

El cruel abrazo del dolor: la endometriosis y sus representaciones

Ida Galli¹, Assunta Luongo², Felipe Ramirez Cortázar³ y Roberto Fasanelli⁴

^{1,2,4}*Università degli Studi di Napoli "Federico II", Italia*

³*Universidad Nacional de Colombia, Universidad de Cundinamarca, Colombia*

La endometriosis es una enfermedad crónica del aparato genital femenino cuya etiología aún no está clara. El objetivo de este trabajo es analizar, desde una perspectiva biopsicosocial, la estructura de las representaciones sociales de la endometriosis entre mujeres con esta enfermedad y mujeres sanas. Para ello, se realizó una encuesta exploratoria mediante un cuestionario online. Los resultados permitieron identificar ese tipo particular de representaciones sociales, las polémicas, articuladas de manera diferente y a menudo contradictoria en sus elementos periféricos. Estos resultados constituyen una base útil para la construcción de estrategias de intervención destinadas a evitar el "purgatorio epistemológico" en el que muchas mujeres se ven obligadas a vivir debido a la discrepancia entre la experiencia subjetiva de la endometriosis y el conocimiento experto de la misma.

Palabras clave: endometriosis, representaciones sociales, métodos mixtos, comunicación médico-paciente

The cruel embrace of pain: endometriosis and its representations

Endometriosis is a chronic disease of the female genital tract, the etiology of which is still unclear. The purpose of this paper is to analyze, from a biopsychosocial perspective, the structure of social representations of endometriosis of women with this disease and healthy women. To this end, an exploratory survey was conducted by administering an online questionnaire. The results made it possible to identify those particular type of social representations, the controversies, articulated differently and often contradictory in their peripheral elements. These results provide a useful basis for the construction of intervention strategies to avoid the "epistemological purgatory" in which many women are forced to live due to the discrepancy between the subjective experience of endometriosis and its expert knowledge.

Keywords: endometriosis, social representations, mixed methods, physician-patient communication

Ida Galli  <https://orcid.org/0000-0001-5159-9162>

Assunta Luongo  <https://orcid.org/0000-0002-1099-2686>

Felipe Ramirez Cortázar  <https://orcid.org/0000-0001-6650-5579>

Roberto Fasanelli  <https://orcid.org/0000-0001-8908-3284>

Toda correspondencia acerca del presente artículo debe ser dirigida a la Profesora Ida Galli. Vico Monte della Pietà, 1-80138, Napoli, Italia. Email: idagalli@unina.it



O abraço cruel da dor: a endometriose e as suas representações

A endometriose é uma doença crónica do aparelho genital feminino, cuja etiologia ainda não está esclarecida. O objetivo deste trabalho é analisar, numa perspectiva biopsicossocial, a estrutura das representações sociais da endometriose entre mulheres com esta doença e mulheres saudáveis. Para o efeito, foi realizado um inquérito exploratório através de um questionário online. Os resultados permitiram identificar um tipo particular de representações sociais, as polémicas, articuladas de forma diferente e muitas vezes contraditória nos seus elementos periféricos. Estes resultados constituem uma base útil para a construção de estratégias de intervenção para evitar o “purgatório epistemológico” em que muitas mulheres são obrigadas a viver devido à discrepância entre a sua experiência subjetiva da endometriose e o seu conhecimento especializado da mesma.

Palavras-chave: endometriose, representações sociais, métodos mistos, comunicação médico-doente

L'étreinte cruelle de la douleur: l'endométriose et ses représentations

L'endométriose est une maladie chronique de l'appareil génital féminin dont l'étiologie n'est pas encore élucidée. L'objectif de ce travail est d'analyser, dans une perspective biopsychosociale, la structure des représentations sociales de l'endométriose chez les femmes atteintes de cette maladie et chez les femmes saines. Pour faire ça, une enquête exploratoire a été menée au moyen d'un questionnaire en ligne. Les résultats ont permis d'identifier un type particulier de représentations sociales, les représentations polémiques, articulées différemment et souvent contradictoires dans leurs éléments périphériques. Ces résultats fournissent une base utile pour construire des stratégies d'intervention afin d'éviter le «purgatoire épistémologique» dans lequel de nombreuses femmes sont contraintes de vivre en raison du décalage entre leur expérience subjective de l'endométriose et la connaissance qu'en ont les experts.

Mots-clés: endométriose, représentations sociales, méthodes mixtes, communication médecin-patient

Todos los humanos intentamos explicar y comprender el mundo que nos rodea, con el fin de para hacerlo predecible y familiar. Durante nuestras interacciones sociales cotidianas “estamos constantemente inmersos en un entorno en el que nos bombardean con información y nos obligan a gestionarla” (Rateau et al. 2016, p. 477). Nuestro conocimiento está mediado por los grupos sociales a los que pertenecemos; dado que es en la interacción con los demás donde construimos nuestro conocimiento de la realidad que nos rodea. En este sentido, nuestra representación de la realidad y del mundo es primordialmente social. Por esto las representaciones sociales explican la realidad, orientan las prácticas sociales, justifican las posiciones adoptadas y definen la identidad del grupo” (Galli y Fasanelli, 2020, p. 2). Junto a esto, Purkhardt (1993) señala cinco funciones de las representaciones sociales, la primera es que constituyen o dan forma a la realidad; dirigen la socialización; posibilitan la comunicación y la interacción social; consolidan grupos; y finalmente hacen familiar lo no familiar.

Desde sus orígenes, la teoría de la representaciones sociales se ha utilizado para estudiar la relación afectivo-cognitiva que tenemos con la enfermedad (Galli, 2006). Todos los días en revistas científicas y en los medios de comunicación se publican investigaciones relevantes que abordan la relación entre salud y enfermedad. Las personas ajenas a la comunidad científica a duras penas consumen esa información a diario. Solo lo hacen si están interesados en un fenómeno en concreto. Por ejemplo, solo buscarán información la endometriosis si descubren que padecen la enfermedad o si, antes del diagnóstico, aparecen síntomas preocupantes. Interpretar esa información no es tarea fácil y la forma en que entienden y describen “los hallazgos científicos que aprenden de los medios de comunicación y de la comunicación interpersonal está influida por sus representaciones sociales del objeto” (Galli y Fasanelli, 2020, p. 2). En el ámbito del conocimiento científico, se observa una

diferencia significativa entre el conocimiento de los expertos y de los no expertos. Estos últimos recurren usualmente a analogías y metáforas para hacer familiar algo que no es desconocido, integrando de esta manera la información científica con el sentido común. En esencia, lo que se produce es un desplazamiento de lo abstracto a lo concreto; en otras para labras la información médico-científica pasa de universos reificados a universos consensuados. En los universos reificados, la sociedad se caracteriza por individuos que asumen distintas funciones según sus competencias, méritos específicos y las normas legitimadas. En los universos consensuados, la sociedad plantea significados y propósitos en sintonía con la vida de los seres humanos. El primero es un mundo de verdad objetiva indiferente al contexto y la cultura. El segundo es un mundo de simbolismo y significado dependiente del contexto histórico y cultural.

La endometriosis es una enfermedad enigmática, dado que algunas mujeres experimentan síntomas leves, otras tienen dolor durante la menstruación o las relaciones sexuales, o incluso algunas llegan a ser estériles. Todo esto por el hecho de que el síntoma principal de la endometriosis es el dolor, algo subjetivo y esquivo a la observación médica. Debido a que la “gravedad” del dolor no se corresponde con la extensión observable de la enfermedad, los relatos de pacientes y médicos sobre la endometriosis pueden contradecirse fácilmente. Conjuntamente cuando la experiencia vivida de la enfermedad no se sustenta en pruebas objetivas, en este caso, los médicos pueden dudar de la realidad de la experiencia” (Welan 2007, p. 957). Los conocimientos sobre la endometriosis siguen estando en una fase embrionaria; faltan pruebas concretas sobre su etiología; técnicas de diagnóstico rápidas y no invasivas, y tratamientos que busquen curar y no solo aliviar los síntomas. Debido a su estatus ambiguo, podemos decir que nos encontramos ante una enfermedad casi desconocida, de la que apenas se habla o debate, tanto dentro como afuera de la comunidad médico-científica. Moscovici (1984) afirma que “lo no clasificado y sin nombre es ajeno, inexistente y al mismo tiempo amenazador” (p. 30).

Por esta razón, la investigación busca comparar la estructura y el contenido de las representaciones sociales de la endometriosis en mujeres con y sin la enfermedad. Esta diferenciación entre las mujeres participantes tiene en cuenta los diferentes sistemas de conocimiento compartidos entre ellas; el “cosificado” de las enfermas, relacionado con su experiencia cotidiana de la enfermedad; el “consensual” de las sanas, centrado en concepciones de sentido común construidas en las interacciones interpersonales cotidianas. Por lo tanto, las preguntas de investigación son: ¿existen diferencias entre las representaciones sociales de la endometriosis de las mujeres libres de la enfermedad y de las mujeres con la enfermedad? Si existen diferencias, ¿a qué aspectos biopsicosociales distintos de la enfermedad pueden atribuirse?

Método

Participantes

Las participantes en la investigación se reclutaron mediante un muestreo no probabilístico intencional. La muestra estaba formada por 163 mujeres residentes en Italia, con edades entre los 30 y los 50 años, divididas en dos grupos: el primero formado por 97 mujeres con endometriosis; el segundo por 66 mujeres a quienes nunca se les había diagnosticado esta patología. Se eligió este rango de edad debido a un análisis minucioso de la literatura científica, en el cual se encuentra que esta enfermedad se diagnostica primordialmente en estos años de vida, que son los 30 y los 50 años. (Sims et al., 2021). La recolección de los datos se llevó a cabo desde el primero hasta el 30 de noviembre de 2022. Y se hizo publicando un cuestionario dos categorías de grupos de Facebook, el primero eran grupos formados únicamente por mujeres con endometriosis y los segundos eran grupos genéricos de Facebook, en los cuales las mujeres discutían, debatían y pedían consejo sobre afecciones ginecológicas en general. Para ser incluida en el segundo grupo de participantes solo se tenía como condición nunca haber sido diagnosticada con endometriosis.

Instrumentos y procedimiento

El cuestionario se dividió en tres secciones, cada una de las cuales respondía a un objetivo de investigación específico. La primera sección tenía un forma de “evocación jerarquizada”, útil para acceder a la estructura de las representaciones sociales (Fasanelli, Piscitelli y Galli, 2020; Pozzi et al., 2022). Este solicitaba a las entrevistadas que indicaran las cinco primeras palabras que les vinieran a la mente, cuando pensaban en “endometriosis”, que explicaran elección de cada palabra y, posteriormente, que las ordenaran según la importancia, siendo 1 (más importante) y 5 (menos importante).

En la segunda sección, se pidió a cada participante que respondiera una serie de preguntas estructuradas y semiestructuradas, indagando en las siguientes dimensiones: frecuencia de discusión del tema en su círculo social, fuentes de información, conocimiento previo de la enfermedad, opiniones sobre la prevención y quienes serían responsables de esta, junto con una batería de preguntas semiestructuradas sobre el impacto bio-psico-social de la enfermedad. La tercera sección del cuestionario consistía en escalas específicamente dirigidas a evaluar la multidimensionalidad actitudinal de la representación social de la endometriosis.

En concreto, se utilizaron las siguientes: Difficulties in Emotion Regulation Strategies (DERS), un cuestionario de autoinforme desarrollado por Gratz y Roemer (2004) que consta de 36 ítems de elección múltiple que miden patrones específicos de regulación emocional; el Short Form Health Survey 36 (36 ítems subdivididos en 8 escalas) de McHorney et al. (1994) utilizado para estudiar el impacto de la enfermedad en diversos aspectos de la vida de las personas; Perceived Stress Scale (PSS) de Sheldon Cohen (1983), un instrumento muy utilizado para analizar los niveles de estrés. El cuestionario finalizaba con preguntas destinadas a conocer las características sociodemográficas de las entrevistadas (edad, sexo, nacionalidad, residencia, nivel de estudios y ocupación), y también se preguntó por información clave relacionada con la enfermedad, como el tiempo de espera para el diagnóstico y el conocimiento previo sobre la endometriosis. Los participantes dieron su consentimiento informado por escrito, siguiendo el Código

Europeo de Conducta para la Integridad de la Investigación (ALLEA, 2017). La investigación fue aprobada por el Comité de Ética para la Investigación Psicológica de la Universidad de Nápoles “Federico II” (Prot. N.º 8/2021). En este artículo, por razones de espacio, solo se presentarán los resultados relacionados con la estructuras de las representaciones sociales.

Análisis de datos

Los términos obtenidos por asociación libre se analizaron primero por medio de un análisis léxico y después categórico-frecuente. Concretamente, los lemas se agregaron según el criterio de sinonimia, hasta obtener agregaciones de palabras coincidentes según su significado manifiesto. A continuación, se asignó una etiqueta a cada conjunto, cuya elección siguió principalmente dos criterios: la gran proximidad léxica con las demás palabras pertenecientes a la agrupación y la mayor frecuencia de aparición dentro del grupo único.

Una vez obtenidas todas las categorías, se fijó como criterio de evaluación que cumplieran con el umbral mínimo de compartición del 5% de las participantes, lo que dejó como resultado 28 categorías para las mujeres enfermas y 18 categorías para las mujeres sanas. A continuación, las categorías semánticas se sometieron a un Análisis de Prototipicidad y a un Análisis de Similitud, realizados con el software IRaMuTeQ (una interfaz de R). El primero, tuvo como objetivo identificar los elementos constitutivos del núcleo de la representación social de la endometriosis, relacionando la frecuencia de aparición y la importancia atribuida a cada concepto. El segundo destaca las relaciones existentes entre estos conceptos. La matriz de similitud se calculó usando el índice de proximidad de Russel y Rao (1940), cuya fórmula equivale a la relación entre el número de co-ocurrencias y el número total de caracteres considerados. El resultado gráfico en el primer caso se presenta en forma de tabla de doble entrada, mientras que en el segundo se presenta en forma de red de conceptos (nodos), caracterizada por un tamaño directamente proporcional a la frecuencia de aparición y por un signo de interconexión (arco), cuyo grosor varía según la significación del índice.

Para investigar el contenido de la representación de la endometriosis, se analizaron las respuestas a una serie de preguntas abiertas y cerradas. Las primeras se procesaron mediante un análisis estadístico univariante y las segundas mediante un análisis de contenido categórico realizado a través de papel y lápiz. El siguiente paso fue realizar una prueba chi-cuadrado con corrección de Yates, debido al bajo número de observaciones, para comprobar la significación de la relación entre los grupos de participantes y las variables observadas. Se usa la correlación de Yates debido a que el tamaño de la muestra está entre 40 (por debajo de este umbral, se utiliza la prueba de Fisher) y 200 datos (por encima de este umbral, se utiliza la prueba de chi-cuadrado normal), y cuando las variables comparadas son variables categóricas. Los análisis estadísticos se realizaron con el programa informático XlStat.

Resultados

Estructura de la representación

La Tabla 1, a continuación, resume los resultados obtenidos para el primer grupo de participantes, las mujeres afectadas por la enfermedad. En el cuadrante superior izquierdo, caracterizado por una elevada frecuencia de aparición y un rango de importancia más relevante, encontramos los elementos que con mayor probabilidad identifican el núcleo de la representación social de la endometriosis entre las mujeres que padecen la enfermedad. Los dos conceptos fundamentales son dolor e infertilidad. Al fin y al cabo, una de las señales de alarma de la enfermedad es precisamente la manifestación de dolor agudo durante el periodo menstrual. Un dolor tan persistente que dificulta la realización de las actividades cotidianas. En este sentido, una encuestada describió la endometriosis como “la enfermedad que te hace vivir con un dolor constante que a veces es tan intenso que ni siquiera la morfina es suficiente” (DM.82). Muchas otras participantes, por su parte, mencionan que una de las consecuencias más preocupantes de la enfermedad es la probabilidad de no poder tener hijos.

El segundo cuadrante, que reúne los elementos constitutivos de alta frecuencia y baja significación en términos de importancia (rango), representa la primera periferia del núcleo de la representación. A este cuadrante pertenecen los términos incomprensión y cansancio, que aluden a aspectos particulares de la convivencia con esta enfermedad. Una entrevistada, para justificar su elección, afirma que: “Si tienes endometriosis, no te entienden los que te rodean y no encuentras comprensión ni siquiera en los médicos” (DM.45). La incomprensión también está estrechamente relacionada con la categoría del tercer cuadrante diagnóstico tardío. Dado que la endometriosis es una enfermedad casi desconocida, caracterizada por la falta de conocimientos científicos sobre su etiología, lograr un diagnóstico temprano es casi imposible. Esta situación lleva a los médicos a “no comprender la enfermedad confundiendo con el estrés [...]” (DM.38). Finalmente, el último cuadrante, la segunda periferia del núcleo representacional, caracterizado por una baja frecuencia de aparición y rango de importancia, reúne términos como: miedo, aislamiento, depresión, medicación, menstruación abundante, intervención y deterioro de la vida social.

Tabla 1

Estructura representativa de los enfermos de endometriosis

		Rango de importancia	
		≤ 2.73	> 2.73
Frecuencia de aparición	≥ 26.5	Dolor	Malentendido
		Infertilidad	Cansancio
	< 26.5	Diagnóstico tardío	Miedo
			Aislamiento
			Depresión
			Tratamiento farmacológico
			Menstruación abundante
			Intervención
			Compromiso vida social

La siguiente tabla (Tabla. 2), resume la estructura de la representación social elaborada por el grupo de mujeres sanas. El núcleo de su representación también gira en torno al dolor. Muchas de las entrevistadas afirman que tomaron conciencia del dolor que provoca la endometriosis porque “una amiga mía que la tenía mucho dolor” (DS.38) o porque “me dijeron que tienes mucho dolor” (DS.52). Un dolor conocido, pero no experimentado, es por lo tanto, una cognición en ausencia de práctica, como suele ocurrir en la esfera simbólica de lo social. La primera periferia recoge palabras como infertilidad, referencias anatómicas y menstruación abundante. Con respecto a la infertilidad, las mujeres afirmaron que “muchas mujeres no pueden tener hijos a causa de la enfermedad” (DS.1). Las referencias anatómicas, en esta región de la representación social, encuentran su justificación en afirmaciones como: “es un engrosamiento del tejido interno del útero” (DS.22), o “es una enfermedad que también afecta a los ovarios” (DS.66). Por último, en relación con la menstruación abundante, las entrevistadas motivan su elección de esta expresión verbal afirmando: “porque he oído que trae un flujo largo y abundante” (DS.22) o “he leído en Internet que esta patología provoca ciclos abundantes y dolorosos” (DS.29).

En el tercer cuadrante, al igual que en el grupo de mujeres con endometriosis, encontramos elementos complementarios a la primera periferia. La endometriosis “es a todos los efectos una enfermedad” (DS.60). Una enfermedad incapacitante porque “el dolor de la enfermedad dificulta a menudo las actividades cotidianas normales y el desempeño del propio trabajo” (DS.44). Aunque de forma marginal, en comparación con las mujeres con endometriosis, las mujeres sanas sacan a relucir el concepto de incompreensión: “porque las personas con endometriosis han sido y siguen siendo incomprendidas. A esta enfermedad no se le da la importancia adecuada” (DS.25), pero también porque, como escribe otra entrevistada, “se sabe poco y a muchas mujeres que la padecen se las toma por quejicas y no se las comprende”. (DS.17) En el último cuadrante de la estructura representacional, es interesante notar que los conceptos de patología femenina y conocimiento deficiente, que no aparecían entre los evocados por la submuestra de mujeres enfermas, se hacen presentes.

Tabla 2
Estructura representativa de la endometriosis en mujeres sanas

		Rango de importancia	
		≤ 2.74	> 2.74
Frecuencia de apariciencia	≥ 18.92	Dolor	Infertilidad
			Referencias anatómicas
			Menstruación abundante
	< 18.92	Enfermedad	Patología femenina
		Enfermedad incapacitante	Diagnóstico tardío
		Malentendido	Compromiso con vida social
		Falta de conocimientos	

Posteriormente las categorías semánticas se sometieron a un Análisis de Similitud. Las configuraciones presentadas en los gráficos que se presentan a continuación (Figura 1 y Figura 2) son útiles para identificar las interrelaciones existentes entre los elementos constitutivos de la estructura de la representación social de la endometriosis. El análisis de los gráficos/redes semánticos es esencial porque en una representación social no solo importa la jerarquía de los elementos constitutivos, sino también su interdependencia, para dar sentido a aquella teoría del sentido común. El primer gráfico se refiere a la representación de la endometriosis elaborada por el grupo de mujeres que la padecen. En concordancia con los resultados obtenidos anteriormente, el núcleo figurativo es el dolor, ya que para las encuestadas el “dolor es sinónimo de endometriosis” (DM8). La interpretación de este gráfico presupone la consideración de los vínculos entre el núcleo figurativo y los demás elementos. Llama inmediatamente la atención es la fuerza de algunos de ellos. Por ejemplo, los vínculos más estables (RR:0,32) son los existentes entre el dolor y la incomprensión y entre el dolor y la infertilidad (RR:0,32), lo que se sustenta en las razones expresadas por los entrevistadas en sus asociaciones libres.

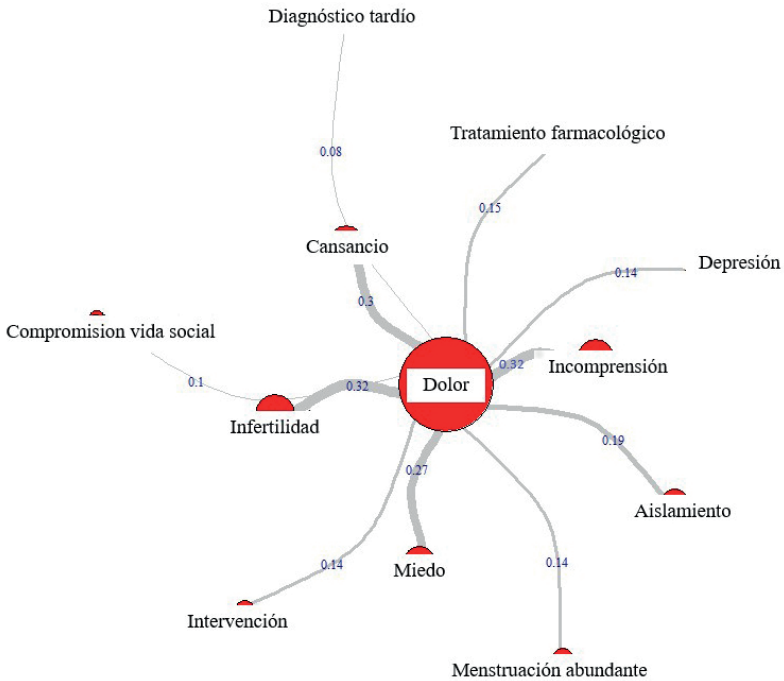


Figura 1. Mujeres enfermas-Configuración interna de la representación social de la endometriosis (Análisis de similitud)

Puntualmente, la endometriosis se relaciona con la incomprensión porque, si uno no está afectado por la enfermedad, “le cuesta mucho hacer entender a la gente el nivel de dolor que siente” (DM.98). Mientras que, en el caso de la infertilidad, la entrevistada DM.43 afirmó que para poder eliminar el dolor, tuvo que recurrir a medidas extremas que comprometieron su fertilidad. Literalmente, la mujer confesó que “para estar bien llevo siete años con la menopausia”. El dolor también se relaciona con el miedo (RR.0,27), sobre todo, con ‘el miedo al dolor, el miedo a cómo será’ (DM.94).

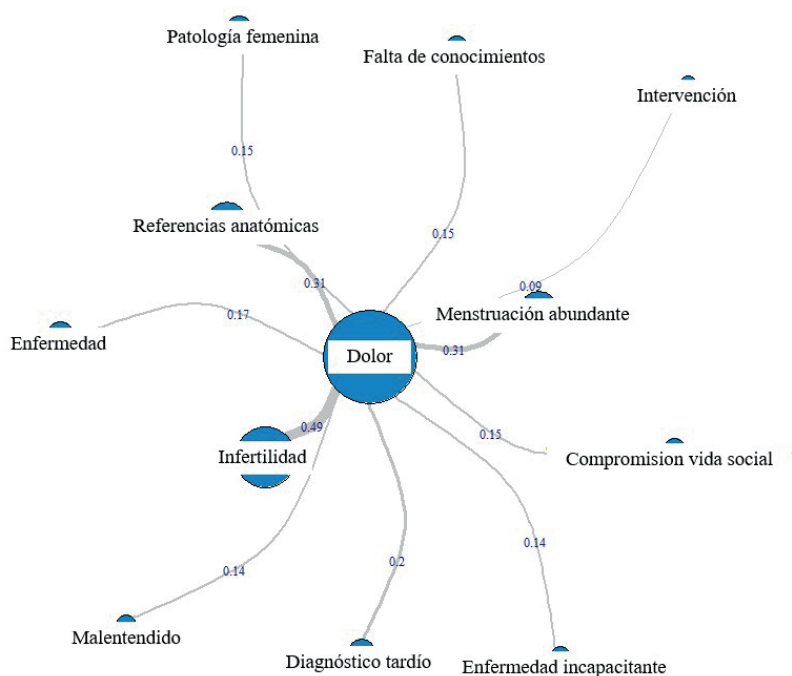


Figura 2. Mujeres sanas - Configuración interna de la representación social de la endometriosis (Análisis de similitud)

Sin embargo, la endometriosis no solo tiene consecuencias biológicas (infertilidad). También puede provocar aislamiento social (RR:0,19), ya que “te aíslas con tu dolor porque muchas veces no te entienden ni los familiares, ni los amigos y a veces ni el médico” (DM.74), o depresión (RR:0,14) “porque la medicación y el dolor afectan a tu estado de ánimo [...]” (DM.9). Además, la explicación dada por la encuestada DM.70 permite comprender la asociación entre dolor y fatiga (RR:0,3) ya que “el dolor físico suele ir acompañado de una sensación general de cansancio y agotamiento que me frena en las actividades cotidianas (incluso en las más normales)”. Por último, el dolor también está relacionado con la menstruación abundante

(RR:0,14) y el tratamiento farmacológico (RR:0,15), ya que “hay que tomar muchos medicamentos para intentar aliviar el dolor” (DM.75).

El segundo gráfico se refiere a las mujeres sanas y, nuevamente, el núcleo de la representación social de la endometriosis es el dolor. Observando el gráfico, se puede ver que los vínculos más significativos son una vez más el dolor y la infertilidad, ya que algunas encuestadas afirman que “a menudo hay que interrumpir la menstruación para aliviar el dolor” (DS.26) o afirman que la endometriosis “causa dificultades para concebir” (DS.5). Mientras que el vínculo entre el dolor y las menstruaciones abundantes (RR:0,31) nos lo explica la encuestada DS.29, quien, al dar una explicación de sus asociaciones libres, afirma que ha leído en Internet “[...] que esta enfermedad provoca ciclos abundantes y dolorosos”.

El vínculo entre el dolor y las referencias anatómicas también tiene un coeficiente de Russel y Rao de 0,31. Esta última categoría engloba todas las palabras que tienen que ver con partes del cuerpo como el útero, los ovarios, entre otras. De ellas, la parte anatómica más frecuente es el útero. De hecho, las mujeres sanas afirman que se trata de una “enfermedad que afecta al útero” (DS.56), ya que es la “parte del cuerpo afectada” (DS6). La endometriosis también es una enfermedad incapacitante, ya que “el dolor de la enfermedad a menudo dificulta las actividades cotidianas normales y el desempeño del propio trabajo” (DS.29; RR:0,14). Para las mujeres sanas, por tanto, la vida social se ve gravemente perjudicada, ya que “el dolor repentino imposibilita la planificación de eventos a corto y largo plazo, salidas, etc.” (DE.47; RR: 0,15). Además, según las entrevistadas, las mujeres con endometriosis también son malinterpretadas, porque “[...] a menudo se las considera enfermas imaginarias y, en cambio, los dolores son reales” (DE.28; RR:0,14). Debido a esta incomprensión, su diagnóstico llega tarde “porque la mayoría de las mujeres que acuden al médico por dolores intensos durante y después del ciclo menstrual son enviadas a casa con una palmadita en la espalda porque se trata de simples dolores menstruales” (DE.34). Esto impide un diagnóstico temprano, con el consiguiente empeoramiento de la enfermedad” (DE.39; RR:0,2).

Sin embargo, “la endometriosis es una enfermedad” (DS.44; RR: 0,17) que “afecta a las mujeres” (DS.62; RR: 0,15), cuyo principal síntoma es el dolor. Sin embargo, a pesar de esto, “los médicos no la reconocen inmediatamente” (DS.7; RR:0,15), por lo que existe una relación entre la falta de conocimientos y el dolor.

El contenido representacional

Para comprobar la existencia de intercambios simbólicos relacionados con la endometriosis entre las mujeres participantes en el estudio, se preguntó a todas las encuestadas si hablaban de la endometriosis en su vida cotidiana. Casi todas las mujeres con la enfermedad (90,8%) y más de la mitad de las mujeres sanas (61,5%) afirmaron hacerlo.

Las mujeres de la submuestra de mujeres con endometriosis afirmaron que hablaban de ella principalmente con amigas (36,7%) y familiares (33,7%), mientras que las mujeres sin la enfermedad afirmaron que hablaban de la endometriosis con amigas (38,5%) y conocidas (35,4%). La mayoría de las mujeres enfermas hablan de su enfermedad menos de una vez a la semana (29,6%), pero también hay una proporción significativa que declara hablar de ella 2 ó 3 veces a la semana (22,4%). La situación es diferente para las mujeres sanas, casi todas las cuales declaran hablar de su enfermedad menos de una vez por semana (90,8%).

Las respuestas a la pregunta: “¿Cuál es la fuente de información que más utiliza para obtener noticias sobre Endometriosis?” son muy interesantes. Ambas submuestras señalan páginas web dedicadas, blogs específicos y/o grupos en redes sociales como su principal fuente (DM:60,2%; DS: 44,6%). Pero mientras que para las mujeres enfermas la segunda fuente oficial son los médicos (24,5%), para las mujeres sanas son las páginas web y/o buscadores (30,8%). Las mujeres que nunca han sido diagnosticadas de endometriosis, por tanto, ponen en práctica un fenómeno que se ha apoderado de nuestra sociedad en los últimos tiempos y que ha minado la relación médico-paciente (“AUTOR” et al., 2017): el fenómeno conocido como “Doctor Google”. Por último, son muy pocas las que afirman informarse a través de prensa (3,1%).

La valoración de la calidad y cantidad de la información que circula sobre la endometriosis parece ser, para ambos grupos de encuestadas, bastante insatisfactoria (DM:34,7%; DE:40,0%).

Tabla 3

¿Cuál es la fuente de información que más utiliza?

	Mujeres enfermas		Mujeres sanas	
	Frec.	%	Frec.	%
Médicos	24	24.5%	10	15.4%
Páginas web dedicadas, blogs específicos y/o grupos sociales	58	59.2 %	29	44.6%
Páginas web y/o motores de búsqueda genéricos	13	13.3%	20	30.8%
Imprimir	-	-	2	3.1%
Prensa y web	-	-	1	1.5%
Más	3	3.1%	3	4.5%
TOT	98	100	65	100

Tabla 4

¿Cuál es su grado de satisfacción con la cantidad y calidad de la información que circula sobre la endometriosis?

	Mujeres enfermas		Mujeres sanas	
	Frec.	%	Frec.	%
Totalmente insatisfecho	9	9.2%	4	6.2%
Muy insatisfecho	21	21.4%	11	16.9%
Bastante insatisfecho	34	34.7 %	26	40.0%
Indiferente	3	3.1%	11	16.9%
Muy satisfecho	24	24.5%	10	15.4%
Muy satisfecho	6	6.1%	3	4.6%
Totalmente satisfecho	1	1.0%	-	-
TOT	98	100	65	100

En cuanto a la opinión de las encuestadas sobre la posibilidad de curar la endometriosis, las mujeres afectadas por la enfermedad lo consideran muy poco curable (27,5%) o nada curable (27,5%). Mientras que las encuestadas sanas la consideran muy poco curable (38,5%), aunque una parte de ellas considera que la afección es bastante curable (21,5%).

Tabla 5

En el estado actual de los conocimientos científicos, ¿es curable la endometriosis?

	Mujeres enfermas		Mujeres sanas	
	Frec.	%	Frec.	%
Bastante curable	9	9.2%	14	21.5%
Curable	3	3.1%	5	7.7%
Bastante curable	5	5.1%	11	16.9%
Poco curable	3	3.1%	25	38.5%
Muy intratable	27	27.6%	10	15.4%
En absoluto curable	27	27.6%	-	-
TOT	98	100	65	100

Además, las mujeres con endometriosis afirman que se les da un diagnóstico después de 7 años (41,8%). Mientras las mujeres sanas, por su parte, creen que se llega al diagnóstico entre 1 y 2 años (36,9%) o, como máximo, entre 3-4 años (29,2%).

Desde el diagnóstico de endometriosis hasta el inicio del tratamiento transcurre menos de 1 año para ambos subgrupos (DM:75,3%; DT:64,6%). Sin embargo, para algunas encuestadas pertenecientes a la submuestra de mujeres sin endometriosis, el tratamiento también se inicia en un plazo de 1-2 años (30,8%).

Tabla 6

¿Cuánto tarda en llegar a un diagnóstico tras la aparición de los síntomas?

	Mujeres enfermas		Mujeres sanas	
	Frec.	%	Frec.	%
Menos de 1 año	15	15.3%	8	12.3%
1-2 años	16	16.3%	24	36.9%
3-4 años	15	15.3%	19	29.2%
5-6 años	11	11.2%	6	9.2%
Más de 7 años	41	41.8%	8	12.3%
TOT	98	100	65	100

Tabla 7

¿Cuánto tarda en iniciarse el tratamiento tras el diagnóstico de endometriosis?

	Mujeres enfermas		Mujeres sanas	
	Frec.	%	Frec.	%
Menos de 1 año	73	75.3%	42	64.6%
1-2 años	10	10.3%	20	30.8%
3-4 años	8	8.2%	1	1.5%
5-6 años	3	3.1%	2	3.1%
Más de 7 años	3	3.1%	-	-
TOT	98	100	65	100

En cuanto a la curación, la respuesta de las mujeres afectadas es irrefutable, la endometriosis no se cura (52,1%). Mientras que para la otra submuestra, las respuestas varían. Están las que piensan que la endometriosis se cura en 1-2 años (32,8%), otros piensan que el tiempo de curación es inferior a 1 año (29,7%), pero también algunas opinan que esta patología nunca se cura (20,3%).

Tabla 8

¿Cuánto tarda en iniciarse el proceso de curación tras el inicio del tratamiento?

	Mujeres enfermas		Mujeres sanas	
	Frec.	%	Frec.	%
Menos de 1 año	17	18.1%	19	29.7%
1-2 años	17	18.1%	21	32.8%
3-4 años	4	4.3%	9	14.1%
5-6 años	3	3.2%	1	1.6%
Más de 7 años	4	4.3%	1	1.6%
Nunca	49	52.1%	13	20.3%
TOT	98	100	65	100

Para conocer en detalle la endometriosis, también resultaba necesario conocer la idea tenían las encuestadas de la prevención de esta enfermedad. A este respecto, se les preguntó: “Personalmente, ¿cómo cree que se puede prevenir la endometriosis?”. Con estos datos, nuevamente, se realizó una prueba de chi-cuadrado con la corrección de Yates (chi-cuadrado = 20,9; valor $p = 0,002$), que permite interpretar las diferencias entre las submuestras como no aleatorias. En concreto, la mayoría de las mujeres con endometriosis afirmaron que la enfermedad “no se puede prevenir” (43,9%), afirmando que “no creo que se pueda prevenir. Solo se pueden hacer revisiones ginecológicas periódicas y esperar detectar a tiempo la posible presencia de la enfermedad” (DM.73). Además, una parte de la submuestra cree que la endometriosis puede prevenirse con “personal médico mejor formado” (17,3%), es decir, “con médicos más formados que sepan escuchar de verdad a una chica enferma con la regla” (DM.73).

Entre las mujeres que no padecen la enfermedad, la categoría con mayor peso es “no sabe/no contesta” (36,4%). Sin embargo, una parte de las encuestadas identifica “al personal médico mejor formado” (27,3%) afirmando que la endometriosis puede prevenirse “creando,

como para el virus del papiloma, controles especiales, ofrecidos a las mujeres jóvenes ya en la adolescencia” (DE.36). Sin embargo, una proporción significativa de mujeres sanas sostiene que “no hay prevención” (DE.12) y, por tanto, que la endometriosis “no puede prevenirse” (26,0%).

Al comparar estas dos distribuciones surgen dos aspectos especialmente interesantes. El primer aspecto es que ambas submuestras identifican la “nutrición” (DM: 5,1%; DE: 6,1%) como factor de prevención, aunque dando razones completamente diferentes. Mientras que, para las mujeres con endometriosis, la nutrición podría ser un factor de prevención porque “algunos médicos sugieren una dieta adecuada, pero todavía hay muy pocos estudios al respecto” (DM.63), para las mujeres sanas, la nutrición se añade a los efectos sobre la salud determinados por el estilo de vida. El segundo aspecto se debe a que las mujeres enfermas identifican más categorías que las sanas, como “atención adecuada” (5,1%) y “mejor información y más investigación” (12,2%) como factores adicionales de prevención.

Tabla 9

¿Cómo cree que se puede prevenir la endometriosis?

	Mujeres enfermas		Mujeres sanas	
	Frec.	%	Frec.	%
No se puede evitar	43	43.9%	17	26%
El personal médico mejor formado	17	17.3%	18	27.3%
Alimentación	5	5.1%	4	6.1%
Mejora de la información y la investigación	12	12.2%	-	-
Atención adecuada	5	5.1%	-	-
No sabe/No contesta	15	16.3%	24	36.4%
Más	-	-	3	4.5%
Tot	98	100	66	100

Nota. Chi-cuadrado: 27,8, Valor p: 0.0001, Yates chi-cuadrado: 20,9, Valor p de Yates: 0.002

El impacto biopsicosocial de la endometriosis

En cuanto a la esfera biológica de la enfermedad, el cuestionario incluía preguntas como las siguientes: “En su opinión, ¿con qué síntomas se manifiesta la Endometriosis? En su opinión, ¿cuáles son las causas de la Endometriosis? En su opinión, ¿cuáles son las consecuencias de la Endometriosis?”.

Las mujeres que padecen la enfermedad en cuestión describen sus síntomas de forma muy detallada. El principal síntoma es el “dolor pélvico no menstrual” (23,6%), es decir, “dolor incluso cuando no se está menstruando” (DM.20). En relación con el flujo menstrual, “el primer síntoma, el más frecuente y generalizado, es el dolor durante la menstruación” (DM.63), es decir, la “dismenorrea” (16,2%). Los otros síntomas asociados a la menstruación son el “ciclo superabundante (es la señal de alarma)” (DM.44), es decir, la “hipermenorrea” (6,3%), la “menstruación irregular” (2,8%) y, aunque con un porcentaje muy bajo, la “ovulación dolorosa” (1,1%).

En cuanto a los síntomas gastrointestinales, la encuestada DM.70 declaró que “los quistes se infiltraron en mi intestino y me causaron mucho estreñimiento”, lo que le provocó “problemas intestinales” (10,2%). Otros síntomas son “náuseas” (2,1%), “disuria/disquecia” (3,9%) y “dolor rectal” (0,7%). Permaneciendo en el ámbito de los síntomas relacionados con la zona pélvico-abdominal, algunas declaran haber experimentado “dolor similar a la lumbociática” (DM.61; 6,3%) y tener “cólicos abdominales frecuentes” (DM.80; 3,9%), indicando algunas como síntoma “sangrado y dolor durante las relaciones sexuales” (DM.50; 7%). Algunas mujeres se quejan de “cansancio crónico” (DM.4; 8,1%), o incluso de “trastornos psicológicos” (1,8%), en particular “fenómenos depresivos” (DM.70). Cabe destacar la contradicción entre el pequeño porcentaje de encuestadas que afirman que para diagnosticar la endometriosis “hay muchas señales de alarma y hay que hacerles caso” (DM.82; 0,7%) y un porcentaje similar que afirma que la endometriosis es incluso “asintomática” (0,7%).

Incluso las mujeres sanas identifican como síntoma principal el “dolor intenso y aparentemente irracional” (DS.48), es decir, el “dolor pélvico no menstrual” (34,1%). Los otros síntomas señalados son “ciclo menstrual abundante” (DS.4; 11%), “dolor intenso durante el ciclo y en las fases precedentes” (DS.44; 19,8%), “cambio del flujo menstrual” (DS.25; 12,1%). En relación con los síntomas gastrointestinales, se encuentra “dolor abdominal de tipo menstrual” (DS.63; 4,4%), “náuseas” (2,2%) y “dificultad y dolor durante la defecación” (DS.39; 3,3%). Por último, incluso las mujeres sanas declaran “dolor de espalda y pélvico” (DS.50; 3,3%) y “dolor durante las relaciones sexuales” (DS.11; 4,4%). Una proporción no despreciable afirma no saber cuáles son los síntomas de la endometriosis: “no sabe/no contesta” (5,5%).

Al responder a la pregunta alusiva a las causas de la endometriosis, un número significativo de mujeres de ambas submuestras declaró no saber “no sabe/no contesta” (DM:20,4%; DS: 29,2%). Algunas encuestadas afirmaron “me gustaría saber más, me gustaría saber por qué ocurre” (DM:56), haciendo hincapié en el problema de la etiología misteriosa y desconocida de esta afección tan frecuente. La “menstruación retrógrada” (DM: 17,3%; DE: 23,1%) también es la causa mencionada por todas las participantes en el estudio, pero con diferencias significativas. En el caso de las mujeres con endometriosis hay una referencia explícita al conocimiento reificado: “la teoría más reconocida es la del ciclo menstrual retrógrado” (DM.12). Mientras que en el caso de las mujeres sanas nunca se menciona una teoría concreta, sino solo su principio: “Ahora leo porque no conocía las causas. Presencia de células endometriales fuera del útero” (DS.24). Otras causas frecuentes son “genéticas” (DM:19,4%; DS:16,9%), “hormonales” (DM:2%; DS:3,1%) e “inflamatorias” (DM:2%; DS:4,6%). Por último, en ambos subgrupos, por un lado, hay quienes creen que las causas son “múltiples” (DM: 14,3%; DT:7,7%) y por otro algunas mujeres afirman que las causas son desconocidas (DM:10,2% DT: 7,4%).

Tabla 10

¿Con qué síntomas cree que se manifiesta la endometriosis?

	Mujeres enfermas		Mujeres sanas	
	Frec.	%	Frec.	%
Dolor pélvico	67	23.6%	31	34.1%
Dismenorrea	46	16.2%	18	19.8%
Hipermenorrea	18	6.3%	10	11%
Menstruación irregular	8	2.8%	11	12.1%
Dispareunia	20	7.0%	4	4.4%
Dolor abdominal	11	3.9%	4	4.4%
Problemas intestinales	29	10.2%	3	3.3%
Fatiga crónica	23	8.1%	3	3.3%
Náuseas	6	2.1%	2	2.2%
Disuria/Disquias	11	3.9%	-	-
Dolor articular	18	6.3%	-	-
Dolor de cabeza	3	1.1%	-	-
Dolor rectal	2	0.7%	-	-
Fiebre	2	0.7%	-	-
Ovulación dolorosa	3	1.1%	-	-
Multi-sintomático	2	0.7%	-	-
Asintomático	2	0.7%	-	-
Trastornos psicológicos	5	1.8%	-	-
No sabe/no contesta	-	-	5	5.5%
Más	8	2.8%	-	-
Tot	276	100	91	100

Nota. Chi-cuadrado: 22,6, Valor p: 0,000, Yates chi-cuadrado:40.4, Valor p de Yates: 0.003

Tabla 11

¿Cuáles son las causas de la endometriosis?

	Mujeres enfermas		Mujeres sanas	
	Frec.	%	Frec.	%
Genética	19	19.4%	11	16.9%
Menstruación retrógrada	17	17.3%	15	23.1%
Hormonal	2	2.0%	2	3.1%
Inflamación	2	2.0%	3	4.6 %
Causas múltiples	14	14.3%	6	7.7%
Desconocido	10	10.2%	5	7.4%
Tumores	2	2.0%	-	-
Desequilibrios metabólicos	2	2.0%	-	-
Causas aún por determinar	5	5.1%	-	-
No sabe/No contesta	20	20.4%	19	29.2%
Más	5	5.1%	4	6.2%
TOT	98	100	65	100

Nota. Chi-cuadrado: 10,2, Valor p: 0,42, Yates chi-cuadrado: 4.32, Valor p de Yates: 0.93

Sin embargo, incluso entre estas respuestas fuertemente consensuadas es posible rastrear diferencias entre ambos grupos. En el caso de las mujeres con endometriosis, también aparecen causas como “tumores” (2,0%) y “desequilibrios metabólicos” (2,0%), que en el otro grupo no se consideran. Las mujeres sanas tampoco creen que existan “causas aún por determinar” (5,1%) como sí lo hacen, el grupo de mujeres afectadas. De hecho, la encuestada DM.26 afirma: “Conozco algunas hipótesis formuladas (por ejemplo, la menstruación retrógrada), pero que yo sepa no hay ninguna establecida”.

Por último, en cuanto a las consecuencias percibidas de la endometriosis, tanto las mujeres enfermas como las sanas identifican como principal consecuencia la “infertilidad” (DM: 43,9%; DE: 67,7%). Para las mujeres con endometriosis, otra secuela importante es “la mayor facilidad de conexión con otras enfermedades (fibromialgia,

artrosis, etc.)” (DM.4), es decir, la comorbilidad (14%). Las mujeres sanas también identifican la coexistencia de varias enfermedades como resultado de la endometriosis (3,1%), afirmando que provoca “daños en órganos distintos del útero” (DM.4). Otros efectos identificados por ambos tipos de mujeres son las “intervenciones (quirúrgicas)” (DM:5,6; DT:4,6%) y la “discapacidad” (DM: 5,6%; DT: 4,6%). Esta dimensión analítica también se caracteriza por ciertas diferencias entre ambos grupos de mujeres. En primer lugar, las mujeres con endometriosis afirman que se trata de una enfermedad “multi-consecuencias” (5,6%), lo que significa que las consecuencias “pueden ser muchas, desde una vida constantemente controlada hasta una no vida porque también ataca órganos vitales (pulmones...)” (DM.82). En segundo lugar, afirman que la enfermedad provoca “falta de confianza en uno mismo” (DM.74; 1,9%). En tercer lugar, para algunas encuestadas la endometriosis ha provocado una “adicción a las drogas” (4,7%) debido a la toma de “píldora tras píldora” (DM.80). Las consecuencias que no expresan las mujeres sanas son el “cansancio” (6,5%) y “adherencias” (6,5%).

La mayoría de las mujeres, sanas o enfermas, valoran negativamente el impacto psicológico de la enfermedad (DM:40,4%; DE: 80,3%). Para entender lo que se quiere decir con “evaluación negativa”, se expone el pensamiento muy desgarrador de la encuestada DM.12: “esta enfermedad tiene un impacto grave que me ha llevado a tener que ser seguida por un psiquiatra y un psicólogo en el diagnóstico”. Otra mujer sana afirmó: “No encuentro palabras para describirlo, supongo que es terrible” (DS.17). Además, las participantes de ambos grupos hablan de “ansiedad y frustración” (DM.5,6%; DS: 6,1%).

Tabla 12

¿Cuáles son las consecuencias de la endometriosis?

Categorías	Mujeres enfermas		Mujeres sanas	
	Frec.	%	Frec.	%
Infertilidad	47	43.9%	44	67.7%
Nulidad	6	5.6%	3	4.6%
Comorbilidad	15	14.0%	2	3.1%
Intervenciones	6	5.6%	3	4.6%
Cansancio	7	6.5%	-	-
Adhesión	7	6.5%	-	-
Consecuencias múltiples	6	5.6%	-	-
Consecuencias para el yo personal	2	1.9%	-	-
Dispositivos para el sistema urogenital	3	2.8%	-	-
Drogadicción	5	4.7%	-	-
No sabe/no contesta	—	—	5	7.7%
Más	3	2.8%	8	12.3%
Tot	107	100	65	100

Nota. Chi-cuadrado: 41,5, Valor p: 0,000, Yates chi-cuadrado: 28.0, Valor p de Yates: 0.003

Varias mujeres con el diagnóstico confirman que la enfermedad les había “causado depresión” (DM.15; 14,6%), dado que les había provocado un “miedo constante a volver a enfermar” (DM.14; 5,6%) y un sentimiento de “tristeza e impotencia” (DM.23; 5,6%). Además, la endometriosis lleva a no sentirse “[...] más mujer porque ya no tienes la regla, te sientes agotada, te sientes anormal, te sientes diferente” (DM.75; 5,6%). Las mujeres sin esta patología, por su parte, afirman que les provoca a nivel psicológico una “fuerte sensación de inadecuación” (DS.31; 3,0%) y una “muy fuerte, sensación de impotencia” (DS.50; 3,0%). Las mujeres con endometriosis también indican impactos psicológicos positivos como “crecimiento postraumático” (6,7%) y “aceptación” (4,5%). Es sorprendente que un número

pequeño de mujeres enfermas afirman que la enfermedad no tiene “ningún impacto” (2,2%) psicológico. A este respecto, las palabras de la encuestada DM.38 son contundentes: “No le di mayor importancia, enseguida me hice a la idea, por supuesto que estar crónicamente enferma no es agradable para nadie”.

Tabla 13

Mujeres enfermas: ¿Qué impacto psicológico tiene la endometriosis en usted?
Mujeres sanas: ¿qué impacto psicológico tiene la endometriosis en una mujer?

	Mujeres enfermas		Mujeres sanas	
	Frec.	%	Frec.	%
Depresión	13	14.6%	-	-
Ansiedad y frustración	5	5.6%	4	6.1%
Miedo	5	5.6%	-	-
Tristeza	5	5.6%	-	-
Baja autoestima	5	5.6%	-	-
Crecimiento postraumático	6	6.7%	-	-
Evaluaciones negativas del impacto psicológico	35	40.4%	53	80.3%
Evaluación moderada del impacto psicológico	4	4.5%	2	3.0 %
Aceptación	4	4,5%	-	-
Inadecuación	-	-	2	3.0%
Impotencia	-	-	2	3.0%
Sin impacto	2	2.2%	-	-
Más	4	4.5%	-	-
Tot	89	100	66	100

En cuanto a la esfera social, se investigaron tres aspectos, a saber, el trabajo, la vida sexual y la vida cotidiana. Una vez más, un gran número de encuestadas, con o sin endometriosis, expresan una “evaluación negativa del impacto de la enfermedad en el trabajo” (DM: 23,9%;

DE: 48,5%). También informan de un “impacto de la enfermedad en los ingresos personales” (DM: 11,4%; DE: 9,1%), afirmando que “la ausencia del trabajo en los momentos más difíciles tuvo un impacto importante en los ingresos” (DM.79). Este aspecto también emerge en el otro grupo, dentro del cual algunas participantes afirman que ‘los ingresos serán definitivamente más bajos debido a los días de enfermedad que una mujer se ve obligada a tomar’ (DS.43). Las mujeres sanas, además, señalan como efectos relevantes la “disminución de la productividad” (DM 5,7%; DS: 3%) y el “absentismo laboral” (DM:6,8%; DS: 3%), al mismo tiempo que opinan que hay “evaluaciones moderadas del impacto de la enfermedad en el trabajo” (DM:12,5%; DS: 15,2%) o consideran que la endometriosis no tiene “ningún impacto” en el trabajo (DM: 10,2%; DS: 6,1%).

Las mujeres con endometriosis identifican otras repercusiones en el trabajo. Por ejemplo, la endometriosis puede causar “presentismo” (6,8%), es decir que te impulsa a ir a trabajar siempre, aunque estés enferma, por miedo a perder el trabajo. Se trata de un fenómeno muy extendido entre las mujeres enfermas, que se puede observar cuando describen su relación laboral, dado que afirman que “antes iba a trabajar atiborrada de taquipirina cuando tenía fiebre (15-20 días antes de la regla), iba a trabajar con analgésicos y con dolores porque los analgésicos no me quitaban los dolores, solo cuando tenía dolores de urgencias me quedaba en casa, pero la mayoría de las veces iba a trabajar sintiéndome mal. Con la terapia me siento mejor” (DM.21).

Además, notan el “impacto de la enfermedad en el puesto de trabajo” (14,8%). Puesto que afirman que ya no pudieron encontrar trabajo o no pudieron mantener su empleo, como la encuestada DM 38, que también afirma que el impacto fue “al principio nulo. En 2021 mi empresa recortó mi sector al 100%, me podrían haber recolocado pero me temo que las numerosas ausencias influyeron en mi salida’. Por su parte, las mujeres sanas afirman que la endometriosis tiene un ‘impacto incapacitante’ (3,0%) también desde el punto de vista social.

Tabla 14

Mujeres enfermas: ¿Qué impacto tiene la endometriosis en la vida laboral y en la situación de ingresos de una mujer?

Mujeres sanas: ¿qué impacto tiene la endometriosis en la vida laboral de una mujer y en su situación económica?

	Mujeres enfermas		Mujeres sanas	
	Frec.	%	Frec.	%
Impacto de la enfermedad en los ingresos personales	10	11.4%	6	9.1%
Impacto de la enfermedad en la posición trabajo	13	14.8%	-	-
Presentismo	6	6.8%	-	-
Absentismo	6	6.8%	2	3%
Disminución de la productividad	5	5.7%	2	3%
Evaluaciones negativas del impacto de la enfermedad en el trabajo	18	23.9%	32	48.5%
Evaluaciones moderadas del impacto de la enfermedad en el trabajo	11	12.5%	10	15.2%
Impacto incapacitante	-	-	2	3%
Sin impacto	9	10.2%	4	6.1%
No sabe/no contesta	2	2.3%	6	9.1%
Más	5	5.7%	2	3%
TOT	88	100	66	100

Nota. Chi-cuadrado: 35,7, Valor p: 0,0004, Yates chi-cuadrado:28.8, Valor p de Yates: 0.001

En el ámbito de la sexualidad, ambos grupos expresaron “evaluaciones negativas del impacto de la enfermedad en la vida sexual” (DM: 40, 2,0%; DE: 56,3%). Para las encuestadas, la endometriosis provoca una “vida sexual limitada” (DM: 6,2%; DE: 10,9%) o una “disminución de las relaciones sexuales” (DM: 5,1%; DE: 3,1%). Sin embargo, cuando hay actividad sexual, el coito es “doloroso” (DM: 7,2%; DT: 9,4%). Sin embargo, hay una proporción de encuestadas, tanto mujeres

con o sin endometriosis, que dan “evaluaciones moderadas del impacto de la enfermedad en la vida sexual” (DM: 8,2%; DE: 7,8%) y una proporción muy pequeña de mujeres con endometriosis dan “evaluaciones positivas” (2,1%), afirmando que “con la terapia adecuada, la vida sexual también mejora” (DM.58).

Tabla 15

Mujeres enfermas: ¿qué impacto tiene la endometriosis en la vida sexual de una mujer? Mujeres sanas: ¿qué impacto tiene la endometriosis en la vida sexual de una mujer?

	Mujeres enfermas		Mujeres sanas	
	Frec.	%	Frec.	%
Relaciones dolorosas	7	7.2%	6	9.4%
Vida sexual limitada	6	6.2%	7	10.9%
Disminución de las relaciones sexuales	5	5.1%	2	3.1%
Evaluaciones negativas del impacto de la enfermedad en la vida sexual.	40	40.2%	36	56.3%
Valoraciones moderadas del impacto de la enfermedad en la vida sexual	8	8.2%	5	7.8%
Evaluaciones positivas de la vida sexual	2	2.1%	-	-
Actividad sexual inexistente	10	10.3%	-	-
Pérdida de libido	7	7.2%	-	-
Sin impacto en la vida sexual	9	9.3%	-	-
No sabe/no contesta	-	-	5	7.8%
Más	4	4.1%	3	4.7%
TOT	98	100	64	100

Nota. Chi-cuadrado: 29,98, Valor p:0,000, Yates chi-cuadrado: 20,61, Valor p de Yates: 0.02

Finalmente, el último ámbito investigado fue la vida cotidiana. También en este caso, la mitad o un poco más de las encuestadas hicieron “valoraciones negativas del impacto de la enfermedad en la vida cotidiana” (DM: 50,5%; DE: 62,1%). En este sentido, las encues-

tadas con endometriosis afirmaron que la enfermedad les está haciendo “la vida imposible” (DM.71; 2,1%) y les está causando “molestias en la gestión de las actividades cotidianas y laborales” (DS.19; 2,2%). Lo mismo opinan las mujeres sanas, que afirman que les causa “molestias continuas y un sufrimiento insoportable que les impide llevar una vida normal” (DS.43; 3%). Para ambos subgrupos, la endometriosis provoca un “cambio en el estilo de vida” (DM: 11%; DS: 6,1%). Concretamente, las enfermas de endometriosis afirman que la enfermedad ha causado un “trastorno total en todos los ámbitos de la vida cotidiana” (DM.27).

Tabla 16

Mujeres enfermas: ¿qué impacto tiene la endometriosis en la vida diaria de una mujer? Mujeres sanas: ¿qué impacto tiene la endometriosis en la vida diaria de una mujer?

	Mujeres enfermas		Mujeres sanas	
	Frec.	%	Frec.	%
Aislamiento	6	6.6%	0	0
Cambio de estilo de vida	10	11.0%	4	6.1%
Reducción de las actividades cotidianas	6	6.6%	-	-
Evaluaciones negativas del impacto de la enfermedad en la vida cotidiana.	46	50.5%	41	62.1%
Evaluaciones moderadas del impacto de la enfermedad en la vida cotidiana.	4	4.4%	3	4.5%
Fatiga física	5	5.5%	-	-
Aceptación de la patología	5	5.5%	-	-
Nulidad	-	-	12	18.2%
Malestar	2	2.2%	2	3%
Sin impacto	2	2.2%	-	-
Más	5	5.5%	4	6.1%
TOT	91	100	66	100

Nota. Chi-cuadrado: 36,0, p-valor:0.000, Yates chi-cuadrado: 25,8, Valor p de Yates: 0.004

Para las mujeres enfermas, la endometriosis también tiene otras implicaciones sociales que no mencionaron las mujeres sanas. Por ejemplo algunas de las encuestadas describen que la endometriosis ha provocado “aislamiento” (6,6%). De hecho, la encuestada DM.25 escribe: “Soy una persona que no sale mucho, no tengo amistades importantes y prefiero quedarme en casa o solo con la gente que me quiere mucho”. Para otras, sin embargo, la enfermedad ha provocado “fatiga física” (5,5%) y una “reducción de las actividades cotidianas” (6,6%). Para otros, la enfermedad no ha tenido “ninguna repercusión” (2,2%) porque “afortunadamente no se encontraba en una fase grave” (DM.59).

Discusión

El núcleo de la representación social de las mujeres con endometriosis es el dolor. Se trata del principal síntoma de “una enfermedad que provoca sufrimiento físico y psicológico” (DM.48). Las entrevistadas destacan muy bien la distinción entre el dolor agudo, es decir, el de duración limitada, y el crónico, afirmando que “el dolor forma parte integral de la vida de las enfermas de endometriosis” (DM.41). Esto es igual para las mujeres sanas, el núcleo de su representación también es el dolor. Esto se debe a que han “leído que las afectadas experimentan fuertes dolores” (DS.11) y que “es una enfermedad cuyo primer síntoma es el dolor” (DS.42). Además, ambos grupos comparten hasta un 70,2% de los elementos constitutivos de la estructura interna de la representación social de la endometriosis, complementando con elementos como la infertilidad, el miedo, las menstruaciones abundantes, la cirugía, las referencias anatómicas, la alteración de la vida social, el desconocimiento y el diagnóstico tardío. Todos estos temas también han se han encontrado en investigaciones previas (Cole et al., 2020).

A partir de estos resultados sobre la estructura interna de las representaciones sociales de la endometriosis, es posible responder al interrogante de la existencia de diferentes representaciones de la endometriosis en los dos grupos distintos de entrevistadas. Según Abric, “para ser diferentes, dos representaciones deben organizarse en torno a

dos núcleos centrales diferentes” (Abric, 2001, p.44; Galli et al., 2019). Los datos presentados muestran que el núcleo de ambas representaciones es el mismo. Sin embargo, no resulta posible considerar a ambas representaciones como idénticas. Estamos de hecho en presencia de ese tipo particular de representaciones sociales etiquetadas por Moscovici (1988) como polémicas, articulándose de manera diferente y a menudo contradictoria en sus elementos periféricos.

La representación de la endometriosis por parte de las mujeres enfermas tiende a enfatizar principalmente el componente emocional (miedo, incomprensión y depresión) y el componente consecencial (aislamiento, infertilidad, deterioro de la vida social, fatiga y medicación). Mientras, la representación de la endometriosis por parte de las mujeres sanas hace hincapié principalmente en el componente fisiológico (menstruación abundante, referencias anatómicas), el componente denominativo de la enfermedad (enfermedad incapacitante, patología femenina y referencias anatómicas) y el componente consecencial (infertilidad, intervención, diagnóstico tardío, desconocimiento, deterioro de la vida social). Por lo tanto, se puede observar que las mujeres sanas no consideran la incidencia psicológica de la enfermedad.

Esto se explica, dado que cuando se les pregunta a las mujeres sanas “en su opinión, ¿cuál es el impacto psicológico que tiene la Endometriosis en una mujer?”, ellas indican solo dos estados psicológicos negativos: inadecuación e impotencia. En cambio, las mujeres enfermas hablan de depresión, ansiedad, miedo, tristeza y baja autoestima. La ansiedad y la depresión, después de todo, son los trastornos más comúnmente asociados con la endometriosis según la literatura médico-científica relevante (Culley et al., 2013, Gambadauro et al., 2019; Koller et al., 2023; Van Barneveld, et al., 2022). Sin embargo, aún no se ha explicado el origen de esta relación. Es bastante probable, que pueda ser el resultado de la experiencia del propio dolor pélvico y no de la endometriosis, como indican Sheng et al. (2017):

El dolor y la depresión están estrechamente relacionados tanto en términos de regiones cerebrales como del sistema de funciones neurológicas, por lo que el dolor crónico puede conducir a la depresión.

Una de las causas importantes de que el dolor crónico lleve a la depresión parece ser el efecto crucial de los cambios comunes en la neuroplasticidad sobre la aparición y el desarrollo de los dos trastornos en cuestión (p. 6).

La razón por la cual el núcleo de las representaciones sociales de ambos grupos no difiere sigue se relaciona directamente con el misterio y desconocimiento que rodea a la propia enfermedad. La falta de conocimientos científicos definitivos sobre la endometriosis hace que sea casi desconocida para las mujeres sanas, mientras que las enfermas pasan del desconocimiento y la ignorancia de su existencia al conocimiento gradual de la misma. Esta sutil diferencia entre la falta de conocimiento, por un lado, y la experiencia directa, por otro, es visible en la evocación de palabras; mientras las mujeres sanas tienden a utilizar verbos como “creo”, “pienso” o adverbios como “tal vez”, las enfermas emplean predominantemente el tiempo verbal indicativo, que es el tiempo de la certeza y la realidad.

En segundo lugar, mientras que las enfermas tienden a dar respuestas construidas con hipotéticos, es decir, oraciones complejas con preposiciones jerárquicas en su interior, las sanas utilizan predominantemente oraciones paratáticas. Esta pequeña característica de las respuestas de las mujeres sanas también sugiere una falta de conocimientos sobre la endometriosis. En cualquier caso, la falta de conocimientos científicos unida a la incapacidad de los ginecólogos (Fasanelli et al., 2017), señalada por las participantes, para asociar fácilmente ciertos síntomas con la endometriosis, como la dismenorrea o el dolor pélvico, genera incertidumbre diagnóstica, que acaba normalizando el dolor, especialmente el menstrual. En el imaginario colectivo de las mujeres y de muchos médicos, experimentar dolor durante la menstruación es algo normal, que suele regularizarse tras el embarazo (Rizzoli et al., 2021). Este pensamiento está impregnado de herencia cultural e histórica. Dado que es fácil comprender, que si una autoridad científica, como el médico, define el dolor pélvico crónico como fisiológico, la mujer se encontrará en un “purgatorio epistemológico” (Barker, 2002, p.281), es decir, en una situación de discrepancia entre la experiencia

subjetiva de la endometriosis y el conocimiento experto. Y puesto que la medicina se caracteriza por su capacidad para reducir la incertidumbre, este callejón sin salida acaba con la auto convicción de las mujeres de que son “enfermas imaginarias” (Esposito et al., 2020) o hipocondríacas. Todo lo cual tiene fuertes implicaciones sociales y psicológicas.

Referencias

- Abric, J.C. (2001). A structural approach to social representations. En K. Deaux e G. Philogène (Eds.), *Representations of the Social* (pp. 42-47). Blackwell.
- Barker, K. (2002). Self-Help Literature and the Making of an Illness Identity: The Case of Fibromyalgia Syndrome (FMS). *Social Problems*, 49(3), 279-300. <https://doi.org/10.1525/sp.2002.49.3.279>
- Cohen, S., Kamarck, T., & Mermelstein, R. (1983). A global measure of perceived stress. *Journal of Health and Social Behavior*, 385-396. <https://psycnet.apa.org/doi/10.2307/2136404>
- Cole, J., Grogan, S., & Turley, E. (2020). The most lonely condition I can imagine: Psychosocial impacts of endometriosis on women's identity. *Feminism and Psychology*, 31 (2), 171-191. <https://doi.org/10.1177/0959353520930602>
- Culley, L., Law, C., Hudson, N., Denny, E., Mitchell, H., Baumgarten, M., & Raine-Fenning, N. (2013). The social and psychological impact of endometriosis on women's lives: a critical narrative review. *Human Reproduction Update*, 19(6), 625-639. <https://doi.org/10.1093/humupd/dmt027>
- Esposito, C., Di Napoli, I., Esposito, C., Carnevale, S., & Arcidiacono, C. (2020). Violence against women: a not in my back yard phenomenon. *Violence and gender*, 7(4), 150-157. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1089/vio.2019.0067>
- Fasanelli, R., D'Alterio, V., De Angelis, L., Piscitelli, A., Aria, M. (2017). Humanisation of care pathways: Training program

- evaluation among healthcare professionals. *Electronic Journal of Applied Statistical Analysis*, 10, 485-498.
- Fasanelli, R., Piscitelli, A., & Galli, I., (2020). Social Representations of Covid-19 in the framework of Risk Psychology. *Papers on Social Representations*, 29(2), 8-1.
- Galli, I. (2006). *La teoria delle rappresentazioni sociali*. Il Mulino.
- Galli, I., & Fasanelli, R. (2020). Public understanding of science and common sense: Social representations of the human microbiome among the expert and non-expert public. *Health Psychology Open*, 7(1), 1-14;
- Galli, I., Liguori, A., Lorenzi-Cioldi, F., & Fasanelli, R. (2019). Men, women, and economic changes: Social representations of the economic crisis. *Interdisciplinaria*, 36(2), 283-298.
- Gambadauro, P., Carli, V., & Hadlaczky, G. (2019). Depressive symptoms among women with endometriosis: a systematic review and meta-analysis. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 220(3), 230-241. <https://doi.org/10.1016/j.ajog.2018.11.123>
- Gratz, K. L., & Roemer, L. (2004). Multidimensional assessment of emotion regulation and dysregulation: Development, factor structure, and initial validation of the difficulties in emotion regulation scale. *Journal of Psychopathology and Behavioral Assessment*, 26(1), 41-54. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1023/B:JOBA.0000007455.08539.94>
- Koller, D., Pathak, G. A., Wendt, F. R., Tylee, D. S., Levey, D. F., Overstreet, C., Gelernter, J., Taylor, H. S., & Polimanti, R. (2023). Epidemiologic and Genetic Associations of Endometriosis With Depression, Anxiety, and Eating Disorders. *JAMA Network Open*, 6(1), e2251214. <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2022.51214>
- McHorney, C. A., Ware, J. E., Jr, Lu, J. F., & Sherbourne, C. D. (1994). The MOS 36-item Short-Form Health Survey (SF-36): III. Tests of data quality, scaling assumptions, and reliability across diverse patient groups. *Medical Care*, 32(1), 40-66. <https://doi.org/10.1097/00005650-199401000-00004>

- Moscovici, S. (1984). Il fenomeno delle rappresentazioni sociali. En M.R. Farr e S. Moscovici (a cura di), *Rappresentazioni sociali* (pp. 23-94). Il Mulino.
- Moscovici, S. (1988). Notes toward a description of social representations. *European Journal of Social Psychology*, 18, 211-250. <https://doi.org/10.1002/ejsp.2420180303>
- Pozzi, M., Fasanelli, R., Marta, E., Pistoni, C., Ellena, M. A., Virgilio, G., Di Taranto, A. (2022). Social Representation of Family: A Comparative Study on Italian Young and Older Adults. *Journal of Family Issue*, 43(3), 752-768. <https://doi.org/10.1177/0192513X21994160>
- Purkhardt, S.C. (1993). *Transforming social representations. A social psychology of common sense and science*. Routledge.
- Rateau, P., Moliner, P., Abric, J., & Moliner, P. (2012). Social representation theory. En P.A.M. Van Lange, A. W. Kruglanski, & E.T. Higgins (Eds.), *Handbook of Theories of Social Psychology* (pp. 477-497). Sage Publisher.
- Rea, T., Giampaolino, P., Simeone, S., Pucciarelli, G., Alvaro, R., & Guillari, A. (2020). Living with endometriosis: a phenomenological study. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 15(1), 1822621. <https://doi.org/10.1080/17482631.2020.1822621>
- Rizzoli, V., Mascarello, G., Pinto, A., Crovato, S., Ruzza, M., Tiozzo, B., & Ravarotto, L. (2021). 'Don't Worry, Honey: It's Cooked': Addressing Food Risk during Pregnancy on Facebook Italian Posts. *Foods*, 10(10), 2484. <https://doi.org/10.3390/foods10102484>
- Russel, P. F., & Rao, T.R. (1940). On habitat and association of species of anopheline larvae in south-eastern Madras. *Journal of Malaria India Institute*, 3, 153-178.
- Sheng, J., Liu, S., Wang, Y., Cui, R., & Zhang, X. (2017). The Link between Depression and Chronic Pain: Neural Mechanisms in the Brain. *Neural Plasticity*, 2017, 9724371. <https://doi.org/10.1155/2017/9724371>

- Sims, O. T., Gupta, J., Missmer, S. A., & Aninye, I. O. (2021). Stigma and Endometriosis: A Brief Overview and Recommendations to Improve Psychosocial Well-Being and Diagnostic Delay. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(15), 8210. <https://doi.org/10.3390/ijerph18158210>
- van Barneveld, E., Manders, J., van Osch, F. H. M., van Poll, M., Visser, L., van Hanegem, N., Lim, A. C., Bongers, M. Y., & Leue, C. (2022). Depression, Anxiety, and Correlating Factors in Endometriosis: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Journal of Women's Health*, 31(2), 219-230. <https://doi.org/10.1089/jwh.2021.0021>
- Warzecha, D., Szymusik, I., Wielgos, M., & Pietrzak, B. (2020). The Impact of Endometriosis on the Quality of Life and the Incidence of Depression-A Cohort Study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(10), 3641. <https://doi.org/10.3390/ijerph17103641>
- Whelan E. (2007). 'No one agrees except for those of us who have it': endometriosis patients as an epistemological community. *Sociology of Health & Illness*, 29(7), 957-982. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2007.01024.x>

Recibido: 03/05/2023

Revisado: 24/06/2023

Aceptado: 23/10/2023