

Trabajo Fin de Máster



PROPUESTA DE INTERVENCIÓN EN LA CALIDAD DE VIDA DE MUJERES CON ENDOMETRIOSIS

Presentado por: D^a Ana Montalvo Rodrigo

Tutora académica: Dra. D^a Helena Garrido

Alcalá de Henares, marzo de 2023

Índice

1. Introducción	5
1.1. Marco teórico	5
1.2. Objetivo del trabajo	12
2. Metodología de investigación	12
2.1. Materiales e instrumentos	12
2.1.1. Bases de datos empleadas	12
2.1.2. Criterios de inclusión y exclusión	12
2.1.3. Términos de búsqueda y operadores booleanos	12
2.2. Procedimiento	12
3. Propuesta de intervención	14
3.1. Presentación de la propuesta y contexto en el que podría aplicarse	14
3.2. Objetivos concretos que persigue la propuesta	14
3.3. Metodología	15
3.3.1. Recursos	15
3.3.2. Actividades	15
3.4. Cronograma de aplicación	27
3.5. Propuesta de evaluación de la propuesta	29
3.6. Estudio de viabilidad	30
3.7. Plan de difusión	31
4. Conclusiones	31
5. Referencias	33
6. Anexos	39

Resumen

La endometriosis es una condición médica que padecen entre el 6-11% de las mujeres. Esta condición afecta a muchas áreas de la vida de las personas que la padecen, lo que hace que su calidad de vida disminuya. En el presente trabajo, se propone una intervención para mejorar la calidad de vida de estas mujeres basada en estudios con resultados positivos llevados a cabo previamente, incluyendo también otras técnicas eficaces para conseguir una intervención más completa. Dentro de esta intervención, tienen un papel importante la intervención en Aceptación y Compromiso, la psicoeducación en diversas áreas, el trabajo en autoestima o la intervención en el duelo por la posible infertilidad asociada, entre otros. Esta propuesta tiene una duración de 14 sesiones repartidas en 7 semanas.

Palabras clave

Endometriosis, calidad de vida, mujeres, propuesta de intervención

Abstract

Endometriosis is a medical condition that impact to a 6 and 11% of the female population. This condition affects to several areas of the life, what results in a deterioration of the quality of life of those who suffer it. In this work, it's proposed an intervention with the aim of improving the areas of quality of life that are affected based on previous studies that have shown favourable results, adding other techniques that have shown efficacy in order to achieve a more complete intervention. The techniques used in this intervention that have an important role are such as Acceptance and Compromise Therapy, psychoeducation in different areas, the improvement of self-esteem or the intervention of the mourning due to the possibility of infertility among others. This intervention proposal has a duration of 14 sessions distributed in 7 weeks.

Key words

Propuesta de intervención en la calidad de vida de mujeres con endometriosis

Endometriosis, quality of life, women, intervention proposal

1. Introducción

1.1. Marco teórico

La endometriosis es una condición crónica basada en el crecimiento del tejido endometrial fuera de la cavidad uterina (Gallagher et al., 2018), el cual actúa de la misma manera que el tejido que está dentro de la cavidad durante la menstruación, lo que puede derivar en daños en los órganos internos en los que este tejido está adherido (Della Corte et al., 2020). La endometriosis es una de las patologías más comunes a nivel ginecológico en mujeres en edad reproductiva (Vitale et al., 2017) afectando, en el año 2020, a más de 170 millones de mujeres a nivel mundial (Della Corte et al., 2020). Por lo que se calcula que esta afecta a entre un 6 y un 11% de las mujeres en edad reproductiva, aumentando esa incidencia en las edades de 25 a 30 años (Salinas et al., 2022). Su diagnóstico suele ser tardío; la media de tiempo transcurrido desde que la mujer padece los primeros síntomas hasta que conoce el diagnóstico exacto de lo que le ocurre es de 6,4 años (Van Niekerk et al., 2022b). Una de las razones de esta tardanza es que aún no se conoce de manera certera el origen de esta condición médica. La teoría predominante acerca de su origen es la de la menstruación retrógrada, surgida en 1925 y basada en la incapacidad de expulsar completamente el tejido endometrial durante la menstruación; además, se ha hipotetizado la posibilidad de que otros factores como la baja capacidad inmunológica, la genética, factores ambientales y otros de hábitos de vida estén relacionados con esta condición (Della Corte et al., 2020).

La principal prueba utilizada actualmente para la detección de la enfermedad es la laparoscopia, que ayuda a identificar no solo la existencia de ese tejido endometrial, sino también la gravedad a nivel físico de la condición. Esta es una técnica de intervención quirúrgica poco intrusiva llevada a cabo mediante diversas incisiones en el área abdominal. Después de la detección de esta enfermedad crónica, las mujeres pasan (no en todos los casos) a tener una intervención basada en

tratamientos médicos y/o quirúrgicos (píldora anticonceptiva u otros medicamentos hormonales y/u operaciones quirúrgicas) con el objetivo de eliminar (en la mayoría de los casos de manera temporal) esos tejidos endometriales (Van Niekerk et al., 2022b).

Cabe mencionar que, de todas las mujeres diagnosticadas con endometriosis, se estima que un 20-25% de ellas son asintomáticas (Rees et al., 2020). En el caso de las mujeres sintomáticas, la endometriosis lleva asociada unas características muy variadas, las cuales dependen de la edad, los hábitos de la persona o momento del ciclo en el que está la mujer, entre otros. Se estima que un 71-87% de ellas tiene dolor pélvico, un 40-60% padece dismenorrea (Della Corte et al., 2020) y un 30-40% infertilidad (Ramin-Wright et al., 2018).

El síntoma principal y más frecuente es el dolor crónico, que ha sido tipificado en tres áreas diferentes: 1) dismenorrea (dolor durante la menstruación), 2) dispareunia (durante las relaciones sexuales) y 3) dolor pélvico no relacionado con la menstruación. Aunque el dolor crónico en esas áreas es el síntoma principal, puede aparecer dolor crónico en otros momentos como la disquecia (molestias durante la defecación) o el dolor lumbar. Por otro lado, la infertilidad se posiciona en el segundo puesto de sintomatología más prevalente en la endometriosis (Ramin-Wright et al., 2018).

Además de la sintomatología física, la endometriosis se ha relacionado con diversos problemas de salud mental como la sintomatología depresiva y ansiosa, estrés, preocupación generalizada, somatizaciones y factores cognitivos como el catastrofismo, rumiación y autoculpabilización (Kalfas et al., 2022), y sentimientos de soledad o cansancio crónico, entre otros (Bourdel et al., 2019). Un 86,5 % de mujeres con endometriosis han experimentado sintomatología depresiva y un 87,5% ansiosa, según Sepulcri y Amaral (2009, citados en Ress et al., 2020). Esta sintomatología no ha mostrado estar relacionada directamente con el estadio o gravedad del cuadro a

nivel fisiológico (Shick et al., 2022), pero ha demostrado afectar directamente a la calidad de vida de las mujeres que la padecen.

La calidad de vida se define según la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2013, párr. 1) como “la percepción de cada persona de su posición en la vida en el contexto de la cultura y del sistema de valores en el que vive y la relación con sus metas, expectativas, estándares y preocupaciones”. Varios estudios muestran la alta afectación de la endometriosis en la calidad de vida de las mujeres que la padecen aún sin poner en riesgo la propia vida. El dolor, el funcionamiento social y el funcionamiento psicológico son aquellos que mayor peso tienen para generar este malestar en muchas de las mujeres que la padecen. Es debido a esto que las intervenciones quirúrgicas, además de tener como objetivo eliminar los tejidos endometriales, pretenden conseguir una disminución de la sintomatología asociada y una mejora de la calidad de vida general de estas mujeres (Van Niekerk et al., 2022b). Van Niekerk et al. (2022a) encontraron una asociación entre la duración y la intensidad de los síntomas y una calidad de vida más pobre.

En relación con el área personal, en el 2014, Moradi et al. encontraron que la baja satisfacción con la propia imagen corporal estaba estrechamente relacionada con los efectos visibles a nivel físico de la sintomatología de la endometriosis como el posible aumento de peso, las cicatrices de la operación o la palidez por la pérdida de sangre durante la menstruación. Relacionado con este punto, también se encontró que un mayor nivel de dolor crónico y de dismenorrea se relaciona con un menor conocimiento del propio cuerpo, lo que parece estar relacionado con la infertilidad y la sensación de incomodidad con el propio cuerpo (Melis et al., 2014). Además, Baciú et al. (2021) mostraron que la sensación de falta de control es uno de los aspectos psicológicos con mayor peso, y dicha falta de control se relaciona con la falta de información sobre su situación y la ausencia de herramientas que puedan ayudar a

aliviar el dolor, lo que puede derivar en sintomatología psicológica como la ansiedad, depresión o la desesperanza.

En el área sexual, todo lo mencionado previamente afecta de manera que se producen un menor número de encuentros sexuales y se empobrece la calidad de estos. Bernuit et al. (2011), después de realizar una investigación con un gran número de participantes, encontraron que la vida sexual era el factor con mayor peso para la calidad de vida de las participantes. Por otro lado, Shick et al. (2022) llevaron a cabo un estudio con el objetivo de conocer el impacto que la endometriosis podía tener en las parejas. La conclusión principal a la que llegaron fue la necesidad de introducir a la pareja en la intervención sobre la endometriosis, ya que encontraron una interdependencia y reciprocidad relacionada con la satisfacción y la no satisfacción entre ambas personas involucradas en la relación. También hallaron disminución del impacto a nivel psicosocial mediante la comprensión y el apoyo de la pareja, lo que podría derivar en una disminución de la sintomatología psicológica.

La sintomatología relacionada con la endometriosis se ha relacionado, también, con el deterioro de las áreas social, laboral y educativa de las mujeres que la padecen (Baciu et al., 2021; Gilmour et al., 2008). Dicho deterioro se debe, además de a la sintomatología desagradable y limitante que hace que deban ausentarse de situaciones sociales, laborales y escolares, a la incompreensión de amigos y compañeros de trabajo percibida por las mujeres. Estas situaciones generan, en algunos casos, culpa por la imposibilidad de cambiar la situación a la que se enfrentan (Gilmour et al., 2008).

Actualmente, el Sistema Nacional de Salud cuenta con una Guía de Atención a las Mujeres con Endometriosis en el que se desarrolla, de manera interdisciplinar, una intervención para la enfermedad de la endometriosis. En esa guía resalta la poca información que se presenta relacionada con una intervención psicológica que llevar a cabo con estas mujeres. Esta es la principal muestra de la necesidad de realizar una

propuesta de intervención a nivel de atención psicológica para poder ayudar a las mujeres que sufren esta enfermedad desde todos los campos de la salud.

Las propuestas de intervención en la temática escogida son muy escasas y solo tres de ellas han sido puestas en marcha, las cuales se encuentran descritas en la Tabla 1. Este reducido número hace que no existan unos resultados plenamente fiables en los que basar la presente propuesta de intervención, por diversos motivos. Ninguno de los artículos interviene de una manera general en todas las áreas de la calidad de vida de las mujeres, sino que se centran en un área o sintomatología específica, por lo que muchas áreas en las que se considera necesaria una intervención no se han tenido en cuenta en los artículos encontrados. Además, no se introduce en el proceso a las parejas de las participantes, aun sabiendo que esta situación también puede afectar a las parejas afectivas y sexuales (Shick et al., 2022). Como puntos positivos, es imprescindible remarcar los resultados favorables a largo plazo logrados en las tres intervenciones, además de la presencia de un grupo control para poder evaluar de forma más fiable la mejoría de la sintomatología. Cabe destacar igualmente que en la revisión sistemática realizada se han encontrado también varios estudios de intervención prerregistrados en los que se aumentan las áreas de intervención abordadas e introducen técnicas novedosas en endometriosis, aunque por falta de resultados no se han tenido en cuenta en este trabajo.

Todo lo mencionado previamente -las escasas intervenciones publicadas, el escaso número de áreas en las que se intervienen y la falta de implicación de las parejas- demuestra la importancia y necesidad de llevar a cabo una intervención que supere esas debilidades, consiguiendo desarrollar una intervención en la que se trabajen todas las áreas afectadas. Por otra parte, el hecho de que los resultados de las intervenciones evaluadas hayan sido favorables muestran diferentes técnicas que han mostrado ser eficaces para los objetivos que los autores se marcaron, por lo que podrán ser introducidas dentro del trabajo general.

Propuesta de intervención en la calidad de vida de mujeres con endometriosis

Por falta de intervenciones previas en varias áreas de la problemática, se ha considerado necesario tener en cuenta técnicas de intervención que no han sido empleadas en los tres programas revisados, pero que sí han mostrado tener eficacia para el dolor crónico general. En el caso de las intervenciones psicológicas con apoyo científico especificado en la división 12 de la APA, el tratamiento recomendado con un fuerte apoyo para el dolor crónico es la Terapia de Aceptación y Compromiso. Por ello, aunque no sea una intervención especializada para endometriosis sino para dolor crónico general, se ha considerado necesario introducirla con la finalidad de conseguir cumplir los objetivos marcados en esta propuesta. Para las actividades de esta terapia se ha seguido el manual *Life with chronic pain: an acceptance-based approach* de Vowles y Sorrell (2007).

Tabla 1.

Resumen de artículos incluidos en la revisión

Autores, año	Objetivos	Contexto	Metodología	Resultados	Fortalezas y debilidades
Hansen et al. (2017).	Mejorar la calidad de vida de las mujeres con endometriosis mediante la práctica de <i>mindfulness</i> .	N= 10 participantes que habían participado previamente en un estudio.	10 sesiones de intervención en <i>mindfulness</i> durante 10 semanas.	Siete de las 10 participantes notaron una mejoría gracias al <i>mindfulness</i> .	<p>Fortalezas:</p> <p>Resultados favorables a largo plazo.</p> <p>Intervención muy completa, tiene en cuenta diversos síntomas de la endometriosis.</p> <p>Debilidades:</p> <p>Uso de una sola técnica (<i>mindfulness</i>).</p>
Matloobi et al. (2022).	Mejorar la calidad de vida a nivel sexual de mujeres con endometriosis.	N=72 mujeres iraníes de 18-45 años que hayan tenido una intervención por laparoscopia en los últimos 6 meses.	Estudio sin aleatorización de participantes. El grupo recibía un programa de educación sexual de dos sesiones de 90 minutos. La primera sesión englobaba la fisiología y anatomía de los aparatos reproductivos, las fases de la respuesta sexual... En la	Mejora tras la intervención, en comparación con el grupo control en lista de espera, en deseo, lubricación, orgasmo y satisfacción sexual, y dolor. Mejora	<p>Fortalezas:</p> <p>Resultados favorables.</p> <p>Intervención en un área muy afectada. Aporta la información a las mujeres del grupo control.</p> <p>Debilidades:</p> <p>Solo aborda el área sexual.</p>

Propuesta de intervención en la calidad de vida de mujeres con endometriosis

			segunda sesión, se educó a las mujeres en la focalización sensorial.	también en los sentimientos relacionados con el área sexual, la autovalía y la represión sexual.	Intervención basada en psicoeducación exclusivamente y en la focalización sensorial. No incluye a las parejas de las participantes.
Zhao et al. (2012).	Disminuir la sintomatología ansiosa y depresiva y aumentar la calidad de vida de las pacientes con endometriosis mediante la práctica en Relajación Progresiva de Jacobson.	N= 100 mujeres chinas de 18-48 años con sintomatología producida por la endometriosis divididas en un grupo control y uno de intervención.	Estudio de 12 semanas, con 24 sesiones en total. La primera se basa en una introducción a la ansiedad y depresión en pacientes con endometriosis y de los beneficios de la relajación. La segunda sesión es la práctica de la contracción y relajación de los músculos. De la tercera a la última, se llevarán a cabo prácticas en Relajación Progresiva de Jacobson.	El grupo con Relajación Progresiva de Jacobson mostró una mejoría en la sintomatología ansiosa y depresiva, al igual que un aumento en el índice de calidad de vida.	Fortalezas: Resultados favorables. Intervención en un área básica. Aporta la información a las mujeres del grupo control al finalizar. Debilidades: Estudio con muchas sesiones y repetitivo. Sin sesión de cierre. No aborda área social, sexual ni autoestima.

1.2. Objetivo del trabajo

El objetivo general de este trabajo es elaborar una propuesta de intervención para mejorar la calidad de vida de las mujeres con endometriosis en base a las fortalezas y debilidades de las diversas propuestas e investigaciones llevadas a cabo previamente.

2. Metodología de investigación

2.1. Materiales e instrumentos

2.1.1. Bases de datos empleadas

Las bases de datos empleadas para realizar la revisión sistemática fueron Cochrane library, Dialnet, ERIC, Eureka, InDICEs, Periodical Archive Online (PAO), Periodical Index Online (PIO), PsycInfo, PTSD pubs, National Library of Medicine, Scielo, Scopus y Web of Science. De estas, no dieron resultados ERIC, Eureka, InDICEs (CSIC), Periodical Archive Online (PAO), Periodical Index Online (PIO) y PTSD pubs.

2.1.2. Criterios de inclusión

Los criterios de inclusión fueron los siguientes: artículos que tuviesen los términos de búsqueda especificados más abajo en el título, publicados en los últimos 10 años y que versaran sobre una intervención psicológica.

2.1.3. Términos de búsqueda y operadores booleanos

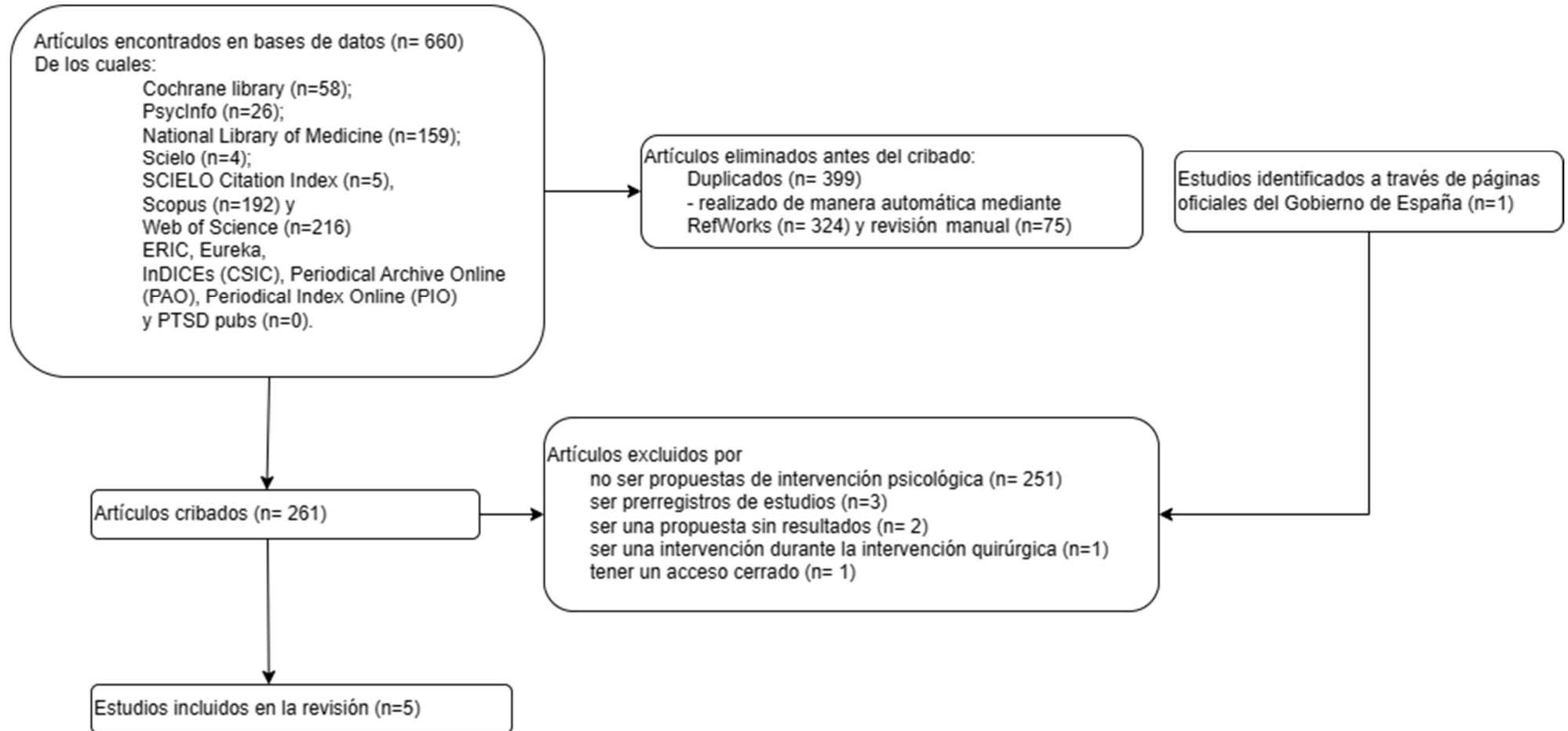
Los términos de búsqueda empleados fueron “quality of life” y “endometriosis”, con el operador booleano AND.

2.2. Procedimiento

A continuación, en la Figura 1, se resume el proceso de búsqueda de información y el cribado de artículos que se ha llevado a cabo durante la revisión sistemática mediante un diagrama de flujo.

Figura 1

Procedimiento de la revisión bibliográfica



3. Propuesta de intervención

3.1. Presentación de la propuesta y contexto en el que podría aplicarse

La presente propuesta está basada en intervenciones previas que han demostrado tener unos resultados esperanzadores relacionados con varias técnicas de intervención. Además, se han introducido técnicas que se consideran necesarias para abordar la sintomatología no abordada en las intervenciones previas, todas ellas siendo respaldadas científicamente. Dichas intervenciones son la psicoeducación y la Terapia de Aceptación y Compromiso.

La población a la que está enfocada esta propuesta son las mujeres con endometriosis que hayan sido diagnosticadas mediante laparoscopia y que no presenten menopausia o estén embarazadas. En relación con el contexto de esta propuesta, se pretende que sea una intervención grupal, en el que se estima que el tamaño idóneo es de 10 mujeres, por lo que habrá suficientes mujeres como para que el coste de la intervención no sea extremadamente alto permitiendo a la vez una relación de confianza entre ellas. La temporalización de esta propuesta consta de 14 sesiones, las cuales se han diseñado de manera que haya dos sesiones a la semana durante 7 semanas. La duración de las sesiones varía en función de las actividades planificadas para cada una, por lo que algunas sesiones están programadas con una duración de 1 hora y media, otras de 1 hora y 40 minutos, de 2 horas y de 2 horas y 10 minutos, pudiendo ajustar esta temporalización.

3.2. Objetivos concretos que persigue la propuesta

El objetivo principal de la propuesta es aumentar la calidad de vida de las mujeres con endometriosis.

Los objetivos específicos son:

- Aumentar el conocimiento sobre la endometriosis y sobre la calidad de vida.
- Disminuir la sensación de falta de control y de incertidumbre.

Propuesta de intervención en la calidad de vida de mujeres con endometriosis

- Aumentar el conocimiento acerca de las emociones.
- Reducir la sintomatología psicológica (ansiedad, depresión, ansiedad anticipatoria...).
- Incrementar el uso de estrategias de afrontamiento.
- Aceptar la endometriosis como enfermedad crónica.
- Aceptar el duelo de la infertilidad (en aquellas mujeres infértiles).
- Aumentar la autoestima.

3.3. Metodología

3.3.1. Recursos

En relación con los recursos materiales, será necesario contar con un espacio para desarrollar las sesiones con asientos suficientes, con la posibilidad de proyectar el contenido de las sesiones y sin ruidos que puedan interferir en el curso normal de la intervención. Además del aula, se requerirá de papeles y bolígrafos con los que realizar las actividades. En relación con los recursos humanos, será imprescindible contar con, al menos, una psicóloga general sanitaria con conocimiento en Psicoeducación sexual, en Relajación Progresiva de Jacobson y en Terapia de Aceptación y Compromiso.

3.3.2. Actividades

Esta propuesta contaría con un total de 14 sesiones, las cuales se dividirán en los siguientes 8 módulos, pudiendo coincidir dos módulos en una misma sesión:

- Módulo 1: bienvenida al programa – 1/2 sesión
- Módulo 2: psicoeducación de la endometriosis y la calidad de vida – 1/2 sesión
- Módulo 3: psicoeducación sexual – 2 sesiones
- Módulo 3: regulación emocional – 1 sesión
- Módulo 4: relajación progresiva de Jacobson – 9 sesiones
- Módulo 5: terapia de Aceptación y Compromiso – 7 sesiones

Propuesta de intervención en la calidad de vida de mujeres con endometriosis

- Módulo 6: infertilidad – 1 sesión
- Módulo 7: autoestima – 1 sesión
- Módulo 8: despedida – 1 sesión

Durante estas sesiones, se llevarán a cabo diferentes actividades dentro de la intervención con el objetivo de mejorar la calidad de vida de las mujeres que participen en esta. A continuación, se desarrollan las actividades que se llevarán a cabo en cada una de las sesiones:

Sesión 1: bienvenida y psicoeducación de la endometriosis y la calidad de vida (1 hora y 30 minutos):

En esta primera sesión se priorizará la generación de una cohesión de grupo que fomente el compartir información y la confianza en la privacidad de la información compartida durante las sesiones.

Al comenzar la sesión, se pedirá a las participantes que compartan información básica sobre ellas (nombre, edad, razón por la que acuden y manera en la que han conocido la existencia del programa). Después de esta breve introducción, se repartirán unos papeles en los que habrá diferentes frases relacionadas con gustos, costumbres y datos; de tal manera que deban preguntar a sus compañeras hasta conseguir encontrar a una persona que cumpla cada frase sin repetir nombres. Se propone que haya 6 frases como, por ejemplo: “persona que le gusta leer”, “compañera a la que le gusta x película”, “mujer que usa la misma talla de zapato que tú”, “compañera a la que le gusta el frío”, “persona a la que le gusta viajar” y “mujer a la que le gusta el brócoli”. Una vez que van consiguiendo encontrar a mujeres que cumplen lo que pone en las frases, irán volviendo a sus sitios y, posteriormente, se comentará conjuntamente. Para finalizar esta primera parte de la sesión, se pedirá a las pacientes que compartan expectativas del programa, qué cosas que les gustaría aprender y qué razones las llevaron a apuntarse al grupo.

Propuesta de intervención en la calidad de vida de mujeres con endometriosis

En la segunda parte de esta sesión se hará una breve introducción a la endometriosis, explicando qué es, su sintomatología, prevalencia y otra información relevante. Con esta introducción teórica se pretende reducir la sensación de falta de control y la incertidumbre que en muchos casos experimentan las mujeres. Además, se hablará de lo que es la calidad de vida y se les pedirá a las participantes que comenten cómo ven que la sintomatología de la endometriosis afecta a su propia calidad de vida.

Tarea para casa: cumplimentación del cuestionario de calidad de vida, STAI, BDI-II, AF-5 y EHP-30.

Sesión 2: psicoeducación sexual I (1 hora y 30 minutos):

En esta primera sesión de psicoeducación sexual se expondrá la fisiología y anatomía de los aparatos reproductivos, las fases de la respuesta sexual, mitos sobre las relaciones sexuales e información relativa a cómo la endometriosis afecta a la vida sexual. Además, esta exposición pretende ser dinámica, pidiendo ejemplos y opiniones a las participantes y dejando un espacio en el que se resuelvan las dudas que puedan surgir.

Sesión 3: psicoeducación sexual II (1 hora y 30 minutos):

En esta segunda sesión de psicoeducación sexual se entrenará a las mujeres en la focalización sensorial y/o autoplacereado (dependiendo de si tienen una pareja sexual estable o no; ver Anexo A).

Sesión 4: regulación emocional (2 horas):

La primera parte de esta sesión se basará en una psicoeducación emocional. Durante esta primera parte se hará una exposición sobre diferentes puntos importantes: 1) funcionalidad y necesidad de las emociones, en el que se explicará la razón filogenética de la existencia de las emociones; 2) nombre e identificación de las

emociones, en el que se explicará la existencia de emociones primarias y secundarias mediante el uso de la rueda de emociones (ver Anexo B) y se pedirán ejemplos de situaciones en las que se pueden sentir dichas emociones; 3) comprensión emocional, explicado mediante la búsqueda de razones por las que una emoción ha aparecido en un momento concreto, intentando identificar el “mensaje” de la emoción; 4) categorización de las emociones, usando el cuadrante de emociones donde se clasificarán las emociones de la rueda en las categorías de agradables/desagradables y mayor/menor activación (ver Anexo C); y 5) gestión emocional, punto en el que, habiendo explicado el cuadrante de emociones, se explica la importancia de gestionar las emociones desagradables y de alta activación mediante técnicas de relajación (formales o informales) para conseguir transformarlas en emociones del agradables de baja activación y las emociones desagradables y de baja activación con activación conductual para transformarlas en emociones agradables y de alta activación.

La segunda parte de esta sesión se utilizará para trabajar la disminución y prevención de la sintomatología psicológica. La sintomatología ansiosa se trabajará mediante una psicoeducación acerca de la ansiedad (función, sensaciones físicas y diferencia entre ansiedad adaptativa y desadaptativa) e introducción de la Relajación Progresiva de Jacobson como estrategia para utilizar en momentos de ansiedad. Para la sintomatología depresiva, se utilizará una psicoeducación acerca del círculo vicioso de la depresión. Debido al deterioro social que en ciertos casos se presenta en las mujeres con endometriosis, se considerará la posibilidad de hacer una intervención en activación conductual en los casos en los que se considere necesario.

Sesión 5: relajación Progresiva de Jacobson y Terapia de Aceptación y Compromiso (2 horas y 10 minutos):

- 1) *Relajación Progresiva de Jacobson (RP)*: se realizará una introducción a la sintomatología depresiva y ansiosa en la endometriosis y los beneficios de la relajación progresiva de Jacobson. La duración será de 40 minutos.

2) *Terapia de Aceptación y Compromiso (ACT)*: en esta primera sesión relacionada con la ACT, se utilizará el ejercicio de “desesperanza creativa”. En este ejercicio, se pedirá a las pacientes que compartan los tratamientos y actitudes que han seguido previamente para mejorar su dolor, de los que se estudiarán las consecuencias tanto positivas como negativas a corto y largo plazo con el objetivo de que sean capaces de llegar a la conclusión de que no existe una solución capaz de aliviar por completo el dolor crónico que padecen. La duración será de 90 minutos.

Tarea para casa: pensar en diferentes soluciones que puedan ser útiles en el caso de que ninguna solución médica pueda ser eficaz para tratar la endometriosis.

Sesión 6: relajación Progresiva de Jacobson y Terapia de Aceptación y Compromiso (2 horas y 10 minutos):

- 1) *RP*: aprendizaje de la relajación y contracción de los 16 grupos de músculos. La duración será de 40 minutos.
- 2) *ACT*: en esta segunda sesión, se pondrán en común las soluciones que cada una ha aportado en la tarea y se hablará de las dificultades surgidas al hacer este ejercicio. Después, se hablará acerca de la relación entre el dolor, el ánimo y la manera de actuar. Esta explicación se basará en el modelo tripartito de Clark, por lo que se pedirá a las participantes que cumplimenten un diagrama con tres casillas relacionadas entre sí; la manera en la que deberán cumplimentarlo será seleccionando diversas situaciones en las que hayan sentido emociones agradables y desagradables y que hayan actuado de manera positiva y negativa ante el dolor. Posterior a la cumplimentación del diagrama, se explicará el círculo vicioso que se genera cuando estas relaciones fisiología-pensamientos y emociones-actitudes aparecen. Además, se les explicará que, para romper ese círculo vicioso, se deberá intervenir en una de las tres áreas que están interviniendo en el malestar (dolor – ánimo – actitudes), de las cuales el dolor y el ánimo son

Propuesta de intervención en la calidad de vida de mujeres con endometriosis

especialmente complejas de cambiar, por lo que el foco estará en las actitudes, ya que cambiándolas se puede ayudar a mejorar las otras áreas y, así, aumentar la calidad de vida.

Para finalizar esta sesión, se hará una introducción al *mindfulness* en la que se explicarán y practicarán diferentes aspectos: 1) postura, 2) necesidad de mantener los ojos cerrados, 3) ejercicio de conciencia (sentir la silla en la que está sentado, los pies en el suelo...), 4) ejercicio de respiración básica y 5) ejercicio de respiración formal: en este momento las participantes deben enfocarse en la parte del cuerpo donde sienten en mayor medida la respiración. La duración será de 90 minutos.

Tarea para casa: poner en práctica lo mencionado acerca del *mindfulness* y comentar las sensaciones y distracciones que han aparecido y practicar la relajación y contracción de los músculos.

Sesión 7: relajación Progresiva de Jacobson y Terapia de Aceptación y Compromiso (2 horas y 10 minutos):

- 1) *RP:* práctica y resolución de posibles dudas. La duración será de 40 minutos.
- 2) *ACT:* como introducción en esta sesión, es importante dar una definición de lo que significa la aceptación, alejándose del abandono de la esperanza y acercándose a definiciones más objetivas como “acceder a algo”. Este punto es primordial para evitar el sentimiento de inutilidad que las participantes puedan sentir.

Más adelante, se llevará a cabo una identificación de los valores de las participantes. Es importante confrontar si los valores elegidos son objetivos o deseos. Para conseguir hacer una lista de los valores, se puede preguntar en varias ocasiones qué valor elegirían entre dos opciones (por ejemplo, se le pregunta si

Propuesta de intervención en la calidad de vida de mujeres con endometriosis

prefiere un mundo sin gratitud o sin dolor). Para este ejercicio se podrá utilizar el *ejercicio del funeral* (ver Anexo D).

Después de que cada participante tenga un listado de valores, se les pedirá que formen parejas y que comenten acerca de diferentes aspectos: 1) posibilidad de desarrollar ese valor, 2) aclarar si es un valor propio o implantado por otros y 3) utilidad del valor.

Para finalizar esta sesión, se repetirá el ejercicio de *mindfulness* de la anterior sesión añadiendo los siguientes puntos: 1) ejercicio de atención a cómo el aire entra y sale de los pulmones y 2) práctica de la vuelta a la atención de la respiración (cuando hay un pensamiento distractor). Al finalizar, al igual que en la anterior sesión, se dejará un espacio para poner en común las sensaciones que han aparecido. La duración será de 90 minutos.

Tarea para casa: practicar el *mindfulness*. Realizar un ejercicio en el que las participantes escriban valores que realmente sean importantes para ellas y les pongan una nota del 0 al 10 en relación con la importancia que tiene ese valor para ellas y de cuanto lo han desarrollado durante las últimas semanas. Una vez tengan este ejercicio hecho, los deberán de ordenar, empezando por el que más desean trabajar primero.

Sesión 8: relajación Progresiva de Jacobson y Terapia de Aceptación y Compromiso (2 horas y 10 minutos):

- 1) *Práctica en RP.* La duración será de 40 minutos.
- 2) *ACT:* para esta sesión se utilizará una metáfora llamada *la burbuja en el camino* en la que se pide que se imaginen cómo una burbuja está caminando por un camino, el que ellas decidan, cuando aparece otra burbuja en forma de muro. Cuando esto ocurre, tienen dos opciones; 1) parar o 2) seguir caminando y “unirse” a la otra burbuja como pasa con las burbujas de jabón (ver Anexo E). Después de la introducción a las barreras, se propondrá generar una lista de objetivos y los

pasos que se deben tomar para llegar a lograrlo. En esta sesión, la práctica del *mindfulness* se basará en el “escaneo corporal”, por lo que se les pedirá a las participantes que vayan prestando atención a las sensaciones de las diferentes partes de su cuerpo comenzando desde los pies hasta llegar a la cabeza. La duración será de 90 minutos.

Tarea para casa: practicar el *mindfulness*. Para la próxima sesión deberán de desarrollar objetivos dentro de los valores marcados en la tarea anterior. De esta manera, se marcarán un objetivo que deseen cumplir dentro de cada valor. Para poder llegar a ese objetivo, se les pedirá que escriban comportamientos o acciones que les puedan ayudar a conseguirlo.

Sesión 9: relajación Progresiva de Jacobson y Terapia de Aceptación y Compromiso (2 horas y 10 minutos):

- 1) *Práctica en RP.* La duración será de 40 minutos.
- 2) *ACT:* en esta sesión se llevará a cabo un ejercicio relacionado con la evitación de la lucha con esas sensaciones físicas, emociones y pensamientos complicados.

a) Cuando percibimos una amenaza, llegamos a desarrollar la “visión en túnel”. Para esta explicación, se les pedirá a las pacientes que recuerden una situación en las que hayan sentido miedo y se les preguntará sobre detalles de la escena. Esta “visión en túnel” no nos permite ver más allá de la amenaza, lo que ocurre en el dolor crónico.

b) La *metáfora de los pasajeros del autobús* es muy útil para explicar la naturalidad de pensamientos y emociones en nuestra vida, y la necesidad de que seamos nosotras las que los llevamos y no ellos a nosotras (ver Anexo F). Durante esta práctica de *mindfulness*, se seguirán los pasos de la sesión anterior pero el terapeuta intervendrá en menos momentos. La duración será de 90 minutos.

Tarea para casa: practicar el *mindfulness*. Con las tareas de la sesión anterior, se les pedirá que pongan en marcha una o dos acciones o comportamientos que hayan marcado para conseguir el objetivo que quieren dentro del valor. Para eso, se les pedirá que cumplimenten una tabla en la que registren qué acción o comportamiento han llevado a cabo y cuándo y dónde la realizaron. Además, es importante que también describan otras observaciones como cuáles fueron los resultados, qué cambiarían o harían mejor y qué les resultó más fácil y complicado.

Sesión 10: relajación Progresiva de Jacobson y Terapia de Aceptación y Compromiso (2 horas y 10 minutos):

- 1) *Práctica en RP*. La duración será de 40 minutos.
- 2) *ACT*: en esta sesión se tomará como ejemplo el *ejercicio del salto*, en el que se ilustra la diferencia entre planear una acción y llevar a cabo la acción, lo que ayudará también a explicar la evitación (ver Anexo G). Algunos indicadores de evitación pueden ser el dejar las cosas “para cuando el dolor acabe”. Además, relacionándolo con el ejercicio del salto, se les explica que lo importante es saltar y que tienen la opción de elegir la altura; es decir, el riesgo o dificultad de la conducta. Junto con esto, se debatirá acerca de dónde está la dificultad de dar ese salto, si en el salto en sí o en todos los pensamientos que aparecen. Las barreras que se deberán de trabajar son aquellas relacionadas con la falta de confianza, motivación y autoestima, además del establecimiento de metas demasiado elevadas. Para esto se utilizará el ejercicio de “vale, tienes razón” (ver Anexo H). Se volverá a poner en práctica una sesión de *mindfulness*. La duración será de 90 minutos.

Tarea para casa: practicar el *mindfulness*. En base a lo trabajado con el ejercicio “vale, tienes razón”, se les pedirá que registren el trabajo realizado con las barreras.

Sesión 11: relajación Progresiva de Jacobson y Terapia de Aceptación y Compromiso

(2 horas y 10 minutos):

- 1) *Práctica en RP*. La duración será de 40 minutos.
- 2) *ACT*: se explicará la diferencia entre el dolor primario (la propia herida) y el dolor secundario (el malestar producido por la reacción a la herida) y que, aunque el dolor primario no es una elección, el dolor secundario sí que lo es. Para esto, se llevará a cabo un ejercicio en el que se dibujará un círculo con la palabra “dolor” en el centro. En ese círculo se escribirán las conductas que se han llevado a cabo (o no) para evitar ese dolor y las consecuencias derivadas de ellas. Se relaciona el compromiso con la voluntad, explicando que la finalidad no es el éxito en sí, sino el compromiso con las acciones que estén dirigidas a ese valor. De esta manera, los pacientes podrán evaluar individualmente si están dispuestos a comprometerse y trabajar para ello. En esta última sesión de ACT se llevará a cabo el *mindfulness* de una manera más experiencial. Se les pedirá (si es posible en el espacio de las sesiones) que salgan del edificio y den un paseo con los ojos abiertos, focalizándose en lo que están oyendo, oliendo y viendo. La duración será de 90 minutos.

Tarea para casa: para finalizar la intervención en ACT, se les explicará que, a partir de aquí, trabajaran de manera más autónoma con ayuda de lo visto hasta el momento. Además, se les propondrá continuar con la práctica en *mindfulness*.

Sesión 12: relajación Progresiva de Jacobson e intervención en infertilidad (1 hora y 40 minutos):

En esta sesión, se finalizará con RP debido a la posibilidad de que se experimente un aumento de la activación de las mujeres después de tratar un tema tan delicado como lo es la infertilidad.

Propuesta de intervención en la calidad de vida de mujeres con endometriosis

- 1) *Infertilidad*: en esta parte de la sesión se trabajará el duelo por las expectativas de vida futura de las mujeres que querían tener hijos y no pueden debido a la endometriosis, por lo que esta sesión estaría diseñada para aquellas mujeres que hayan sido diagnosticadas con infertilidad. Para comenzar, se hablará de la posibilidad de que este síntoma esté presente y de las diferentes maneras en las que esta noticia puede afectar a las mujeres (desde no darle importancia a que genere una herida emocional). Después de esa introducción, se explicarán las fases del duelo por las que podrían pasar (shock, enfado, culpabilización, negociación, desesperanza, aceptación y búsqueda de alternativas) para reducir la incertidumbre. Se les pedirá que, de manera individual y sin necesidad de compartirlo, piensen en la etapa en la que se encuentran si han recibido este diagnóstico. Además, se recalcará la posibilidad de volver a etapas anteriores durante el proceso sin que eso signifique cometer un error y la importancia de todas las etapas para poder asimilar la noticia y seguir adelante después. En este paso será importante repasar la razón por la que las emociones aparecen. Se les explicará que, después de haber trabajado en las sesiones anteriores, tienen diferentes recursos que utilizar cuando aparezca la sintomatología ansiosa o depresiva, con la finalidad de que tengan una mayor sensación de control. Otra de las dificultades es el enfrentarse a los comentarios de las personas del entorno, por lo que en esta sesión se explicará la comunicación asertiva, con la finalidad de que tengan herramientas para poder contestar en los casos en los que se les pregunte por su situación, expresando sus emociones y poniendo límites.
- 2) *Práctica en RP*. La duración será de 40 minutos.

Sesión 13: autoestima (1 hora y 30 minutos):

Para trabajar los sentimientos de poca valía, inutilidad, indefensión o el miedo a ser juzgadas se hablará sobre el papel de la endometriosis dentro de la propia

persona. Para eso se comenzará pidiendo a las participantes que se describan a ellas mismas (cómo son con su familia, con sus amistades, en el trabajo, con ellas mismas...). En esta primera parte, se pretende llevar a cabo una reestructuración cognitiva en la que todas participen reestructurando a sus compañeras. Además, se les explicará la importancia del lenguaje interno, buscando cambiar esas frases que se dicen por otras ajustadas a la realidad y menos hirientes.

Posteriormente, se propone utilizar la técnica de las fortalezas, en el que primero se llevará a cabo una psicoeducación sobre qué son las fortalezas y el significado de cada una. Posteriormente, se le pedirá a cada una de las participantes que, teniendo en cuenta las definiciones dadas, coloquen dentro de un círculo las 24 fortalezas, escribiendo en el centro las que más presentes en sí mismas estén mientras que escriban en la parte más alejada del centro con las que menos se sientan identificadas. Después de hacer este ejercicio de manera individual, se propondrá compartir las conclusiones con el grupo, quienes podrán opinar sobre fortalezas que no haya tenido en cuenta la persona y puedan dar opciones sobre cómo trabajar esas fortalezas menos desarrolladas de la persona que le gustaría promover.

Sesión 14: cierre (1 hora y 30 minutos):

Para cerrar esta intervención, se propone poner en marcha dos actividades diferentes:

- 1) Compartir conocimientos adquiridos, técnicas y cambios en su propia interpretación después de la intervención, con la finalidad de recordar las herramientas con las que cuentan para la prevención de recaídas.
- 2) Actividad para despedirse de sus compañeras, en el que deberán de comentar algo bueno de ellas y de la compañeras que estén sentadas a sus lados.

Además, se les proporcionará a las participantes la documentación con toda la teoría trabajada durante las diferentes sesiones y se les pedirá que

Propuesta de intervención en la calidad de vida de mujeres con endometriosis

cumplimenten el cuestionario de calidad de vida, el STAI, el BDI-II, el AF-5 y el EHP-30.

3.4. Cronograma de aplicación

Esta propuesta contaría con un total de 7 semanas, comenzando con una sesión de bienvenida y cohesión de grupo y terminando con una sesión de cierre. Se plantea que las sesiones puedan ser lunes y miércoles, con la posibilidad de crear otro grupo que pudiese asistir martes y jueves. El cronograma del programa se esquematiza en la Tabla 2.

Tabla 2.

Cronograma del programa

	Lunes	Miércoles
	Sesión 1	Sesión 2
Semana 1	Bienvenida Psicoeducación en endometriosis y calidad de vida	Psicoeducación sexual
	Sesión 3	Sesión 4
Semana 2	Psicoeducación sexual	Regulación emocional
	Sesión 5 - 11	Sesión 12
Semana 3 – semana 6	Relajación Progresiva de Jacobson Terapia de Aceptación y Compromiso	Infertilidad Relajación Progresiva de Jacobson
	Sesión 13	Sesión 14
Semana 7	Autoestima	Cierre

3.5. Propuesta de evaluación de la propuesta

Para la evaluación de esta propuesta, es fundamental hacer una evaluación previa y a posteriori de la intervención para poder evaluar si el cambio esperado aparece reflejado en las medidas psicométricas. Sería altamente positivo poder contar con un grupo control para, igualmente, poder comparar las medidas con el grupo de intervención, es por eso por lo que se propone contar con las 10 participantes como grupo experimental y otras 10 mujeres que estén en lista de espera para la intervención como grupo control. De esta manera, las primeras 10 mujeres apuntadas al programa serían el grupo experimental mientras que las 10 siguientes serían el control mientras están en lista de espera.

Para evaluar los resultados de este programa se utilizarían:

- STAI. Cuestionario de Ansiedad Estado-Rasgo (Guillén-Riquelme y Buel-Casal, 2011; Buela-Casal et al., 2015): consta de 40 ítems que miden la ansiedad. Estos ítems están repartidos en dos subcategorías: los 20 primeros evalúan la ansiedad como estado (estado emocional en el momento de la cumplimentación del test) y los 20 últimos la ansiedad como rasgo (tendencia relativamente estable a un estado emocional ansioso). La duración aproximada de la administración es de 20 minutos. La adaptación española posee unas cualidades psicométricas de fiabilidad de $\alpha = 0,90$ para ansiedad rasgo y $\alpha = 0,94$ para ansiedad estado.
- BDI- II. Inventario de Depresión de Beck (Sanz y Vázquez, 2011): consta de 21 ítems con la finalidad de medir la gravedad de la sintomatología depresiva. La duración aproximada de la administración es de 10 minutos. Su coeficiente de fiabilidad es de $\alpha = 0.85$.
- WHOQOL-100. Cuestionario de Calidad de Vida de la Organización Mundial de la Salud (Lucas, 1998; Lucas-Carrasco, 2012): consta de 100 ítems para medir la calidad de vida, está dividido en seis subescalas: salud física,

estado psicológico, nivel de independencia, relaciones sociales, creencias personales y relación con el ambiente. La adaptación española posee unas cualidades psicométricas de fiabilidad de $\alpha = 0,69$ en salud física, $\alpha = 0,81$ en estado psicológico, $\alpha = 0,76$ en nivel de independencia, $\alpha = 0,73$ en relaciones sociales, $\alpha = 0,90$ en creencias personales y $\alpha = 0,82$ en relación con el ambiente.

– EHP-30. Endometriosis Health Profile (Jenkinson et al., 2016; Marí-Alexandre et al., 2020): consta de 30 ítems para medir los efectos de la endometriosis en varios aspectos de la vida de las mujeres que la padecen. Esta escala está dividida en 5 subescalas que miden las siguientes áreas: dolor, control y poder, apoyo social, bienestar emocional y autoestima. El coeficiente de fiabilidad es de $\alpha = 0,85$.

– AF-5. Autoconcepto Forma-5 (Zurita-Ortega et al., 2021; García y Musitu, 2023): consta de 30 ítems que evalúan el autoconcepto dividido en: social, académico/profesional, emocional, familiar y físico. La duración de la administración ronda los 10 minutos. El coeficiente de fiabilidad es de $\alpha = 0,80$.

Estos test serán administrados antes de comenzar la intervención, al finalizarla y en el seguimiento que se ha planteado para los 3, 6 y 12 meses posteriores.

3.6. Estudio de viabilidad

La implantación de esta propuesta de intervención en el Sistema Nacional de Salud es viable. Tiene muchos aspectos que lo hacen ser un programa sencillo, por lo que no habría que realizar grandes cambios a la hora de implantarlo. Los aspectos que mayormente influyen en la posibilidad de su implantación son: 1) la temporalización, ya que es un programa con una duración no muy extensa; 2) los recursos tanto materiales como humanos, ya que no son complicados de conseguir ni se necesita una gran cantidad de profesionales o materiales que pueda dificultar su puesta en marcha y 3) tipo de actividades programadas ya que, al varias estar

directamente basadas en programas de intervención previos, son actividades con un guion muy claro sobre cómo manejar la sesión. En relación con los posibles cambios a realizar, cabe mencionar la posibilidad de que, dependiendo del contexto en que se aplicase o el lugar habilitado para la intervención, se tuviese que realizar algún cambio con respecto al número de participantes.

3.7. Plan de difusión

Para conseguir llegar a mujeres que puedan querer beneficiarse de esta intervención, el principal medio de difusión serán carteles (ver Anexo I) distribuidos por diferentes centros ginecológicos (tanto privados como de la sanidad pública), ya que las mujeres con endometriosis asisten de manera periódica a revisiones ginecológicas y, además, estos son los centros donde se puede llegar a hacer una detección temprana de la condición. Para conseguir aumentar el número de mujeres a las que les llegue la información, se plantea la posibilidad de anunciar la existencia del programa mediante redes sociales y carteles en universidades. De esta manera, las mujeres a las que llegue esta información, se espera que sean de todas las edades, de todos los estratos sociales y económicos, e incluso, de todas las comunidades autónomas.

4. Conclusiones

Esta propuesta de intervención pretende mejorar la calidad de vida de las mujeres con endometriosis mediante una intervención psicológica en las diferentes áreas de sus vidas que se ven afectadas por esta condición mediante la evaluación de fortalezas y debilidades de programas con el mismo objetivo implantados previamente.

Muchas de las debilidades de los programas evaluados han sido superadas; el principal punto fuerte de la presente propuesta con relación a las debilidades de los programas previos es la inclusión de una mayor variedad de áreas a intervenir al igual que una combinación de técnicas diseñadas y/o escogidas para trabajar dichas áreas.

Esto hace que el programa sea más completo que otros publicados previamente. Otro punto positivo es que, aun consiguiendo trabajar sobre un gran número de síntomas y áreas, se ha conseguido diseñar un programa poco repetitivo y con menos sesiones que otros existentes, lo que ayuda a conseguir una mayor adherencia al tratamiento. Además de estos aspectos, cabe mencionar la importancia dada a la generación de confianza y cercanía de las pacientes tanto con la profesional como con sus compañeras para conseguir mejores resultados y, también, un mayor compromiso al tratamiento. En relación con otros aspectos más formales del programa, es importante resaltar la propuesta de evaluación de la eficacia del programa. Se pretende evaluar, además de en el momento previo y final a la intervención, a medio y largo plazo con la finalidad de mejorar la atención a las mujeres que participen.

Aunque muchas de las debilidades han sido superadas, ha habido una que no ha sido superada debido a la limitación de espacio en el presente trabajo: la falta de la inclusión de las parejas en el proceso de intervención. Shick et al. (2022) mencionaron la necesidad de incluir a las parejas en el proceso de intervención y, teniendo en cuenta la falta de esta mejoría en el programa se propone incluirlo en versiones futuras.

5. Referencias

Baciu, I., Irimie-Ana, A., Panaitescu, A. M., Peltecu, G., Gica, C., y Gica, N. (2021).

The social and the psychological impact of endometriosis on the Romanian urban population. *Journal of Mind and Medical Sciences*, 8(1), 120-126.

<http://doi.org/10.22543/7674.81.P120126>

Bernuit, D., Ebert, A. D., y Faustmann, T. (2011). Female Perspectives on

Endometriosis: Findings from the Uterine Bleeding and Pain Women's

Research Study. *Journal of Endometriosis and Pelvic Pain Disorders*, 3(2), 73-

85. <https://doi.org/10.5301/JE.2011.8525>

Bourdel, N., Chauvet, P., Billone, V., Douridas, G., Fauconnier, A., Gerbaud, L., y

Canis, M. (2019). Systematic review of quality of life measures in patients with endometriosis. *PLoS ONE*, 14(1), Artículo e0208464.

<http://doi.org/10.1371/journal.pone.0208464>

Buela-Casal, G., Guillén-Riquelme, A., y Seisdedos N. (2015). *STAI. Cuestionario de Ansiedad Estado-Rasgo* (9ª. Ed.). TEA Ediciones.

Della Corte, L., Di Filippo, C., Gabrielli, O., Reppuccia, S., La Rosa, V., Ragusa, R.,

Fichera, M., Commodari, E., Bifulco, G., y Giampaolino, P. (2020). The Burden of Endometriosis on Women's Lifespan: A Narrative Overview on Quality of Life and Psychosocial Wellbeing. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(13), Artículo 4683.

<https://doi.org/10.3390/ijerph17134683>

Gallagher, J. S., DiVasta, A. D., Vitonis, A. F., Sarda, V., Laufer, M. R., y Missmer, S.

A. (2018). The Impact of Endometriosis on Quality of Life in Adolescents.

Journal of Adolescent Health, 63(3), 766-772.

<http://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2018.06.027>

- García, F. y Musitu, G. (2023). *AF-5. Autoconcepto Forma-5* (5ª. ed.). Hogrefe TEA Ediciones.
- Geller, S., Levy, S., Ashkeloni, S., Roeh, B., Sbiet, E., y Avitsur, R. (2021). Predictors of Psychological Distress in Women with Endometriosis: The Role of Multimorbidity, Body Image, and Self-Criticism. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(7), Artículo 3453
<http://doi.org/10.3390/ijerph18073453>
- Gilmour, J., Huntington, A., y Wilson, H. (2008). The impact of endometriosis on work and social participation. *International Journal of Nursing Practice*, 14(6), 443-448. <https://doi.org/10.1111/j.1440-172X.2008.00718.x>
- Guillén-Riquelme, A., y Buela-Casal, G. (2011). Actualización psicométrica y funcionamiento diferencial de los ítems en el State Trait Anxiety Inventory (STAI). *Psicothema*, 23(3), 510-515. <https://www.psicothema.com/pdf/3916.pdf>
- Hansen, K., Kesmodel, U., Kold, M., y Forman, A. (2016). 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*, 69(2), 100-109. <https://doi.org/10.1080/19012276.2016.1181562>
- Jenkinson, C., Kennedy, S., y Jones, G. (2016). *EHP. The endometriosis Health Profile*. Oxford University.
- Kalfas, M., Chisari, C., y Windgassen, S. (2022). Psychosocial factors associated with pain and health-related quality of life in Endometriosis: A systematic review. *European Journal of Pain*, 26(9), 1827-1848. <http://doi.org/10.1002/ejp.2006>
- Lucas-Carrasco, R. (1998). *Versión Española del WHOQOL*. Ergón, D. L.

Lucas-Carrasco, R. (2012). The WHO quality of life (WHOQOL) questionnaire: Spanish development and validation studies. *Quality of Life Research*, 21, 161-165.

<http://doi.10.1007/s11136-011-9926-3>

Marí-Alexandre, J., García-Oms, J., Agababyan, C., Belda-Montesinos, R., Royo-Bolea, Varo-Gómez, B., Días-Sierra, C., González-Cantó, E., y Gilabert-Estellés, J. (2020). Toward an improved assessment of quality of life in endometriosis: evaluation of the Spanish version of the Endometriosis Health Profile 30. *Journal of Psychosomatic Obstetrics and Gynaecology*, 43(3), 251-

257. <http://doi.org/10.1080/0167482X.2020.1795827>

Matloobi, M., Amini, L., Shahali, S., Haghani, H., Tahermanesh, K., Hassanlouei, B., Allahqoli, L., y Alktout, I. (2022). Effect of sex education on sexual function quality of life in women with endometriosis: A quasi-experimental study. *Journal of Gynaecology and Obstetrics*, 159(3), 702–710.

<http://doi.org/10.1002/ijgo.14254>

Melis, I., Litta, P., Nappi, L., Agus, M., Melis, G. B., y Angioni, S. (2015). Sexual Function in Women with Deep Endometriosis: Correlation with Quality of Life, Intensity of Pain, Depression, Anxiety and Body Image. *International Journal of Sexual Health*, 27(2), 175–185. <http://doi.org/10.1080/19317611.2014.952394>

Mikocka-Walus, A., Druitt, M., O'Shea, M., Skvarc, D., Watts, J. J., Esterman, A., Tsaltas, J., Knowles, S., Harris, J., Dowding, C., Parigi, E., y Evans, S. (2021). Yoga, cognitive-behavioural therapy versus education to improve quality of life and reduce healthcare costs in people with endometriosis: a randomised controlled trial. *BMJ Open*, 11(8), Artículo e046603.

<http://doi.org/10.1136/bmjopen-2020-046603>

Ministerio de Sanidad, Servicios sociales e Igualdad. (2013). *Guía de atención a las mujeres con endometriosis en el Sistema Nacional de Salud (SNS)*.

[ENDOMETRIOSIS \(sanidad.gob.es\)](http://sanidad.gob.es)

Moradi, M., Parker, M., Sneddon, A., López, v., y Ellwood, D. (2014). Impact of endometriosis on women's lives: a qualitative study. *BMC women's health*, 14(1), 1–12. <http://doi.org/10.1186/1472-6874-14-1223>

Organización Mundial de la Salud (OMS). (2013). *Tools and toolkits / WHOQOL*.
<https://www.who.int/tools/whoqol#:~:text=WHOQOL%3A%20Measuring%20Quality%20of%20Life.%20WHO%20defines%20Quality,relation%20to%20their%20goals%2C%20expectations%2C%20standards%20and%20concerns.>

Ramin-Wright A., Schwartz A. S. K., Geraedts K., Rauchfuss M., Wölfler M. M., Haeberlin F., Von Orelli S., Eberhard M., Imthurn B., Imesch P., Fink D., y Leeners B. (2018). Fatigue - a symptom in endometriosis. *Human Reproduction*, 33(8), 1459-1465. <http://doi.org/10.1093/humrep/dey115>

Rees, M., Kiemle, G., y Slade, P. (2020). Psychological variables and quality of life in women with endometriosis. *Journal of psychosomatic obstetrics and gynaecology*, 40(2), 138-145. <http://doi.org/10.1080/0167482X.2020.1784874>

Salinas, M., Ocón, O., Mundo, A., Fernández, C., Peinado, F., Padilla, C., Álvarez, F., Postigo, P., Lozano, M., Lara, A., Arroyo, M., Cantarero, I., y Artacho, F. (2022). 'Physio-EndEA' Study: A Randomized, Parallel-Group Controlled Trial to Evaluate the Effect of a Supervised and Adapted Therapeutic Exercise Program to Improve Quality of Life in Symptomatic Women Diagnosed with Endometriosis. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(3), Artículo 1738. <https://doi.org/10.3390/ijerph19031738>

Sanz, J., y Vázquez, C. (2011). *BDI-II. Inventario de Depresión de Beck-II*. Pearson Educación, S.A.

- Schubert, K., Lohse, J., Kalder, M., Ziller, V., y Weise, C. (2022). Internet-based cognitive behavioural therapy for improving health-related quality of life in patients with endometriosis: study protocol for a randomized controlled trial. *BMC Trials*, 23, Artículo 300. <http://doi.org/10.1186/s13063-022-06204-0>
- Sepulcri, R., y Amaral, V. (2009). Depressive symptoms, anxiety, and quality of life in women with pelvic endometriosis. *European Journal of Obstetrics, Gynaecology and Reproductive Biology*, 142(1), 53-56.
<http://doi.org/10.1016/j.ejogrb.2008.09.003>
- Shick, M., Germeyer, A., Böttcher, B., Hecht, S., Geiser, M., Rösner, S., Eckstein, M., Vomstein, K., Toth, B., Strowitzki, T., Wischmann, T., y Ditzen, B. (2022). *Health and Quality of Life Outcomes*, 20, Artículo 86.
<https://doi.org/10.1186/s12955-022-01991-1>
- Van Niekerk, L., Johnstone, L., y Matthewson, M. (2022). Health-related quality of life in endometriosis: The influence of endometriosis-related symptom presence and distress. *Journal of Health Psychology*, 27(14), 3136-3147.
<http://doi.org/10.1177/13591053221085051>
- Van Niekerk, L., Steains, E., y Matthewson M. (2022). Correlates of health-related quality of life: The influence of endometriosis, body image and psychological wellbeing. *Journal of Psychosomatic Research*, 161, Artículo 110993.
<http://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2022.110993>
- Vitale, S. G., La Rosa, V. L., Rapisarda, A. M.C., y Laganà, A. S. (2017). Impact of endometriosis on quality of life and psychological well-being. *Journal of Psychosomatic Obstetrics and gynaecology*, 38(4), 317-319.
<http://dx.doi.org/10.1080/0167482X.2016.1244185>
- Vowles, K., y Sorrell, T. (2007). *Life with chronic pain: an acceptance-based approach* [Archivo PDF].

[https://www.bing.com/ck/a?!&p=c0657f10a7dd6523JmltdHM9MTY3NTlwOTYwMCZpZ3VpZD0yZmE3ZmViNy01ZW5LTyZNGQtMGU4Yy1mMDdjNWY3ZTYyMGQmaW5zaWQ9NTE4Ng&pfn=3&hsh=3&fclid=2fa7feb7-5ec9-634d-0e8c-f07c5f7e620d&psq=Life+with+chronic+pain%3a+an+acceptance-based+approach%e2%80%9d+de+Kevin+E.+Vowles+y+John+T.+Sorrell+\(2007\).&u=a1aHR0cHM6Ly93d3cucmVzZW50Lm5ldC9wcm9maWxlL0pyc2VwaC1SaGluZXdpcUvcG9zdC9pc190aGVyZV9hbnlfdHJlYXRtZW50X3Byb3RvY29sX2Jhc2Vfb2ZfQUNUX2FjY2VwdGFuY2VfY29tbWI0bWVudF90aGVyYXB5X2Zvcj9wYWluL2F0dGFjaG1lbnQvNTlkNjQzYzU3OTE5N2I4MDC3OTImMjRhL0FTJTNBNDQ1MDg4MzEzNjc5ODcyJTQwMTQ4MzEyODczMTQyMi9kb3dubG9hZC9DUF9BY2NlcHRhbmNIX01hbnVhbF8wOS4yMDA4LnBkZg&ntb=1](https://www.bing.com/ck/a?!&p=c0657f10a7dd6523JmltdHM9MTY3NTlwOTYwMCZpZ3VpZD0yZmE3ZmViNy01ZW5LTyZNGQtMGU4Yy1mMDdjNWY3ZTYyMGQmaW5zaWQ9NTE4Ng&pfn=3&hsh=3&fclid=2fa7feb7-5ec9-634d-0e8c-f07c5f7e620d&psq=Life+with+chronic+pain%3a+an+acceptance-based+approach%e2%80%9d+de+Kevin+E.+Vowles+y+John+T.+Sorrell+(2007).&u=a1aHR0cHM6Ly93d3cucmVzZW50Lm5ldC9wcm9maWxlL0pyc2VwaC1SaGluZXdpcUvcG9zdC9pc190aGVyZV9hbnlfdHJlYXRtZW50X3Byb3RvY29sX2Jhc2Vfb2ZfQUNUX2FjY2VwdGFuY2VfY29tbWI0bWVudF90aGVyYXB5X2Zvcj9wYWluL2F0dGFjaG1lbnQvNTlkNjQzYzU3OTE5N2I4MDC3OTImMjRhL0FTJTNBNDQ1MDg4MzEzNjc5ODcyJTQwMTQ4MzEyODczMTQyMi9kb3dubG9hZC9DUF9BY2NlcHRhbmNIX01hbnVhbF8wOS4yMDA4LnBkZg&ntb=1)

Zhao, L., Wu, H., Zhou, X., Wang, Q., Zhu, W., y Chen, J. (2012). Effects of progressive muscular relaxation training on anxiety, depression, and quality of life of endometriosis patients under gonadotrophin-releasing hormone agonist therapy. *European Journal of Obstetrics and Gynaecology and Reproductive Biology*, 162(2), 211-215. <https://doi.org/10.1016/j.ejogrb.2012.02.029>

Zurita-Ortega, F., Lindell-Postigo, D., González-Valero, G., Puertas-Molero, P., Ortiz-Franco, M., y Muros, J. (2021). Analysis of the psychometric properties of the five-factor self-concept questionnaire (AF-5) in Spanish students during the COVID-19 lockdown. *Current Psychology*, 31. <https://doi.org/10.1007/s12144-021-01856-8>

6. Anexos

Anexo A.

Actividad de focalización sensorial y autoplacereado

Fase 1: En la primera fase, una persona de la pareja tendrá los ojos cerrados mientras la otra persona le acaricia el cuerpo evitando el aparato reproductor y el pecho para después cambiar los papeles.

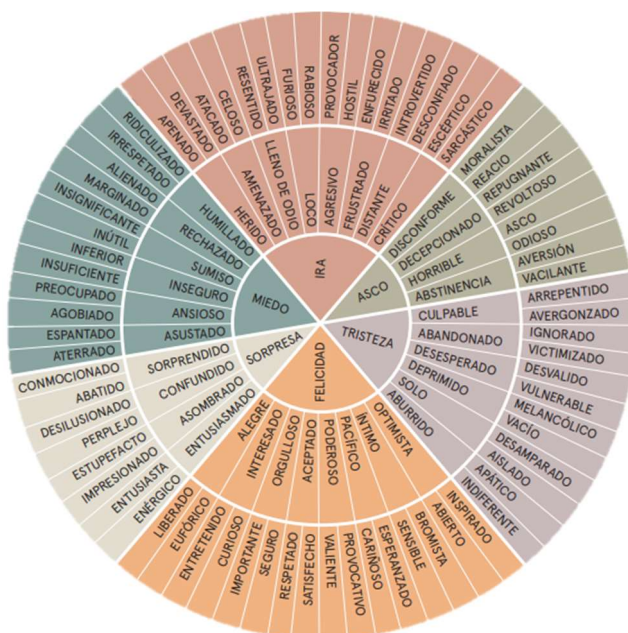
Fase 2: En esta segunda fase, se incluirá la caricia en los genitales de la pareja.

Fase 3: En esta última fase, cuando ambas personas sientan excitación sexual, pueden terminar las caricias con el coito (entendido este como una definición amplia de relación sexual, no en la mera penetración).

Para pasar de una fase a otra, será necesario que ambas personas se sientan cómodos durante el contacto. El autoplacereado será igual, lo único que la persona se acariciará a sí misma y, en la tercera fase, podrá llegar a masturbarse.

Anexo B.

Rueda de emociones.



Anexo C.

Cuadrante de emociones.



Anexo D.

Ejercicio del funeral.

Se le pide a la participante que se imagine que está en su propio funeral, sin que nadie pueda verla y que explique qué le gustaría que sus amigos y familiares dijese de ella y qué pusiese en su epitafio imaginario.

Anexo E.

Metáfora de la burbuja en el camino.

“Suponga una burbuja de jabón. ¿Ha visto como las burbujas grandes tocan a las pequeñas y las pequeñas son absorbidas por la grande? Imagine ahora que usted es una burbuja de jabón y se mueve por el camino elegido. De repente, otra burbuja aparece y se pone frente a usted y le dice <<stop>>. Para un momento e intenta esquivarla. Pero, cuando se mueve, la burbuja le bloquea; si va hacia arriba, la burbuja se pone arriba; si va hacia abajo, la burbuja se pone abajo. Solo tiene dos opciones: puede dejar de moverse, pararse, o bien puede tomar la burbuja dentro de usted, abriendo las puertas del corazón al contenido que sea, y continuar en la dirección valiosa con esa burbuja dentro. Este movimiento es lo que significa estar dispuesto o abierto. Sus barreras ahora mismo son <<no estoy dispuesto, no quiero, no puedo con

tanto dolor, tristeza...>>. Ellos están realmente dentro de usted, pero parece que estuvieran fuera. Estar abierto a esas barreras no es un sentimiento o un nuevo pensamiento, es lo de menos, es una acción que responde a la pregunta que la barrera le hace cuando se pone delante de usted: ¿me vas a tener dentro porque eliges hacerlo, o no? Para caminar por la dirección valiosa, debe responder sí, pero eso es algo que solo usted puede hacer; solo usted elige moverse de un modo u otro.”

Anexo F.

Metáfora del autobús.

“Imagínate que eres el conductor de un autobús con muchos pasajeros. Los pasajeros son pensamientos, sentimientos, recuerdos y todas esas cosas que uno tiene en su vida. Es un autobús con una única puerta de entrada, y solo de entrada. Algunos de los pasajeros son muy desagradables y con una apariencia peligrosa. Mientras conduces el autobús algunos pasajeros comienzan a amenazarte diciéndote lo que tienes que hacer, dónde tienes que ir, ahora gira a la derecha, ahora vete más rápido, etcétera. Incluso te insultan y desaniman: “eres un mal conductor”, “un fracasado”, “nadie te quiere”, ... Tú te sientes muy mal y haces casi todo lo que te piden para que se callen, se vayan al fondo del autobús durante un rato y así te dejen conducir tranquilo. Pero algunos días te cansas de sus amenazas, y quieres echarlos del autobús, pero no puedes, discutes y te enfrentas con ellos. Sin darte cuenta, la primera cosa que has hecho es parar, has dejado de conducir y ahora no estás yendo a ninguna parte. Y además los pasajeros son muy fuertes, resisten y no puedes bajarlos del autobús. Así que, resignado, vuelves a tu asiento y conduces por donde ellos mandan para aplacarlos. De esta forma, para que no te molesten y no sentirte mal, empiezas a hacer todo lo que le dicen y a dirigir el autobús por dónde dicen para no tener que discutir con ellos ni verlos. Haces lo que te ordenan y cada vez lo haces antes, pensando en sacarlos de tu vida. Muy pronto, casi sin darte cuenta, ellos ni siquiera tendrán que decirle “gire a la izquierda”, sino que girarás a la izquierda para

evitar que los pasajeros se echen sobre ti y te amenacen. Así, sin tardar mucho, empezarás a justificar sus decisiones de modo que casi crees que ellos no están ya en el autobús y convenciéndote de que estás llevando el autobús por la única dirección posible. El poder de estos pasajeros se basa en amenazas del tipo “si no haces lo que te decimos, apareceremos y haremos que nos mires, y te sentirás mal”. Pero eso es todo lo que pueden hacer. Es verdad que cuando aparecen estos pasajeros, pensamientos y sentimientos muy negativos, parece que pueden hacer mucho daño, y por eso aceptas el trato y haces lo que le dicen para que le dejen tranquilo y se vayan al final del autobús donde no los puedas ver. ¡Intentando mantener el control de los pasajeros, en realidad has perdido la dirección del autobús! Ellos no giran el volante, ni manejan el acelerador ni el freno, ni deciden dónde parar. El conductor eres tú. "

Anexo G.

Ejercicio del salto.

Se le pide al paciente que piense que tiene que saltar. Se pensará, también, en los peligros que esa acción tiene (hacerse daño en el tobillo, caerse...).

Anexo H.

Ejercicio del “vale, tienes razón”.

Para este ejercicio las participantes se pondrán en parejas y cada una de ellas seleccionará un objetivo y todas las razones por las que no están trabajando para conseguir esa meta. Una vez que ya están escritas, se las deberán de pegar en diferentes post-it en la ropa y deberán actuar creyéndose plenamente esa afirmación. Cuando tengan pegadas las razones, se les preguntará “y con todas esas razones, ¿qué vas a hacer ahora?” con la finalidad de buscar caminos aun teniendo todos esos obstáculos.

Anexo I.

Ejemplo de cartel de difusión.

**¿Tienes
ENDOMETRIOSIS?**

Sabemos lo limitante que puede llegar a ser...

- dolor durante la menstruación
- dolor durante las relaciones sexuales
- cansancio
- incomodidad con tu cuerpo
- menor actividad social
- faltas de asistencia en el trabajo o la universidad

Por eso hemos preparado un programa para ayudarte a mejorar tu situación

Si te interesa, ¡llámanos!



**Madrid, marzo y abril
Lunes y miércoles
a las 16 h**

¡Que tu vida no esté condicionada por el dolor!

Datos de contacto:
Ana Montalvo
Número de teléfono: 600000000
Correo electrónico: ana.montalvo@al.cucc.es

