstétrico-ginecológica (Matrona).



XVIII – INCORPORACIÓN DE LA ESCUELA DE PACIENTES CON ENDOMETRIOSIS

La **Escuela de Pacientes de Canarias** nace con el objetivo fundamental de mejorar la salud y la calidad de vida de las personas diagnosticadas de alguna enfermedad crónica, así como la calidad de vida de sus cuidadores y de sus familiares, a través de la formación entre iguales.

En los últimos años, ha ido permeando en la conciencia de los profesionales sanitarios y en los ámbitos de gestión, que es necesario potenciar un servicio público más humano, que cuente con la participación activa de los pacientes en el proceso asistencial, que fomente su autonomía y que oriente los servicios prestados a las necesidades del paciente. Con la integración de las mujeres afectadas con endometriosis en la **Escuela de Pacientes de Canarias**, avanzamos en la búsqueda de una atención más humana en el que se sitúe a las pacientes en el centro de la atención sanitaria, potenciando el empoderamiento de estas mujeres y su entorno, capacitándolas, fomentando el autocuidado y la corresponsabilidad en la gestión de su enfermedad, y por otro lado, en el establecimiento de mecanismos de interrelación proactivos entre la organización sanitaria, las usuarias y su entorno, de forma que se favorezca su participación y el acceso continuado a través de canales interactivos y nuevas tecnologías.

Se estima que la endometriosis afecta a al 10% de las mujeres en edad reproductiva (15-45 años) en nuestro país, en la Comunidad Canaria son 441.405 el número de mujeres de entre 20 y 49 años que presentan sintomatología. Haciendo un desglose en base a la cifra del 10% de incidencia, cabe destacar que 44.140 mujeres sufren de la enfermedad en sus diferentes niveles. No obstante, sospechamos que esta patología está infradiagnosticada en nuestro territorio, dado que no existe un circuito ampliamente conocido por el personal sanitario que sea ágil en la derivación de los casos con sospecha diagnóstica. Esta patología supone



un impacto biopsicosocial en la calidad de vida de las pacientes, afectando a su vida sexual, familiar, social y laboral.

Es esencial que los y las profesionales entendamos en profundidad **el sentir** de las mujeres afectadas por esta enfermedad y la forma en la que les interfiere en todas las esferas de su vida. Por este motivo, este protocolo integra la perspectiva de las mujeres afectadas por esta enfermedad. Se incorporaron los datos obtenidos mediante una entrevista semiestructurada dirigida a un grupo compuesto por cinco mujeres afectadas, contando con el apoyo de la Delegación en Canarias de ADAEC para afectadas de ENDOMETRIOSIS.

- ***Impacto sobre la calidad de vida***

La sintomatología producida por esta enfermedad conlleva que las mujeres afectadas sientan aislamiento social, fatiga, pérdida de interés, disminución del deseo sexual, imagen negativa de sí mismas, pesimismo y sentimientos de inutilidad. Los problemas derivados de la infertilidad asociados a la endometriosis generan aún más sentimientos negativos y desesperación. Todos estos aspectos, junto al impacto que producen los tratamientos médicos y quirúrgicos, interfieren en la calidad de vida de las mujeres con endometriosis, por lo que se hace más que necesario facilitar lugares de encuentro donde expresar emociones entre iguales y planteamiento de posibles soluciones a las dificultades cotidianas a las que se enfrentan estas mujeres y su entorno. Las entrevistadas coinciden en describir una sintomatología basada en el dolor, pérdida de conocimiento, mareos, vómitos, diarrea, estreñimiento, ganas de orinar frecuentemente y cefaleas. Además, refleja que el dolor es tan incapacitante afectando en su vida diaria:

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



- **Impacto psicológico**

La sintomatología ansiosa y depresiva se presenta como una comorbilidad relacionada con la endometriosis, tanto en pacientes que no tienen dolor como en las que lo tienen, siendo en estas últimas más frecuente. Para todas nuestras mujeres la enfermedad le ha supuesto un impacto psicológico muy grande, en el que se han visto obligadas a dejar de hacer cosas que les gustaba porque la enfermedad no se lo permitía. Las entrevistadas se emocionan cuando son preguntadas por este tema, cuando expresan cómo la enfermedad ha destruido su salud mental. En el siguiente ítem se ilustra cómo la enfermedad le ha afectado a nivel psicológico:

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

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

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

- **Impacto sobre la vida sexual, relación de pareja y familia**

La vida sexual de las mujeres que sufren esta patología se ve afectada de forma importante por la presencia de dispareunia (dolor en las relaciones sexuales y/o coitales), ya que produce dificultad para tener una vida sexual plena, afectando a la autoestima, a veces de manera profunda, y a las relaciones de pareja.



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

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

Algunas coinciden en expresar sentimientos de soledad y falta de apoyo emocional por parte de la pareja. Señalan que algunas de sus parejas han podido llegar a entender en algún momento por lo que estaban pasando, pero coinciden en que no han percibido apoyo emocional en cuanto al acompañamiento en el transcurso de su enfermedad. En el siguiente relato se expone este hecho:

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

La falta de comprensión conduce a la ruptura de la pareja. Las entrevistadas señalan que la endometriosis ha supuesto pasar por malos momentos con sus parejas, porque muchos no han comprendido sus situaciones ni lo que implica padecer una enfermedad crónica difícil de diagnosticar, reflejándose de la siguiente manera en el siguiente ítem:

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



Las mujeres hacen hincapié en el distanciamiento que han tenido que tomar con su propia familia, debido a la incomprensión de la misma, sobre todo antes del diagnóstico definitivo. Las mujeres que participaron refieren que su familia le hacía sentir que exageraban la situación o simplemente querían llamar la atención de alguna forma.

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

- **Impacto social y laboral**

Las limitaciones originadas por el dolor pélvico crónico, más aún cuando éste es incapacitante, pueden afectar a la relación con otras personas; en ocasiones, este dolor es tan grave que afecta notablemente la capacidad laboral, produciéndose bajas laborales, y en muchos casos incapacidades laborales temporales o absolutas, generando una mayor sensación de aislamiento social y estigma. Las participantes hacen referencia a lo complicado que ha sido abandonar sus puestos de trabajo ya que el estigma social impide reconocer lo incapacitante que puede llegar a ser una menstruación dolorosa.

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

“...Yo creo que esta enfermedad es la enfermedad de la renuncia y el desapego. Aprendes a renunciar no porque quieras o porque lo elija, sino porque tienes que renunciar por supervivencia...”.



Esto provoca que las mujeres con endometriosis oculten sus emociones y no expresen cómo se sienten por miedo a no ser comprendidas dentro de su entorno. La dificultad que han tenido con respecto a su vida laboral se recoge en el siguiente ítem:

“...cuando ya toqué fondo desgraciadamente tuve que dejar mi trabajo y estás en un constante duelo”.



PAPEL DE LA ASOCIACIÓN DE MUJERES CON ENDOMETRIOSIS EN CANARIAS.

Las pacientes con endometriosis constituyen el eje principal de las intervenciones realizadas desde el ámbito sanitario, su aportación no sólo es un derecho que permite mejorar la calidad del servicio asistencial, sino que se relaciona con mejores resultados en salud en la implantación de nuevas acciones. En este caso, la temática propuesta por la asociación de pacientes con endometriosis en Canarias para abordar desde Escuela de pacientes es la siguiente:

- *Impacto psicosocial en la calidad de vida de la mujer con endometriosis.*
- *Impacto psicológico en la vida de la mujer con endometriosis.*
- *Impacto en la vida sexual de la mujer con endometriosis.*
- *Impacto psicosocial en la vida familiar, laboral y social de la mujer con endometriosis.*
- *Mejora de la calidad de vida.*

OBJETIVOS DE LA ESCUELA DE PACIENTES CON ENDOMETRIOSIS EN EL SERVICIO CANARIO DE LA SALUD:

Objetivo general

Potenciar la calidad de vida de las mujeres con endometriosis a través de la creación de formadoras que compartan sus experiencias y conocimientos entre iguales, capacitando a otras mujeres afectadas para mejorar la salud y fomentando la autonomía propia y la de las familias.



Los **objetivos específicos** de la Escuela de Pacientes afectadas por endometriosis son:

- Abordar la endometriosis mediante herramientas de autogestión de la enfermedad.
- Mejorar la auto-responsabilidad de las pacientes en los problemas de salud generando redes de apoyo entre iguales.
- Dotar de recursos a las mujeres de manera que puedan ser vectores de conocimiento y experiencias de la enfermedad.
- Desarrollar la Escuela de Pacientes en todas las Áreas de Salud.
- Impulsar una plataforma virtual para el intercambio de información válida, conocimientos y experiencias entre pacientes, cuidadores y ciudadanía.
- Aumentar la calidad de vida de los pacientes que acudan a la Escuela de Pacientes mejorando los indicadores de control de la patología.
- Disminuir los reingresos hospitalarios y aumentar la adherencia terapéutica.

PERFIL Y CAPACITACIÓN DE LAS PACIENTES ACTIVAS

Las pacientes activas tiene el conocimiento y las habilidades para hacerse responsables de su salud, establecer un modelo deliberativo de relación con los profesionales que le asisten, y, por lo tanto, definir objetivos terapéuticos pactados. Estas mujeres adoptan de forma compartida, con el personal sanitario, las decisiones que le permiten asumir esos objetivos y que se encuentran en el momento adecuado personal, familiar y laboral, para llevar a cabo la formación entre iguales. Las pacientes activas que participen en la formación serán



reconocidas con un diploma por el Servicio Canario de la Salud como “Paciente activa canaria”.

Para que sean seleccionadas para este fin deben cumplir los siguientes requisitos:

- Estar diagnosticada de la patología crónica en la que se va a intervenir.
- Tener dotes comunicativas que le permita una relación empática.
- Ser capaz de leer y seguir el manual formativo.
- Contar con conocimientos básicos en el manejo de las TICs
- Contar con el interés de ayudar a los demás y a ellos mismos, y la de formar parte de un nuevo movimiento social.
- Ser personas que vivan con la enfermedad crónica de manera efectiva. Con días buenos y malos, que en general lleven una vida productiva y feliz.

Las pacientes activas con endometriosis serán captadas por profesionales sanitarios que atienden su enfermedad crónica, y que muestren interés en coparticipar en el desarrollo de actividades de formación.

FORMACIÓN ENTRE IGUALES.

El objetivo general del programa es dotar al paciente y a los profesionales sanitarios de herramientas, habilidades y confianza necesarias para dirigir grupos del programa formativo. En este apartado, es fundamental el papel de las Asociaciones de Pacientes, dado que ellas conocen de primera mano a todas aquellas pacientes comprometidas con su salud, y también a través de ellas podrán ser captadas con este rol.

Para este fin, se se diseñará un programa formativo por las Gerencia Sanitaria en cada una de las Áreas de Salud de las islas.



La formación se efectúa en varias fases:

- Una primera formación a los profesionales sanitarios para capacitarlos en herramientas, habilidades y confianza necesarias para dirigir grupos del programa formativo.
- Posteriormente a la formación de los profesionales se formará al paciente activo seleccionado.
- Finalmente, la intervención del programa de formación entre iguales se realiza en la comunidad, tras la captación de entre 8 y 10 pacientes y cuidadores.

El programa tendrá una duración de 4 semanas, organizadas en sesiones semanales de 1 hora y media, en espacios comunitarios como centros de salud, hospitales, asociaciones de pacientes, etc. Una vez cumplido el programa formativo, el paciente formado en Escuela de Pacientes por otro igual finaliza el proceso y da paso a otro paciente que se pueda formar en circunstancias similares.

El desarrollo de la formación entre iguales está planificada de tal forma que se imparta en forma de talleres donde se aprenden herramientas para hacer frente a problemas, objetivos de cambio de hábitos, técnicas de comunicación con la familia y el equipo profesional sanitario, técnicas de relajación, manejo emocional e información sobre el ejercicio físico, nociones de nutrición, uso apropiado de la medicación y conocimientos básicos sobre la enfermedad. Siempre hay que tener en cuenta, que estos talleres complementan la labor del equipo profesional sanitario.

En definitiva, se ofrece información básica sobre la enfermedad, y se trabaja herramientas y habilidades que van a facilitar que la ciudadanía sea más activa y responsable en el cuidado de su salud.



ANEXO 1. CHECK-LIST DIAGNÓSTICO PRECOZ.

Dismenorrea que no cede con analgesia habitual y precisa de analgesia intravenosa
Respuesta: SIderivar a ginecólogo para despistaje de endometriosis.
Dismenorrea que le impide acudir al trabajo o al centro de estudios
Respuesta: SIderivar a ginecólogo para despistaje de endometriosis.
El dolor y malestar durante la menstruación le imposibilita realizar su vida social/ familiar habitual
Respuesta: SIderivar a ginecólogo para despistaje de endometriosis.
Dismenorrea junto a esterilidad (un año o más intentando gestación sin éxito)
Respuesta: SIderivar a ginecólogo para despistaje de endometriosis.
¿Sensación de distensión-pesadez abdominal aunque coma poco, o dolor abdominal tras las comidas durante los días de menstruación?
Respuesta: SIderivar a ginecólogo para despistaje de endometriosis.
Dolor en el hipogastrio con las relaciones sexuales o tras las mismas?
Respuesta: SIderivar a ginecólogo para despistaje de endometriosis.
El dolor llega a impedirle tener relaciones sexuales
Respuesta: SIderivar a ginecólogo para despistaje de endometriosis.
Dolor o sangrado con la defecación durante los días de la menstruación
Respuesta: SIderivar a ginecólogo para despistaje de endometriosis.
Disuria, hematuria durante la menstruación
Respuesta: SIderivar a ginecólogo para despistaje de endometriosis.
Sangrado umbilical/ nódulo umbilical doloroso durante la menstruación
Respuesta: SIderivar a ginecólogo para despistaje de endometriosis.



ANEXO 2. CUESTIONARIO EuroQol-5D (European Quality of Life-5 Dimensions).

Marque con una cruz como esta la afirmación en cada sección que describa mejor su estado de salud en el día de hoy.

Movilidad

- No tengo problemas para caminar
- Tengo algunos problemas para caminar
- Tengo que estar en la cama

Cuidado-Personal

- No tengo problemas con el cuidado personal
- Tengo algunos problemas para lavarme o vestirme solo
- Soy incapaz de lavarme o vestirme solo

Actividades de **Todos los Días** (ej, trabajar, estudiar, hacer tareas domésticas, actividades familiares o realizadas durante el tiempo libre)

- No tengo problemas para realizar mis actividades de todos los días
- Tengo algunos problemas para realizar mis actividades de todos los días
- Soy incapaz de realizar mis actividades de todos los días

Dolor/Malestar

- No tengo dolor ni malestar
- Tengo moderado dolor o malestar
- Tengo mucho dolor o malestar

Ansiedad/Depresión

- No estoy ansioso/a ni deprimido/a
- Estoy moderadamente ansioso/a o deprimido/a
- Estoy muy ansioso/a o deprimido/a



Para ayudar a la gente a describir lo bueno o malo que es su estado de salud, hemos dibujado una escala parecida a un termómetro en el cual se marca con un 100 el mejor estado de salud que pueda imaginarse, y con un 0 el peor estado de salud que pueda imaginarse.

Por favor, dibuje una línea desde el cuadro que dice “su estado de salud hoy,” hasta el punto en la escala que, en su opinión, indique lo bueno o malo que es su estado de salud en el día de hoy.

Su estado de salud hoy

Mejor estado de salud imaginable
100
90
80
70
60
50
40
30
20
10
0
Peor estado de salud imaginable



Como las respuestas son anónimas, la información personal que le pedimos a continuación nos ayudará a valorar mejor las respuestas que nos ha dado.

1. ¿Tiene usted experiencia en enfermedades graves?
(conteste a las tres situaciones)

	Sí	No	
<i>en usted mismo</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	POR FAVOR PONGA UNA CRUZ EN LA CAJITA
<i>en su familia</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<i>en el cuidado de otros</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

2. ¿Cuántos años tiene?

	Varón	Mujer	
3. Es usted:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	POR FAVOR PONGA UNA CRUZ EN LA CAJITA

4. Es usted:			
<i>fumador</i>	<input type="checkbox"/>		POR FAVOR PONGA UNA CRUZ EN LA CAJITA
<i>ex-fumador</i>	<input type="checkbox"/>		
<i>nunca ha fumado</i>	<input type="checkbox"/>		

	Sí	No	
5. ¿Trabaja o ha trabajado en servicios de salud o sociales?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	POR FAVOR PONGA UNA CRUZ EN LA CAJITA

Si ha contestado sí, en calidad de qué?

6. ¿Cuál es su principal actividad actual?			
<i>empleado o trabaja para si mismo</i>	<input type="checkbox"/>		POR FAVOR PONGA UNA CRUZ EN LA CAJITA
<i>retirado o jubilado</i>	<input type="checkbox"/>		
<i>tareas domésticas</i>	<input type="checkbox"/>		
<i>estudiante</i>	<input type="checkbox"/>		
<i>buscando trabajo</i>	<input type="checkbox"/>		
<i>otros (por favor especifique)</i>	<input type="checkbox"/>	

7. ¿Nivel de estudios completados?			
Leer y escribir	<input type="checkbox"/>		POR FAVOR PONGA UNA CRUZ EN LA CAJITA
Elementaria, intermedia	<input type="checkbox"/>		
Secundaria, vocacional	<input type="checkbox"/>		
Universidad	<input type="checkbox"/>		

8. Si conoce su código postal, por favor escríbalo aquí:



ANEXO 3. CUESTIONARIO SF-12V2

<i>I.M.P.R.E.S.S.</i> <i>SF-12v2TM Health Survey</i> <i>(SF-12 v2 Standard, US Spanish Version 2.0)</i> To be completed by the PATIENT		<small>(For Internal Use Only)</small>	
Patient Study Number		Completed By: _____	
		Clinic: _____	
Visit Date (MM/DD/YY) ____/____/____		Visit Schedule (check appropriate box) <input type="checkbox"/> Preop <input type="checkbox"/> 3 mo <input type="checkbox"/> 6 mo <input type="checkbox"/> 12 mo <input type="checkbox"/> 24 mo	

INSTRUCCIONES: Las preguntas que siguen se refieren a lo que usted piensa sobre su salud. Sus respuestas permitirán saber cómo se encuentra usted y hasta qué punto es capaz de hacer sus actividades habituales.

Por favor, conteste cada pregunta marcando una casilla. Si no está seguro/a de cómo responder a una pregunta, por favor conteste lo que le parezca más cierto.

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

Excelente Muy buena Buena Regular Mala

Las siguientes preguntas se refieren a actividades o cosas que usted podría hacer en un día normal. Su salud actual, ¿le limita para hacer esas actividades o cosas? Si es así, ¿cuánto?

	Sí, me limita mucho	Sí, me limita un poco	No, no me limita mucho
2. Esfuerzos moderados , como mover una mesa, pasar la aspiradora, jugar a los bolos o caminar más de 1 hora	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Subir varios pisos por la escalera	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Durante las **4 últimas semanas**, ¿ha tenido alguno de los siguientes problemas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?

	Sí	No
4. ¿Hizo menos de lo que hubiera querido hacer?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. ¿Tuvo que dejar de hacer algunas tareas en su trabajo o en sus actividades cotidianas?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

© 1994, 2002 by QualityMetric Inc. and Medical Outcomes Trust. All Rights Reserved. SF-12™ is a registered trademark of Medical Outcomes Trust



I.M.P.R.E.S.S.
SF-12v2™ Health Survey
 (SF-12 v2 Standard, US Spanish Version 2.0)
 To be completed by the **PATIENT**

(For Internal Use Only)

Patient Study Number	Completed By: _____ Clinic: _____
Visit Date (MM/DD/YY) ____ / ____ / ____	Visit Schedule (check appropriate box) <input type="checkbox"/> Preop <input type="checkbox"/> 3 mo <input type="checkbox"/> 6 mo <input type="checkbox"/> 12 mo <input type="checkbox"/> 24 mo

Durante las 4 últimas semanas, ¿ha tenido alguno de los siguientes problemas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?

- | | Sí | No |
|---|--------------------------|--------------------------|
| 6. ¿Hizo menos de lo que hubiera querido hacer, por algún problema emocional? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 7. ¿No hizo su trabajo o sus actividades cotidianas tan cuidadosamente como de costumbre, por algún problema emocional? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 8. Durante <u>las 4 últimas semanas</u> , ¿hasta qué punto <u>el dolor</u> le ha dificultado su trabajo habitual (incluido el trabajo fuera de casa y las tareas domésticas)? | | |
| <input type="checkbox"/> Nada <input type="checkbox"/> Un poco <input type="checkbox"/> Regular <input type="checkbox"/> Bastante <input type="checkbox"/> Mucho | | |

Las preguntas que siguen se refieren a cómo se ha sentido y cómo le han ido las cosas durante las 4 últimas semanas. En cada pregunta responda lo que se parezca más a cómo se ha sentido usted. Durante las últimas 4 semanas ¿cuánto tiempo...

- | | Siempre | Casi siempre | Muchas veces | Algunas veces | Sólo alguna vez | Nunca |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 9. se sintió calmado y tranquilo? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 10. tuvo mucha energía? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 11. se sintió desanimado y triste? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 12. Durante <u>las 4 últimas semanas</u> , ¿con qué frecuencia la salud física o los problemas emocionales le han dificultado sus actividades sociales (como visitar a los amigos o familiares)? | | | | | | |
| <input type="checkbox"/> Siempre <input type="checkbox"/> Casi Siempre <input type="checkbox"/> Algunas veces <input type="checkbox"/> Sólo alguna vez <input type="checkbox"/> Nunca | | | | | | |

© 1994, 2002 by QualityMetric Inc. and Medical Outcomes Trust. All Rights Reserved. SF-12™ is a registered trademark of Medical Outcomes Trust



ANEXO 4. LÍNEAS ESTRATÉGICAS DE ENDOMETRIOSIS EN EL SCS

LÍNEAS ESTRATÉGICAS/PROYECTOS Y MEDIDAS DE IMPLANTACIÓN DE PROTOCOLO AUTONÓMICO SOBRE EL MANEJO DE LA ENDOMETRIOSIS EN EL SCS	
LE1. Sistemas de información y registro de endometriosis	
1.1	Registro de Endometriosis de la Comunidad Autónoma de Canarias
1.1.1	Implementar en las HCE del SCS (Drago AP, Drago AE y SAP) un formulario de registro de endometriosis que incluya un conjunto mínimo de datos para la recogida homogénea de información básica en los centros asistenciales de AP y AE.
1.1.2	Desarrollar los procedimientos técnicos necesarios para la comunicación de la información desde las HCE (Drago AP, Drago AE y SAP) al Registro de endometriosis de Canarias.
1.1.3	Mejorar progresivamente los mecanismos para la captación de casos a partir de las fuentes de información disponibles con la finalidad de conseguir un censo de personas con endometriosis en Canarias. Diseñar un modelo de gestión dinámico para el acceso al Registro de endometriosis de Canarias
1.1.4	Potenciar en los centros hospitalarios de titularidad privada la recogida de información y comunicación de casos al Registro autonómico de endometriosis.
1.2.	Adaptación de los sistemas de información a la especificidad de la endometriosis
1.2.1	Potenciar el desarrollo de la historia clínica compartida entre los diferentes centros asistenciales de AP y AE, así como, favorecer también la información compartida entre profesionales de los centros.
1.2.2	Promover modelos de comunicación virtuales, tanto entre los propios profesionales como entre los profesionales y los pacientes.
1.2.3	Añadir a la HCE formularios específicos para poder almacenar y describir adecuadamente los datos de anamnesis, exploración y pruebas complementarias en pacientes con endometriosis y que después permitan su explotación estadística
LE 2. Prevención y diagnóstico precoz	
2.1	Prevención primaria
2.1.1	Potenciar la adopción de medidas de salud pública dirigidas a promover estilos de vida saludables.
2.2	Detección temprana y diagnóstico
2.2.2	Formación a los y las profesionales de AP y Especializada (relacionados con el área de la mujer del SCS) en materia de sensibilización y diagnóstico precoz de Endometriosis.



LÍNEAS ESTRATÉGICAS/PROYECTOS Y MEDIDAS DE IMPLANTACIÓN DE PROTOCOLO AUTONÓMICO SOBRE EL MANEJO DE LA ENDOMETRIOSIS EN EL SCS	
2.2.3	Implementar Unidades específicas de atención a las mujeres con endometriosis en el SCS creando vías de comunicación con Medicina familiar y comunitaria y matronas en AP.
LE 3. Organización de la atención sanitaria	
3.1	Atención de las personas con endometriosis
3.1.1	Consolidar la creación y dotación de las unidades provinciales de referencia en endometriosis en las dos islas capitalinas.
3.2	Promoción de la humanización en la atención a la endometriosis
3.2.1	Impulsar la mejora del proceso de información y comunicación de los profesionales médicos a las personas con endometriosis y sus familiares.
3.2.2	Facilitar la información, la comunicación y el apoyo en la gestión de todos los trámites clínicos y administrativos (citas, recursos de apoyo,...) a los pacientes...
LE 4. Abordaje integral de forma coordinada con otros ámbitos de atención	
4.1	Coordinación con otros sistemas de protección social para garantizar el abordaje integral de las personas con endometriosis
4.1.1	Favorecer la coordinación entre el ámbito de servicios sociales y el sanitario para mejorar el acceso de las personas con endometriosis.
4.2.	Potenciación del papel de las asociaciones de pacientes y el apoyo social
4.2.1	Potenciar el papel de las asociaciones de pacientes, apoyando el desarrollo de sus actividades, así como estableciendo acuerdos de colaboración conjunta para la mejora del conocimiento de la endometriosis y la atención a las personas que las padecen.
4.2.2	Impulsar la incorporación de Endometriosis en la Escuela de Pacientes del SCS.
4.3	Apoyo formativo al paciente y la familia
4.3.1	Incorporar en los programas formativos de las aulas de salud y Escuela de Pacientes del Gobierno de Canarias, los contenidos de prevención primaria en lo relativo a las endometriosis.
LE 5. Acceso a los tratamientos	
5.1	Acceso a medicamentos y otros productos sanitarios
5.1.1	Garantizar y promover que el acceso a los tratamientos farmacológicos para endometriosis se lleva a cabo en condiciones de equidad y de criterios que tengan en cuenta las especificidades propias de estas patologías.



LÍNEAS ESTRATÉGICAS/PROYECTOS Y MEDIDAS DE IMPLANTACIÓN DE PROTOCOLO AUTONÓMICO SOBRE EL MANEJO DE LA ENDOMETRIOSIS EN EL SCS	
5.1.2	Promover la accesibilidad de las personas con endometriosis a nuevas terapias y tratamientos.
5.2	Tratamientos de rehabilitación y otros tratamientos complementarios
5.2.1	Agilizar las posibles derivaciones a otros servicios del SCS
LE 6. Investigación y formación a profesionales	
6.1	Formación y sensibilización de los profesionales
6.1.1	Promover desde el SCS el desarrollo de acciones de formación estructurada orientadas a todos los profesionales sanitarios en la identificación de signos y síntomas de alerta de endometriosis; formación a los profesionales de AP en lo relativo a la detección precoz, pruebas diagnósticas disponibles y recursos específicos de atención...
6.1.2	Desarrollar acciones formativas dirigidas a otros profesionales, como trabajadores sociales, técnicos de servicios sociales y profesionales del entorno educativo, entre otros de forma actualizada.
6.1.3	Favorecer el acceso a herramientas de apoyo para el diagnóstico diferencial a través de la web del SCS y promover la publicación de información sobre endometriosis en los portales de trabajo de los profesionales
6.2	Investigación
6.2.1	Estimular y apoyar la investigación en endometriosis en Canarias y la participación de los profesionales/investigadores canarios en investigación nacional y europea/ internacional sobre las mismas (dotación de recursos, mayor disponibilidad de tiempo para la investigación, impulsar la actividad de los grupos de investigación de Canarias, promover la participación en modelos de colaboración en red -como las ERNs-,...).
LE 7. Concienciación y educación a la población	
7.1	Sensibilización de la población general en relación con la Endometriosis
7.1.1.	Habilitar en la página web del SCS un espacio sobre endometriosis con el objetivo de ofrecer información y concienciar a la población en general sobre su casuística.
7.1.2	Reforzar la colaboración interinstitucional y con los agentes sociales para promover una mayor sensibilización social con relación a la endometriosis.



ANEXO 5. INDICADORES DE MEDIDA ENDOMETRIOSIS EN EL SCS

INDICADORES DE MEDIDA DE SISTEMA DE REGISTROS DE LAS PACIENTES	
Número de pacientes diagnosticadas por hospital y año	Distribución por grupo de edad en la primera consulta
Número de pacientes nuevas diagnosticadas por hospital y año	Distribución por Forma de presentación
Número total de consultas por hospital y año	Distribución por Tipo de diagnóstico
Número promedio de consultas de seguimiento por paciente	Número de cirugías por endometriosis
Distribución anual por tipo de tratamiento	Historia de esterilidad
INDICADORES DE MEDIDA DE PREVENCIÓN Y DIAGNÓSTICO PRECOZ	
Desarrollo e implementación del protocolo de manejo de endometriosis en atención primaria	
INDICADORES ORGANIZATIVOS DE LA ATENCIÓN SANITARIA	
Número total de unidades específicas e atención a las mujeres con endometriosis en el SCS	Dotación de recursos materiales específicos para las Unidades específicas e atención a las mujeres con endometriosis en el SCS
INDICADORES DE MEDIDA PARA SU ABORDAJE INTEGRAL	
Número de mujeres adheridas a la Escuela de pacientes del SCS	Número de programas formativos incorporados a las aulas de salud
INDICADORES DE MEDIDA PARA LA INVESTIGACIÓN Y FORMACIÓN DE PROFESIONALES	
Número de profesionales formados en manejo de endometriosis del SCS	Número de otros profesionales formados (trabajadores sociales, técnicos, etc.) en el SCS
Número de Proyectos de investigación financiados del SCS	Número de Proyectos de investigación financiados del SCS en colaboración con otras instituciones (Universidad, SECS, etc.)
INDICADORES DE MEDIDA PARA EDUCACIÓN A LA POBLACIÓN	
Numero de acciones divulgativas en CanariasSaludable sobre Endometriosis	Número de acciones colaborativas con la Asociación de pacientes con endometriosis de divulgación a la población



BIBLIOGRAFÍA

I - Epidemiología, prevalencia, etiopatogenia, factores de riesgo.

1. Spaczynski RZ, Duleba AJ. Diagnosis of endometriosis. *Semin Reprod Med.* 2003;21:193-207.
2. Vercellini P, Vigano P Somigliana E, Fedele L. Endometriosis: pathogenesis and treatment. *Nat Rev Endocrinol* 2014; 10:261.
3. Royal College of Obstetricians and Gynaecologists. Green-top Guideline nº 24. The investigation and management of endometriosis. October 2006.
4. Sociedad Española de Obstetricia y Ginecología. Documentos de consenso 2014. Endometriosis.
5. Dunselman GA, Vermeulen N, Becker C, Calhaz-Jorge C, D'Hooghe T, De Bie B, et al. ESHRE guideline: management of women with endometriosis. *Hum Reprod.* 2014;29:400–12.
6. Schleedoorn MJ, Nelen WL, Dunselman GA, Vermeulen N; EndoKey Group. Selection of key recommendations for the management of women with endometriosis by an international panel of patients and professionals *Hum Reprod.* 2016 Jun;31(6):1208-18
7. D'Hooghe T, Hummelshoj L. Multi-disciplinary centres/networks of excellence for endometriosis management and research:a proposa. *Hum Reprod.* 2006 Nov;21(11):2743-8.
8. Buck Louis GM, Hediger ML, Peterson CM et al Incidence of endometriosis by study population and diagnostic method: the ENDO study. *Fertil Steril* 2011; 96:360–36
9. Erika L. Mowers, Courtney S. Lim; Betahny Skinner, Nichole Mahnert, Neil Kamdar, Daniel M. Morgan, and Sawsan As-Sanie. Prevalence of Endometriosis



During Abdominal or Laparoscopic Hysterectomy for Chronic Pelvic Pain. *Obstet Gynecol* 2016;127:1045–53.

10. Rogers PA, D’Hooghe TM, Fazleabas A, Gargett C, Giudice L, Montgomery GW, et al. Priorities for endometriosis research: recommendations from an international consensus workshop. *Reprod Sci* 2009;16:335-46.

11. D’Hooghe TM and Hill JA (2006) Endometriosis. In *Novak’s Gynecology*. 14th edn. In Berek JS (ed.) Lippincott Company, Philadelphia, USA.

12. Ación P, Velasco I. Endometriosis: a disease that remains enigmatic. *ISRN Obstet Gynecol*. 2013; 2013:242149. doi: 10.1155/2013/242149

13. Hickey M, Ballard K, Farquhar CM. Endometriosis. *BMJ*. 2014;348:g1752. Hadfield RM, Mardon HJ, Barlow DH, et al. Endometriosis in monozygotic twins. *Fertil Steril* 1997; 68(5):941-2.

14. Rahmioglu N, Nyholt DR, Morris AP, et al. Genetic variants underlying risk of endometriosis: insights from meta-analysis of eight genome wide association and replication datasets. *Hum Reprod Update* 2014; 20:702.

15. Ayorinde AA, Macfarlane GJ, Saraswat L, Bhattacharya S. Chronic pelvic pain in women: an epidemiological perspective. *Womens Health (Lond Engl)* 2015;11:851–64.

16. Tommaso Falcone, Rebecca Flyckt. *Clinical Management of Endometriosis*. *Obstet Gynecol* 2018;131:557–71. DOI: 10.1097/AOG.0000000000002469

17. Giudice LC. Endometriosis. *N Engl J Med* 2010 06/24; 2015/05; 362(25): 2389-2398.

18. Brown J, Farquhar C. Endometriosis: un resumen de revisiones Cochrane. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2014 Issue 3. Art. No.: CD009590. DOI:10.1002/14651858.CD009590.

19. Bento PA, Moreira MC. Even silence has an end: informative study on endometriosis and its signs/symptoms [No hay silencio que no termine: estudio



- informativo sobre la endometriosis y sus señales/síntomas]. *Journal of Nursing UFPE On Line*. 2014; 8(2):457-463.
20. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Gobierno de España. (Ed.). *Guía de atención a las mujeres con Endometriosis en el Sistema Nacional de Salud*. 2013.
 21. Bulun SE. Endometriosis. *The New England journal of medicine*. 2009;360(3):268-79.
 22. Eisenberg VH, Zolti M, Soriano D. Is there an association between autoimmunity and endometriosis? *Autoimmun Rev*. 2012;11(11):806-14.
 23. Mowers EL, Lim CS, Skinner B et al,. Prevalence of endometriosis during abdominal or laparoscopic hysterectomy for chronic pelvic pain. *Obstet Gynecol* 2016; 127:1045.
 24. Missmer SA, Hankinson SE, Spiegelman D et al. Incidence of laparoscopically confirmed endometriosis by demographic, anthropometric and lifestyle factors. *Am J Epidemiol* 2004; 160: 784.
 25. Sinaii N, Plumb K, Cotton L et al. Differences in characteristics among 1000 women with endometriosis based on extent of disease. *Fertil Steril* 2008; 89: 538
 26. Giudice LC. Clinical practice. Endometriosis. *N Engl J Med* 2010; 362:2389.
 27. Treloar SA, Bell TA, Nagle CM, et al. Early menstrual characteristics associated with subsequent diagnosis of endometriosis. *Am J Obstet Gynecol* 2010; 202:534.e1.
 28. Figueira PG, Abrao MS, Krikun G, Taylor HS. Stem cells in endometrium and their role in the pathogenesis of endometriosis. *Ann Y Acad Sci* 2011; 1221:10.
 29. Liang Y, Yao S. Potential role of estrogen in maintaining the imbalanced sympathetic and sensory innervation in endometriosis. *Mol Cell Endocrinol* 2016; 424: 4.



30. Burney RO, Giudice LC. Pathogenesis and pathophysiology of endometriosis. *Fertil Steril* 2012; 98:511.
31. H. R. Harris¹, A. C. Eke, J. E. Chavarro, and S. A. Missmer Reproductive epidemiology Fruit and vegetable consumption and risk of endometriosis *Human Reproduction*, pp. 1–13, 2018 doi:10.1093/humrep/dey014.

II - Diagnóstico. Pruebas complementarias

32. Can symptomatology help in the diagnosis of endometriosis? Findings from a national case-control study. *BJOG* 2008; 115:1382.
33. Gupta D, Hull ML, Fraser I et al. Endometrial biomarkers for the non invasive diagnosis of endometriosis. *Cochrane Database Syst Rev* 2016; 7: CD012281.
34. Schneider C, Oehmke F, Tinneberg HR, Krombach GA. MRI technique for the preoperative evaluation of deep infiltrating endometriosis: current status and protocol recommendation *Clin Radiol.* (2016).
35. De Venecia C, Ascher SM. Pelvic Endometriosis: Spectrum of Magnetic Resonance Imaging Findings. *Semin Ultrasound CT MR* 2015.Aug;36(4):385-93.
36. Reid S, Condous G. Update on the ultrasound diagnosis of deep pelvic endometriosis. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol* 2017; 209: 50.
37. S Guerriero, G Condous et al. Systematic approach to sonographic evaluation of the pelvis in women with suspected endometriosis, including terms, definitions and measurements: a consensus opinion from the International Deep Endometriosis Analysis (IDEA) group *Ultrasound Obstet Gynecol* 2016; 48: 318–332 DOI: 10.1002/uog.15955.
38. Transvaginal ultrasound (TVS) versus Magnetic Resonance (MR) for diagnosing deep infiltrating endometriosis: a systematic review and meta-analysis S Guerriero, L Saba, MA Pascual, S Ajossa, I Rodriguez, V Mais , JL Alcazar. doi: 10.1002/uog.18961.



39. Exacoustos C, Malzoni M et al. Ultrasound mapping system for the surgical management of deep infiltrating endometriosis. *Fertil Steril* 2014; 102:143.
40. Kocakoc E BS, Dogra V. Endometriosis. *Ultrasound Clin.* 2008;3(3):399-414.
41. Marco Milone, Antonio Mollo, Mario Musella, Paola Maietta, Loredana Maria Sosa.
42. Koninckx P, Ussia A, Adamyan L, et al. Deep endometriosis: definition, diagnosis, and treatment. *Fertil Steril.* 2012;98:564-571.
43. Fernandez, Olena Shatalova, Alessandro Conforti, Gianni Barone, Giuseppe De Placido, Francesco Milone Role of colonoscopy in the diagnostic work-up of bowel endometriosis *Observational Study World J Gastroenterol* 2015 April 28; 21(16): 4997-5001 DOI: 10.3748/wjg.v21.i16.4997.

III - Clasificación

44. Koninckx P, Martin D. Deep endometriosis: a consequence of infiltration or retraction, or possibly adenomiosis externa. *Fertil Steril.* 1992;58:924-928.
45. Chapron C, Fauconier A, Viera M, et al. Anatomical distribution of deeply infiltrating endometriosis: surgical implications and proposition for a classification. *Hum Reprod.* 2003;18:157-161.
46. Haas D, Chavatal R, Habelsverg A, et al. Comparison of revised American Fertility Society and ENZIAN staging: a critical evaluation of classifications of endometriosis on the basis of our patient population. *Fertil Steril.* 2011;95:1574-1578.
47. Revised American Society for Reproductive Medicina classification of endometriosis: 1996 *Fertil Steril* 1997; 67:81.
48. Chapron C, Fauconnier A et al. Deep infiltrating endometriosis: relation between severity of dysmenorrhea and extent of disease. *Hum Reprod* 2003; 18:760.



49. Nassif J, Trompoukis P, Barata S, et al. Management of deep endometriosis. *Reprod Biomed Online*. 2011;23:25-33.
50. Bazot M, Lafont C, Rouzier R, et al. Diagnostic accuracy of physical examination, transvaginal sonography, rectal endoscopic sonography, and magnetic resonance imaging to diagnose deep infiltrating endometriosis. *Fertil Steril*. 2009;92:1825-1833.
51. Koninckx PR, Ussia A, Adamyan L, Wattiez A, Donnez J. Deep endometriosis: definition, diagnosis, and treatment. *Fertil Steril*. 2012 Sep;98(3):564-71.
52. Vanhie A, Meuleman C, Tomassetti C, Timmerman D, D'Hoore A, Wolthuis A, Van Cleynenbreugel B, Dancet E, Van den Broeck U, Tsaltas J, Renner SP, Ebert AD, Carmona F, Abbott J, Stepniewska A, Taylor H, Saridogan E, Mueller M, Keckstein J, Pluchino N, Janik G, Zupi E, Minelli L, Cooper M, Dunselman G, Koh C, Abrao MS, Chapron C, D'Hooghe T. Consensus on Recording Deep Endometriosis Surgery: the CORDES statement. *Hum Reprod*. 2016 Nov;31(11).

IV - Calidad de vida

53. Monteagudo-Piqueras o H-AL, Palomar-Rodriguez J. Normas poblacionales de referencia de la versión española del SF-12v2 para la Región de Murcia. *Gac Sanit*. 2011;25(1):50-61.
54. Schmidt S VG, Garin O, Cunillera O, Tresserras R, Brugular P, Mompart A, Medina A, Ferrer M, Alonso J. Normas de referencia para el Cuestionario de Salud SF-12 versión 2 basadas en la población general de Cataluña. *Med Clin*. 2012;139(14):613-25.
55. Simoens S, Dunselman G, Dirksen C, Hummelshoj L, Bokor A, Brandes I, et al. The burden of endometriosis: costs and quality of life of women with endometriosis and treated in referral centres. *Hum Reprod*. 2012;27(5):1292-9.



56. Di Donato N, Montanari G, Benfenati A, Monti G, Bertoldo V, Mauloni M, et al. Do women with endometriosis have to worry about sex? *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol.* 2014;179:69-74.
57. Pluchino N, Wenger JM, Petignat P, Tal R, Bolmont M, Taylor HS, Bianchi-Demicheli F. Sexual function in endometriosis patients and their partners: effect of the disease and consequences of treatment. *Hum Reprod Update.* 2016 Nov;22(6):762-774.
58. Jenkinson C., Kennedy S., Jones G, Development of the Short Form Endometriosis Health Profile Questionnaire: the EHP-5. *Qual Life Res.* 2004 Apr; 13(3):695-704. Disponible en: <http://isis-innovation.com/outcome-measures/endometriosis-health-profile-ehp/>.

V - Tratamiento médico

59. Vercellini P, Somigliana E, Vigano P, et al. Endometriosis: current and future medical therapies. *Best Pract Res Clin Obstet Gynaecol.* 2008;22:275-306.
60. Cheong YC, Smotra G, Williams ACDC. Non-surgical interventions for the management of chronic pelvic pain. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2014, Issue 3. Art. No.: CD008797.DOI: 10.1002/14651858.CD008797.pub.
61. Soares SR, Martínez-Varea A, Hidalgo-Mora JJ, et al. Pharmacologic therapies in endometriosis: a systematic review. *Fertil Steril.* 2012;98:529-55.
62. Vercellini P, Bracco B, Mosconi P et al. Norethindrone acetate or dienogest for the treatment of symptomatic endometriosis: a before and after study. *Fertil Steril* 2016; 105: 734.
63. Umberto Leone, Roberti Maggiore, Valentino Remorgida et al. Desogestrel-only contraceptive pill versus sequential contraceptive vaginal ring in the treatment of rectovaginal endometriosis infiltrating the rectum: a prospective open-label comparative study *Acta Obstetricia et Gynecologica Scandinavica* 93 (2014) 239–247.



64. Abou-Setta A, Houston B, Al-Inany H, Farquhar C. Dispositivo intrauterino de liberación de levonorgestrel (DIU-LNG) para la endometriosis sintomática después de la cirugía. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2013 Issue 1. Art. No.: CD005072. DOI:10.1002/14651858.CD005072.
65. Brown J, Pan A, Hart R. Análogos de la hormona liberadora de gonadotropina para el dolor asociado con endometriosis. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2010 Issue 12. Art. No.: CD008475. DOI: 10.1002/14651858.CD008475.
66. Zhu X, Hamilton K, McNicol E. Acupuntura para el tratamiento del dolor en la endometriosis. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2011. Issue 9. Art. No.: CD007864. DOI: 10.1002/14651858.CD007864.
67. C. Scala, U. Leone Roberti Maggiore, F. Barra, P.L. Venturini, S. Ferrero. Norethindrone acetate versus extended-cycle oral contraceptive (Seasonique1) in the treatment of endometriosis symptoms: A prospective open-label comparative study *European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology* 222 (2018) 89–94.
68. Simone Ferrero, Pier L Venturini, et al. Letrozole and norethisterone acetate versus letrozole and triptorelin in the treatment of endometriosis related pain symptoms: a randomized controlled trial. *Reproductive Biology and Endocrinology* 2011, 9:88.
69. Simone Ferrero, Umberto Leone Roberti Maggiore, Carolina Scala, Martina Di Luca, Pier Luigi Venturini, Valentino Remorgida. Changes in the size of rectovaginal endometriotic nodules inWltrating the rectum during hormonal therapies. *Arch Gynecol Obstet* (2013) 287:447–453 DOI 10.1007/s00404-012-2581-2123.
70. John F. Steege, MD, y Matthew T. Siedhoff, MD, MSCR Dolor Pélvico Crónico *Obstet Gynecol* 2014;124:616-29. DOI: 10.1097/AOG.000000000000041.
71. Ferrero S, Camerini G, Ragni N et al. Norethisterone acetate in the treatment of colorectal endometriosis: a pilot study. *Hum Reprod* 2010; 25:94.



72. Vercellini P, Somigliana E et al. Surgical versus medical treatment for endometriosis associated severe deep dyspareunia. Effect on pain during intercourse and patient satisfaction. *Hum Reprod* 2012; 27: 345.
73. Roman H. Oral contraceptives and endometriosis. *Hum Reprod* 2011; 26:1600
74. Ferrero S, Alessandri F, Racca A, et al. Treatment of pain associated with deep endometriosis: alternatives and evidence. *Fétil Steril* 2015; 104:77.
75. Somigliana E, Vercellini P, Viganò P et al. Postoperative medical therapy after surgical treatment of endometriosis: from adjuvant therapy to tertiary prevention. *J Min Invasive Gynecol* 2014; 21: 328.

VI. Intervención psicológica en pacientes con endometriosis

76. Culley L, Law C, Hudson N, Denny E, Mitchell H et al. The social and psychological impact of endometriosis on women's lives: a critical narrative review. *Hum Reprod Update* 2013; 9(6):625-639. Do:10.1093/humupd/dmt027.
77. Buggio L, Barbara G, Facchin F, Frattaruolo MP, Aimi G et al. Self-management and psychological-sexological interventions in patients with endometriosis: strategies, outcomes, and integration into clinical care. *Int J Womens Health* 2017; 9: 281-293.
78. Lagana AS, La Rosa VL, Rapisarda AMC, Valenti G, Sapia F et al. Anxiety and depression in patients with endometriosis: impact and management challenges. *Int J Womens Health*, 2017; 9:323-330.
79. Young K, Fisher J, Kirkman M. Women's experiences of endometriosis: a systematic review and synthesis of qualitative research. *J Fam Plann Reprod Health Care*. 2015; 41(3):225-34. Doi: 10.1136/jfprhc-2013-100853.
80. Pope CJ, Sharma V, Sharma S, Mazmanian D. A systematic review of the association between psychiatric disturbances and endometriosis. *J Obstet Gynaecol Can*. 2015; 37 (11):1006-15.



81. Latthe P, Mignini L, Gray R, Hills R, Khan K. Factors predisposing women to chronic pelvic pain; systematic review. *BMJ*, 2006. doi:10.1136/bmj.38748.697465.55.
82. Sepulcri RD, Amaral VF. Depressive symptoms, anxiety, and quality of life in women with pelvic endometriosis, *Eur J Obstet Gyn Rep Biol* 2009;142:53-56.
83. Fachinn F, Barbara G, Saita E, Mosconi P, Roberto A et al. Impact of endometriosis on quality of life and mental health: pelvic pain makes the difference. *J Psychosom Obstet Gynaecol*, 2015; 36(4):135-41. Doi:10.3109/0167482X.2015.1074173.
84. Laganá AS, Condemi I, Retto G, Muscatello MRA, Bruno A, Zoccali RA, et al. Analysis of psychopathological comorbidity behind the common symptoms and signs of endometriosis. *Eur J Obstet Gynec and Reprod Biol*, 2015; 194: 30-33.
85. Petrelluzy KFS, Gracia MC, Petta CA, Ribeiro DA, de Oliveira Monteiro NR et al. Physical therapy and psychological intervention normalize cortisol levels and improve vitality in women with endometriosis. *J Psychosom Obstet Gynaecol* 2012;33:191-8.
86. Fairbanks F, Abdo CH, Bacaral EC, Podgaec S. Endometriosis doubles the risk of sexual dysfunction: a cross-sectional study in a large amount of patients. *Gynecol Endocrinol*. 2017; 33(7) 2017 Jul;33(7):544-547. doi: 10.1080/09513590.2017.1302421. Epub 2017 Mar 28.
87. Pluchino N, Wenger JM, Petignat P, Tal R, Bolmont M, Taylor HS, Bianchi-Demicheli F. Sexual function in endometriosis patients and their partners: effect of the disease and consequences of treatment. *Hum Reprod Update*. 2016; 22(6):762-774.
88. Carey ET, Martin CE, Siedhoff MT, Bair ED, As-Sanie S. Biopsychosocial correlates of persistent postsurgical pain in women with endometriosis. *Int J Gynaecol Obstet* 2014;124:16973.



89. Simoens S, Duselman G, Dirksen C, Hummelshoj L, Bokor A et al. The burden of endometriosis: costs and quality of women with endometriosis and treated in referral centres. *Hum Reprod* 2012;5:1292-1299.
90. Vitale S, La Rosa VL, Chiara AM, Lasaganá AS. Impact of endometriosis on quality of life and psychological well-being. *J Psychosom Obstet & Gynecol*, 2016.
91. Donatti L, Ramos DG, Andres MP, Passman LJ, Podgaec S. Patients with endometriosis using positive coping strategies have less depression, stress and pelvic pain. *Einstein*. 2017;15(1):6570.
92. Vitale SG, La Rosa, VL, Rapisarda AMC, Lagana AS. Endometriosis and infertility: the impact on quality of life and mental health. *J Endometr Pelvic Pain Disord* 2017; 9(2): 112-115 DOI: 10.5301/je.5000274
93. Hilton L, Hempel S, Ewing BA, Apaydin E, Xenakis L, Newberry MS et al. Mindfulness meditation for chronic pain: systematic review and meta-analysis. *Ann Behav Med* 2017;51:199-213. DOI 10.1007/s12160-016-9844-2.
94. Vitale SG, Petrosino B, La Rosa VL, Rapisarda AM, Laganà AS. A systematic review of the association between psychiatric disturbances and endometriosis. *J Obstet Gynaecol Can*. 2016; . 38(12):1079-1080. doi: 10.1016/j.jogc.2016.09.008. Epub 2016 Oct 25.
95. Berubé M et al. The effect of psychological interventions on the prevention of chronic pain in adults: a systematic review protocol. *System Rev*. 2017; 6:190.
96. Hansen KE, Kold M, Forman A. Long term effects of mindfulness-based psychological intervention for coping with pain in endometriosis: a six-year follow-up on a pilot study. *Nordic Psychology* 2017;69(2):100-109

VII. Tratamiento quirúrgico

97. Hart RJ, Hickey M, Maouris P, et al. Excisional surgery versus ablative surgery for ovarian endometriomata. *Cochrane Database Syst Rev*. 2008.



98. Levy Bárbara S., Barbieri Robert L. Endometriosis: Management of ovarian endometriomas. Uptodate 2017.
99. De Cicco C, Corona R et al. Bowel resection for deep endometriosis: a systematic review. BJOG 201; 118:285.
101. Chapron C, Vercellini P, Barakat H, Vieira M, Dubuisson JB. Management of ovarian endometriomas. Hum Reprod Update. 2002 Nov-Dec;8(6):591-7. Review.
102. Jacobson TZ, Duffy JM, Barlow D, et al. Laparoscopic surgery for pelvic pain associated with endometriosis. Cochrane Database Syst Rev. 2009. Practice Committee of the American Society for Reproductive Medicine. Treatment of pelvic pain associated with endometriosis: a committee opinion. Fertil Steril 2014; 101:927.
103. Shakiba K, Bena JF, McGill KM, et al. Surgical treatment of endometriosis: a 7-year follow up on the requirement for further surgery. Obstet Gynecol 2008; 111:1285.
104. Beretta P, Franchi M, Ghezzi F, Busacca M, Zupi E and Bolis P. Randomized clinical trial of two laparoscopic treatments of endometriomas: cystectomy versus drainage and coagulation. Fertil Steril 1998; 70:1176–1180.
105. Vercellini P, Crosignani PG, Abbiati A, et al. The effect of surgery for symptomatic endometriosis: the order side of the story. Hum Reprod Update 2009; 15:177.
106. Crosignani PG, Vercellini P, Biffignandi F et al. Laparoscopic versus laparotomy in conservative surgical treatment for severe endometriosis. Fertil Steril 1996; 66:706.
107. Parker JD, Sinaii N, Segars JH, et al. Adhesion formation after laparoscopic excision of endometriosis and lysis of adhesions. Fertil Steril 2005; 84:1457.
108. DiZerega GS, Coad J, Donnez J. Clinical evaluation of endometriosis and differential response to surgical therapy with and without application of Oxiplex/AP adhesión barrier gel. Fertil Steril 2007; 87:485.



109. Taylor E, Williams C. Surgical treatment of endometriosis: location and patterns of disease at reoperation. *Fertil Steril* 2010; 93:57.
110. Paolo Vercellini, Maria Pina et al. Medical treatment or surgery for colorectal endometriosis? Results of a shared decision-making approach. *Human Reproduction*, Vol.33, No.2 pp. 202–211 2018. Doi:10.1093/humrep/dex364
111. Duffy James MN, Arambage K, Correa Frederico JS, Olive D, Farquhar C, Garry R, et al. Cirugía laparoscópica para la endometriosis. 2014. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2014 Issue 4. Art. No.: CD011031. DOI: 10.1002/14651858.CD011031.
112. Vercellini P, Somigliana E, Viganò P, et al. Post-operative endometriosis recurrence: a plea for prevention based on pathogenetic, epidemiological and clinical evidence. *Reprod Biomed Online*. 2010;21:259-65.
113. Abrão MS, Petraglia F, Falcone T, Keckstein J, Osuga Y, Chapron C. Deep endometriosis infiltrating the recto-sigmoid. Critical factors to consider before management. *Hum Reprod Update*. 2015 May-Jun;21(3):329-3
114. Carole Abo, Salwa Moatassim et al. Postoperative complications after bowel endometriosis surgery by shaving, disc excision, or segmental resection: a three-arm comparative analysis of 364 consecutive cases *Fertil Sterility* 2018 Vol. 109, No. 1, January 2018 /doi.org/10.1016/j.fertnstert.2017.10.001
115. The effect of surgery for symptomatic endometriosis: the other side of the story. *Hum Reprod Update* 2009; 15: 177.
116. Bourdel N, Comptour A et al. Long term evaluation of painful symptoms and fertility after surgery for large rectovaginal endometriosis nodule: a retrospective study. *Acta Obstet Gynecol Scand* 2018; 97:158.



VIII - Endometriosis y fertilidad

117. Jacobson TZ, Duffy JM, Barlow D, et al. Laparoscopic surgery for subfertility associated with endometriosis. *Cochrane Database Syst Rev.* 2010.
118. Garcia-Velasco JA, Somigliana E. Management of endometriomas in women requiring IVF: to touch or not to touch. *Hum Reprod.* 2009;24:496-501.
119. Sallam NH, García-Velasco JA, Dias S, et al. Long-term pituitary down-regulation before in vitro-fertilization (IVF) for women with endometriosis. *Cochrane Database Syst Rev.* 2006.
120. Ozkan S, Murk W, Arici A. Endometriosis and infertility. *Ann N Y Acad Sci.* 2008;1127:92-100.
121. Edgardo Somigliana, Laura Benaglia, Alessio Paffoni, Andrea Busnelli, Paola Vigano, and Paolo Vercellini. Risks of conservative management in women with ovarian endometriomas undergoing IVF. *Human Reproduction Update* 2015, Vol.21, No.4 pp. 486–499. Doi:10.1093/humupd/dmv012.
122. Somigliana E, Garcia-Velasco JA. Treatment of infertility associated with deep endometriosis: definition of therapeutic balances. *Fertil Steril.* 2015 Oct;104(4):764-70.
123. Colwell HH, Mathias SD, Pasta DJ, Henning JM, Steege JF. A health-related quality-of-life instrument for symptomatic patients with endometriosis: a validation study. *Am J Obstet Gynecol.* 1998;179(1):47-55.
124. Sepulcri R de P, do Amaral VF. Depressive symptoms, anxiety, and quality of life in women with pelvic endometriosis. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol.* 2009;142(1):53-6.
125. Jenkinson C, Coulter A, Wright L. Short form 36 (SF36) health survey questionnaire: normative data for adults of working age. *BMJ.* 1993;306(6890):1437-40.
126. Vera-Villaruel P, Silva J, Celis-Atenas K, Pavez P. Evaluation of the SF-12: usefulness of the mental health scale. *Rev Med Chil.* 2014;142(10):1275-83.



IX - Endometriosis y adolescencia

127. Ralph C, Carrasco O. Endometriosis en adolescentes: un desafío terapéutico. Contacto Científico, [S.l.], v. 4, n. 4, mar. 2015. ISSN 0719-045X.
128. Zuccardi L, M. Bou-Khair R, et al. Artículo especial Endometriosis en la etapa infanto-juvenil: presentación de nueve casos en un hospital pediátrico Arch Argent Pediatr 2007; 105(4): / 328.
129. Pelaez Mendoza Jorge. Recomendaciones en el manejo práctico de adolescentes que consultan por dolor pelviano crónico. Rev Cubana Obstet Ginecol [online]. 2014, vol.40, n.2 [pp. 233-245 .
130. Ballweg ML. Big picture of endometriosis helps provide guidance on approach to teens: comparative historical data show endo starting younger, is more severe. J Pediatric Adolesc Gynecol 2003; 16:S21.
131. Marsh EE, Laufer MR. Endometriosis in premenarcheal girls who do not have an associated obstructive anomaly. Fertil Steril 2005; 83:758.
132. Batt RE, Mitwaly MF. Endometriosis from telarche to midteens: pathogenesis and prognosis, prevention and pedagogy. J pediatric Adolesc Gynecol 2003; 16:337.
133. Dovey S, Sanfilippo J. Endometriosis and the adolescent. Clin Obstet Gynecol 2010;53:42.
134. American College of obstetrician and gynecologists. ACOG Committee Opinion. Number 310. April 2005. Endometriosis in adolescents. Fertil Steril 2010; 94:1529.e7.
135. DiVasta AD, Vitonis AF, et al. Spectrum of symptoms in women diagnosed with endometriosis during adolescence vs adulthood.

X - Endometriosis y menopausia

136. Jessica Ottolina, Ludovica Bartiromo, Paola Viganò Sofia Makieva, Matteo Schimberni, Massimo Candiani. Does endometriosis influence the age of



- menopause? *Minerva Ginecologica* 2018 April;70(2):171-7. DOI: 10.23736/S0026-4784.17.04125-9.
138. L.C. Gemmell, K.E. Webster, et al. The management of menopause in women with a history of endometriosis: a systematic review. *Human Reproduction Update*, Vol.23, No.4 pp. 481–500, 2017 doi:10.1093/humupd/dmx011.
139. Umit Inceboz. Endometriosis after menopause. *Womens Health* (2015) 11(5), 711–715.
140. I. Streuli, H. Gaitzsch, J-M. Wenger & P. Petignat. Endometriosis after menopause: physiopathology and management of an uncommon condition *Climacteric* 2017, 20:2, 138-143, DOI: 10.1080/13697137.2017.1284781.

XI - Endometriosis y cáncer de ovario

141. Line H Thomsen, Tine H Schnack et al. Risk factors of epithelial ovarian carcinomas among women with endometriosis: a systematic review. *Acta Obstetricia et Gynecologica Scandinavica* 96 (2017) 761–778 DOI: 10.1111/aogs.13010.
142. S. Rozenberg, C. Antoine, J. Vandromme & M. Fastrez. Should we abstain from treating women with endometriosis using menopausal hormone therapy, for fear of an increased ovarian cancer risk? *Climacteric*, 18:4, 448-452, DOI: 10.3109/13697137.2015.104190.
143. Orezza JP, Russell AH et al. Prognostic implication of endometriosis in clear cell carcinoma of the ovary. *Gynecol Oncol* 2008; 110:336.
144. Pearce CL, Templeman C, Rossing MA et al. Association between endometriosis and risk of histological subtypes of ovarian cancer: a pooled analysis of case-control studies. *Lancet Oncol* 2012; 13:385.





PROTOCOLO AUTONÓMICO SOBRE MANEJO DE LA ENDOMETRIOSIS

RESPONSABLES INSTITUCIONALES

- Rita Tristancho Ajamil. Directora General de Programas Asistenciales del Servicio Canario de la Salud.
- Víctor Naranjo Sintés. Jefe de Servicio de Atención Especializada y Programas Oncológicos de la Dirección General de Programas Asistenciales del Servicio Canario de la Salud.

COORDINACIÓN AUTONÓMICA:

- Aythamy González Darías. Matrona y técnica de la Dirección General de Programas Asistenciales.
- Francisco J. Afonso López. Médico especialista en Medicina Familiar y Comunitaria. Técnico de la Dirección General de Programas Asistenciales.
- Santiago Juan de la Huerza Moreno. Enfermero especialista en Enfermería Familiar y Comunitaria y técnico de la Dirección General de Programas Asistenciales.

EQUIPO DE TRABAJO:

- Victoria Sánchez Sánchez. Jefa de Sección del Servicio de Obstetricia y Ginecología del Complejo Hospitalario Universitario Insular Materno Infantil de Las Palmas de Gran Canaria.
- Ludmila Ocón Padrón. F.E.A. del Servicio de Obstetricia y Ginecología del Complejo Hospitalario Universitario Insular Materno Infantil de Las Palmas de Gran Canaria.
- Laura Ces Silva. F.E.A. del Servicio de Obstetricia y Ginecología del Hospital Universitario de Canarias.
- Miguel Ramón Carrancho Montero. F.E.A. del Servicio de Obstetricia y Ginecología del Hospital Universitario de Canarias.



- Lucía Almeida Valverde. F.E.A del Servicio de Obstetricia y Ginecología del Hospital Universitario Nuestra Sra. de Candelaria.
- María Janet Pérez Piñero. Subdirectora de Enfermería de la Gerencia de Atención Primaria de Tenerife.
- Raquel García Luque. Subdirectora Médica de la Gerencia de Atención Primaria de Tenerife.
- Nélide Quintana Álamo. Matrona de la Gerencia de Atención Primaria de Gran Canaria.
- Ana Bella Álvarez Medina. Directora Médica de la Gerencia de Atención Primaria de Gran Canaria.
- Margarita Arozena Abad. Jefe de Servicio de Obstetricia y Ginecología del Hospital Nuestra Señora de Candelaria. Tenerife
- Inocencia Clemente Concepción. Jefe de Servicio Obstetricia y Ginecología. Hospital General de La Palma
- Lidia González Marrero. F.E.A del Servicio de Obstetricia y Ginecología del Hospital Universitario Canarias. Tenerife
- Cristina Pérez Suárez. F.E.A del Servicio de Obstetricia y Ginecología del Hospital Dr José Molina Orosa. Lanzarote
- Francisco Amaya Hernández. F.E.A del Servicio de Obstetricia y Ginecología del Hospital Universitario de Canarias. Tenerife
- Laura Alarcó Ubach. Psicóloga clínica. Servicio de Psiquiatría del Hospital Nuestra Señora de Candelaria. Tenerife
- Mónica Alvarez Sánchez. F.E.A del Servicio de Obstetricia y Ginecología del Complejo Hospitalario Universitario Insular Materno Infantil de Las Palmas de Gran Canaria.
- Delia Baez Quintana. F.E.A del Servicio de Obstetricia y Ginecología del Hospital Universitario de Canarias. Tenerife.



- Gabriela Valarino Barrios. F.E.A del Servicio de Obstetricia y Ginecología del Hospital General de Fuerteventura
- Elena Cortés Cros. Jefe de Sección del Servicio de Obstetricia y Ginecología del Complejo. Hospitalario Universitario Insular Materno Infantil de Las Palmas de Gran Canaria.
- Alicia Martín Martínez. Jefa del Servicio de Obstetricia y Ginecología del Complejo. Hospitalario Universitario Insular Materno Infantil de Las Palmas de Gran Canaria.
- Aythamy Gonzalez Darias. Matrona y Técnica de la Dirección General de Programas Asistenciales.
- Margarita Medina Castellano. Coordinadora del Área de la Mujer de la Dirección General de Programas Asistenciales del Servicio Canario de la Salud.

PERSONAS COLABORADORAS:

- Vinita Mahtani Chugani. Médica de la Dirección General de Programas Asistenciales (SECASI) y Gerencia de Atención Primaria en Tenerife.
- Seila Llorente Pulido. Matrona de la Gerencia de Atención Primaria Tenerife.
- Ainhoa Déniz Álvarez. Enfermera del Hospital Universitario de Canarias.
- Amanda Álvarez Campos. Enfermera del Hospital Universitario de Canarias.
- Daniel López Fernández. Director de la Escuela de Pacientes de Canarias.
- Alejandrina Hernández Albertos. Auxiliar administrativa de la Dirección General de Programas Asistenciales. Servicio de Atención Primaria.

AGRADECIMIENTOS:

Agradecimiento especial a la **Asociación de Afectadas de Endometriosis en Canarias**, por su implicación y compromiso con la elaboración de este protocolo, incluyendo sus perspectivas y vivencias para transmitir la realidad que supone padecer esta enfermedad.

