



Panorama de la Endometriosis en Argentina, Chile y Colombia

Un estudio de Pro Mujer

Con el apoyo
J&J
Foundation

Octubre de 2024

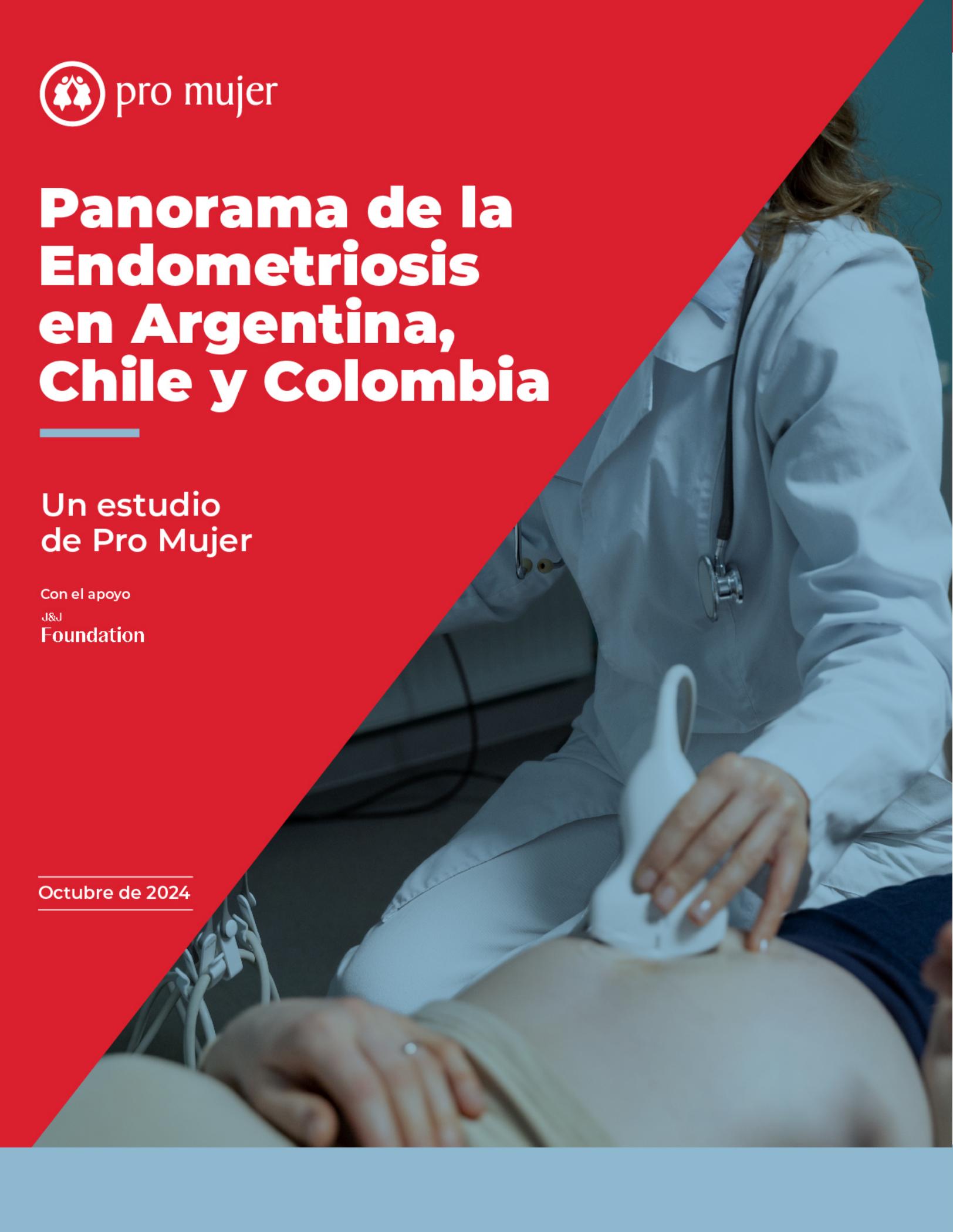


Tabla de contenido

Abreviaturas	4
Lista de tablas	4
Lista de figuras	6
Lista de anexos	6
Lista de gráficas	7
Introducción	8
1. Revisión documental	9
1.1 Contexto	9
1.2 Metodología para la revisión bibliográfica	14
1.3 Principales resultados	16
1.4 Conclusiones	35
1.5 Recomendaciones	37
2. Investigación cualitativa	40
2.1 Metodología	40
2.1.1 Técnicas de recolección de datos	40
2.1.2 Proceso de análisis de datos	47
2.2 Resultados	47
2.2.1 ARGENTINA	48
2.2.1.1 Entrevistas	48
2.2.1.2 Grupos focales aplicados en Argentina MUJERES	71
2.2.1.3 Grupos focales aplicados en Argentina HOMBRES	85
2.2.2 CHILE	96
2.2.2.1 Entrevistas	96
2.2.2.2 Grupos focales aplicados en Chile MUJERES	116
2.2.3 COLOMBIA	127
2.2.3.1 Entrevistas	127
2.2.3.2 Grupos focales aplicados en Colombia MUJERES	145
2.2.3.3 Grupos focales aplicados en Colombia HOMBRES	158
2.2.4 PANORAMA ARGENTINA, CHILE Y COLOMBIA	170
2.2.4.1 Entrevistas y grupos focales	170
2.2.4.2 Entrevistas a pacientes con endometriosis	176

2.2.4.3 Figuras de códigos: número de cirugías endometriosis, conversar menstruación, opiniones hombres acceso salud mujeres, descripción/opiniones hombres dolor y despectivos hombres menstruación mujeres.....	192
2.2.4.4. Coocurrencias de códigos.....	199
2.2.4.5 Testimonios	203
Conclusiones	207
Argentina Entrevistas.....	207
Grupos Focales - Mujeres en Argentina.....	209
Grupos Focales - Hombres en Argentina	211
Chile Entrevistas.....	212
Grupos Focales - Mujeres en Chile.....	214
Colombia Entrevistas	216
Grupos Focales - Mujeres en Colombia.....	218
Grupos Focales - Hombres en Colombia.....	219
3. Instrumento cuantitativo.....	220
3.1. Metodología	221
3.1.1 Características de la muestra	221
3.1.2 Técnica de recolección de datos	221
3.1.3 Proceso de análisis de datos	221
3.2 Resultados	221
Indicadores diagnóstico.....	239
Conclusión General.....	241
5. Futuras recomendaciones.....	243
5.1 Aplicaciones operativas	243
5.2 Aplicaciones en investigación.....	244
5.3 Aplicaciones en políticas públicas	244
6. Referencias	246

Abreviaturas

Abreviatura	Significado
ET	Entrevista
GF	Grupo Focal
ARG	Argentina
CHI	Chile
COL	Colombia

Lista de tablas

Tabla 1. Aplicación de entrevistas en Argentina

Tabla 2. Aplicación de entrevistas en Chile

Tabla 3. Aplicación de entrevistas en Colombia

Tabla 4. Aplicación de grupos focales MUJERES ARG

Tabla 5. Aplicación de grupos focales HOMBRES ARG

Tabla 6. Aplicación de grupos focales MUJERES CHI

Tabla 7. Aplicación de grupos focales MUJERES COL

Tabla 8. Aplicación de grupos focales HOMBRES COL

Tabla 9. Actitudes ET ARG

Tabla 10. Barreras para ser diagnosticada/tratamiento endometriosis ET ARG

Tabla 11. Conocimientos ET ARG

Tabla 12. Entrega de diagnóstico/tratamientos endometriosis ET ARG

Tabla 13. Redes de apoyo de las mujeres con diagnóstico de endometriosis ET ARG

Tabla 14. Síntomas experimentados endo ET ARG

Tabla 15. Tratamientos para la endometriosis ET ARG

Tabla 16. Comorbilidades de la endometriosis ET ARG

Tabla 17. Efectos económicos y sociales de la endo ET ARG

Tabla 18. Pacientes frente a la endometriosis ET ARG

Tabla 19. Actitudes GF ARG MUJERES

Tabla 20. Barreras para acceder a los servicios de salud de la mujer GF ARG MUJERES

Tabla 21. Conocimientos GF ARG MUJERES

Tabla 22. Prácticas GF ARG MUJERES

Tabla 23. Redes de apoyo en la salud de la mujer GF ARG MUJERES

- Tabla 24.** Salud sexual y reproductiva GF ARG MUJERES
- Tabla 25.** Servicios de salud de la mujer GF ARG MUJERES
- Tabla 26.** Actitudes GF ARG HOMBRES
- Tabla 27.** Barreras para acceder a los servicios de salud de la mujer GF ARG HOMBRES
- Tabla 28.** Conocimientos GF ARG HOMBRES
- Tabla 29.** Prácticas GF ARG HOMBRE
- Tabla 30.** Salud sexual y reproductiva GF ARG HOMBRES
- Tabla 31.** Servicios de salud de la mujer GF ARG HOMBRES
- Tabla 32.** Actitudes ET CHI
- Tabla 33.** Barreras para ser diagnosticada/tratamiento endometriosis ET CHI
- Tabla 34.** Conocimientos ET CHI
- Tabla 35.** Entrega de diagnóstico/tratamientos endometriosis ET CHI
- Tabla 36.** Redes de apoyo de las mujeres con diagnóstico de endometriosis ET CHI
- Tabla 37.** Síntomas experimentados endo ET CHI
- Tabla 38.** Tratamientos para la endometriosis ET CHI
- Tabla 39.** Comorbilidades de la endometriosis ET CHI
- Tabla 40.** Efectos económicos y sociales de la endo ET CHI
- Tabla 41.** Pacientes frente a la endometriosis ET CHI
- Tabla 42.** Actitudes GF CHI MUJERES
- Tabla 43.** Barreras para acceder a los servicios de salud de la mujer GF CHI MUJERES
- Tabla 44.** Conocimientos GF CHI MUJERES
- Tabla 45.** Prácticas GF CHI MUJERES
- Tabla 46.** Salud sexual y reproductiva GF CHI MUJERES
- Tabla 47.** Servicios de salud de la mujer GF CHI MUJERES
- Tabla 48.** Actitudes ET COL
- Tabla 49.** Barreras para ser diagnosticada/tratamiento endometriosis ET COL
- Tabla 50.** Conocimientos ET COL
- Tabla 51.** Entrega de diagnóstico/tratamientos endometriosis ET COL
- Tabla 52.** Redes de apoyo de las mujeres con diagnóstico de endometriosis ET COL
- Tabla 53.** Síntomas experimentados endo ET COL
- Tabla 54.** Tratamientos para la endometriosis ET COL
- Tabla 55.** Comorbilidades de la endometriosis ET COL
- Tabla 56.** Efectos económicos y sociales de la endo ET COL
- Tabla 57.** Pacientes frente a la endometriosis ET COL
- Tabla 58.** Actitudes GF COL MUJERES
- Tabla 59.** Barreras para acceder a los servicios de salud de la mujer GF COL MUJERES
- Tabla 60.** Conocimientos GF COL MUJERES
- Tabla 61.** Prácticas GF COL MUJERES
- Tabla 62.** Redes de apoyo en la salud de la mujer GF COL MUJERES
- Tabla 63.** Salud sexual y reproductiva GF COL MUJERES

- Tabla 64.** Servicios de salud de la mujer GF COL MUJERES
- Tabla 65.** Actitudes GF COL HOMBRES
- Tabla 66.** Barreras para acceder a los servicios de salud de la mujer GF COL HOMBRES
- Tabla 67.** Conocimientos GF COL HOMBRES
- Tabla 68.** Prácticas GF COL HOMBRES
- Tabla 69.** Salud sexual y reproductiva GF COL HOMBRES
- Tabla 70.** Servicios de salud de la mujer GF COL HOMBRES
- Tabla 71.** Medios y formatos
- Tabla 72.** Contenidos
- Tabla 73.** Barreras para ser diagnosticada/tratamiento endometriosis
- Tabla 74.** Entrega de diagnóstico/tratamientos endometriosis
- Tabla 75.** Síntomas experimentados endo
- Tabla 76.** Tratamientos para la endometriosis
- Tabla 77.** Comorbilidades de la endometriosis
- Tabla 78.** Efectos económicos y sociales de la endo
- Tabla 79.** Co-ocurrencias Redes sociales
- Tabla 80.** Co-ocurrencias Medios formatos tradicionales
- Tabla 81.** Co-ocurrencias M.F. Páginas web
- Tabla 82.** Co-ocurrencias M.F. Personal de salud
- Tabla 83.** Co-ocurrencias B.D.T. Desconocimiento personal médico
- Tabla 84.** Co-ocurrencias B.D.T. Negligencia médica diagnóstico
- Tabla 85.** Co-ocurrencias E.D.T. Alivio después diagnóstico
- Tabla 86.** Co-ocurrencias T. Negligencia médica tratamiento
- Tabla 87.** Co-ocurrencias T. Tratamiento digno

Lista de figuras

- Figura 1.** Número de cirugías endometriosis
- Figura 2.** Nube de palabras Conversar menstruación
- Figura 3.** Nube de palabras Opiniones hombres acceso salud mujeres
- Figura 4.** Nube de palabras Descripción/opiniones hombres dolor
- Figura 5.** Despectivos hombres menstruación mujeres

Lista de anexos

- Anexo 1.** Consentimiento informado para ser impreso
- Anexo 2.** Formatos de registro inicial FORMS
- Anexo 3.** Protocolo de entrevista semiestructurada
- Anexo 4.** Protocolo de grupos focales con mujeres
- Anexo 5.** Protocolo de grupos focales con hombres
- Anexo 6.** Protocolo de transcripciones

Lista de gráficas

Gráfica 1 Distribución de las respuestas por fecha	201
Gráfica 2. País del que provienen las personas encuestadas	202
Gráfica 3. Años de experiencia profesional	202
Gráfica 4. Tipo de institución donde trabajan las encuestadas	203
Gráfica 5. Formación profesional de las encuestadas	203
Gráfica 6. Nivel educativo más alto de las encuestadas	204
Gráfica 7. Puesto actual de las personas encuestadas	205
Gráfica 8. Especialización de las personas encuestadas	205
Gráfica 9. Exageración del dolor menstrual en pacientes	206
Gráfica 10. Manejo en casa del dolor menstrual	206
Gráfica 11. Normalización del dolor menstrual	207
Gráfica 12. Medición del dolor en la institución	207
Gráfica 13. Conocimiento de endometriosis	208
Gráfica 14. Origen de la endometriosis	209
Gráfica 15. Síntomas endometriosis	209
Gráfica 16. Métodos diagnósticos endometriosis	210
Gráfica 17. Tratamientos para endometriosis	210
Gráfica 18. Experiencia en diagnóstico y tratamiento endometriosis	211
Gráfica 19. Formación en diagnóstico y tratamiento de endometriosis	211
Gráfica 20. Actualización de endometriosis	212
Gráfica 21. Materiales útiles para trabajo	212
Gráfica 22. Experiencia profesional vs. Conocimiento de métodos diagnósticos	213
Gráfica 23. Puesto actual vs interés en recibir información	214
Gráfica 24 Nivel educativo vs. Opinión sobre exageración dolor	215
Gráfica 25. Nivel educativo vs. Conocimiento del origen endometriosis	216
Gráfica 26. Experiencia profesional vs. Conocimiento sobre la endometriosis	217

Introducción

Alrededor de 190 millones de mujeres¹ en edad reproductiva en el mundo padecen endometriosis, una enfermedad ginecológica inflamatoria crónica relativamente desconocida, pero muy dolorosa.² Según cifras documentadas, la endometriosis es prevalente en 20 a 50 por ciento de las mujeres con infertilidad, y en 71 a 87 por ciento de las mujeres con dolor pélvico crónico.^{3,4} La incidencia de endometriosis en América Latina en 2019 fue de entre 49 y 57 por 100.000 mujeres, con años de vida ajustados por discapacidad (AVAD)⁵ de entre 23,5 y 30 por 100.000 mujeres.⁶

Sin embargo, la falta de concientización y conocimientos sobre la endometriosis entre las mujeres y las y los profesionales de la salud, así como la estigmatización y normalización de los periodos dolorosos, han provocado retrasos en el diagnóstico y tratamiento para las mujeres con dicha enfermedad. Entonces, el número de mujeres que viven con endometriosis en la región realmente podría ser mayor, considerando los casos no diagnosticados. Hasta la fecha, muy pocos programas de promoción de la salud en América Latina se han centrado en aumentar la concientización y los conocimientos sobre la endometriosis, cambiar las actitudes y las normas sociales relacionadas con la menstruación y el dolor pélvico, mejorar la autoeficacia de las mujeres para buscar diagnóstico y tratamiento, o motivar al personal de salud para que diagnostiquen la enfermedad de forma precisa y oportuna y remitan a las mujeres a tratamiento.

1. Si bien este trabajo está focalizado a mujeres, los resultados, impactos, análisis son extensivos a todas las personas menstruantes.

2. OMS (24 de marzo de 2023). Endometriosis; <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/endometriosis>.

3. Flores-Caldera I, Ramos-Echevarría PM, Oliveras-Torres JA, Santos-Piñero N, Rivera-Mudafort ED, Soto-Soto DM et al. (4 de junio de 2021). Fenómeno iberoamericano de pacientes con endometriosis: Demografía, rasgos obstétrico-ginecológicos y sintomatología. Sec. Ginecología: Volumen 3.

4. Zondervan KT, Becker CM, Missmer SA. Endometriosis. N Engl J Med. (2020) 382:1244-56.

5. Los AVAD son la suma de los años de vida perdidos debido a la mortalidad prematura (AVP) y los años vividos con discapacidad (AVD) debido a los casos prevalentes de la enfermedad o condición sanitaria en una población. Un AVAD representa la pérdida del equivalente a un año de salud plena.

6. Feng J, Hang S, Chen J, Zhu J, Yang J (2022). Carga mundial de endometriosis en 204 países y territorios de 1990 a 2019. Clin. Exp. Obstet. Gynecol, 49(10): 235; <https://www.imrpress.com/journal/CEOG/49/10/10.31083/i.ceog4910235/htm>.

1. Revisión documental

Esta revisión bibliográfica es un ejercicio focalizado en la investigación sobre endometriosis en Argentina, Chile y Colombia. El propósito es comprender la concientización, el conocimiento, las actitudes y las prácticas de las mujeres con respecto a la endometriosis, así como el acceso y las barreras al diagnóstico clínico y al tratamiento de la enfermedad. También aborda algunos elementos de política pública y sus efectos en el diagnóstico y tratamiento de endometriosis. El objetivo es presentar evidencias sobre la mejor manera de llegar a las mujeres con mensajes que las motiven a buscar diagnóstico y tratamiento. Los resultados de esta investigación identificarán áreas para futuras investigaciones formativas en cada país, y proporcionarán evidencia para apoyar futuras iniciativas comunitarias de cambio social y de comportamiento para aumentar la concientización y el conocimiento de la endometriosis entre las mujeres de Argentina, Chile y Colombia. Proporcionar herramientas para abordar la endometriosis empoderará a las mujeres que viven con la enfermedad y contribuirá al ejercicio de su derecho a recibir el más alto nivel de salud sexual y reproductiva, calidad de vida y bienestar en general.

1.1 Contexto

¿Qué es la endometriosis?

La endometriosis es un padecimiento ginecológico crónico frecuente entre las mujeres en edad reproductiva que resulta cuando un tejido similar al revestimiento del útero crece fuera de éste. Suele ir acompañada de molestias pélvicas persistentes y puede causar infertilidad. Esta enfermedad se asocia a dolor intenso y debilitante durante la menstruación, las relaciones sexuales, dolor pélvico crónico, distensión abdominal, náuseas, fatiga y, en ocasiones, depresión, ansiedad e infertilidad. La enfermedad provoca reacciones inflamatorias que pueden dar lugar a tejido cicatricial en la pelvis y otras partes del cuerpo, y puede aumentar el riesgo de trastornos autoinmunitarios (por ejemplo, lupus o problemas de tiroides).⁷ No se conocen medidas preventivas ni cura para la endometriosis. El diagnóstico y tratamiento precoces pueden retrasar la progresión natural de la enfermedad.

Factores de riesgo asociados a la endometriosis

Se han asociado varios factores con el aumento o la disminución del riesgo de endometriosis en una mujer. Los estudios demuestran que las mujeres tienen mayor riesgo de padecer esta enfermedad si su madre, hermana o hija tienen endometriosis, si empezaron a menstruar antes de los 11 años, si tienen ciclos mensuales cortos y si tienen menstruaciones abundantes que duran más de siete días.⁸

7. Mouzo J (26 de octubre de 2023). Los daños colaterales de la endometriosis: Mayor riesgo de cáncer, dolor crónico e infertilidad. El País; <https://english.elpais.com/health/2023-10-26/the-collateral-damage-of-endometriosis-increased-risk-of-cancer-chronic-pain-and-infertility.html>

8. ACOG. (2010, reafirmado 2018). Boletín de práctica n° 114: Manejo de la endometriosis. Obstetricia y ginecología, 116(1), 223-236. Obtenido el 11 de febrero de 2020, del sitio Web: https://journals.lww.com/greenjournal/Citation/2010/07000/Practice_Bulletin_No_114_Management_of.41.aspx

Entre las causas no ginecológicas figuran el síndrome del intestino irritable, la cistitis intersticial y los trastornos del tracto urinario.⁹ Cada vez hay mayor evidencia que relaciona las experiencias adversas en la infancia (por ejemplo, los abusos físicos y sexuales) con el riesgo de endometriosis. En un amplio estudio prospectivo de 24 años de duración se observó un aumento del 79 por ciento del riesgo de endometriosis confirmada mediante laparoscopia entre las mujeres que habían sufrido abusos físicos o sexuales crónicos graves, en comparación con las que no los habían sufrido.^{10,11} Algunos estudios que examinaron la relación entre el consumo de alcohol y el riesgo de endometriosis mostraron un vínculo, mientras que otros no hallaron ninguna asociación significativa. El papel del alcohol en el desarrollo y la progresión de la endometriosis sigue siendo incierto y requiere más investigación.¹²

Los factores que pueden reducir el riesgo de endometriosis son el embarazo, las menstruaciones que comienzan al final de la adolescencia, la lactancia materna y el consumo de frutas (especialmente cítricos).^{13,14,15,16} Los resultados de un metaanálisis de los factores modificables del estilo de vida (hábitos como el consumo de cafeína, el tabaquismo y la actividad física) y el riesgo de endometriosis no mostraron asociaciones.¹⁷

Retos en el diagnóstico de la endometriosis

El primer paso para diagnosticar la sospecha de endometriosis es una anamnesis cuidadosa de los síntomas menstruales y el dolor pélvico crónico. Actualmente no existen herramientas de detección ni pruebas diagnósticas validadas para identificar o predecir qué mujeres tienen más probabilidades de padecer la enfermedad. Con frecuencia, la endometriosis puede presentar síntomas que imitan otras afecciones y contribuyen a retrasar el diagnóstico. El diagnóstico de la enfermedad suele requerir apoyo ecográfico o de una resonancia magnética (RM). La verificación histológica¹⁸, normalmente tras la visualización quirúrgica/laparoscópica, puede ser útil para confirmar el diagnóstico, sobre todo en el caso de las lesiones superficiales más frecuen-

9. ACOG. (2010, reafirmado 2018). Boletín de práctica n° 114: Manejo de la endometriosis. *Obstetricia y ginecología*, 116(1), 223-236. Obtenido el 11 de febrero de 2020, del sitio Web: https://journals.lww.com/greenjournal/Citation/2010/07000/Practice_Bulletin_No__114__Management_of.41.aspx

10. Harris HR, Wieser F, Vitonis AF, Rich-Edwards J, Boynton-Jarrett R, Bertone-Johnson ER, Missmer SA (17 de julio de 2018). Abuso en la vida temprana y riesgo de endometriosis. *Hum Reprod*, 33(9): 1657-1668; <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6112577/>.

11. La población del estudio eran principalmente enfermeras blancas de entre 25 y 42 años al inicio del estudio, participantes en el Nurses' Health Study II, que comenzó en 1989 con 116.429 mujeres. Las participantes reciben cuestionarios de seguimiento cada dos años.

12. Li Piani L, Chiaffarino F, Cipriani S, Viganò P, Somigliana E, Parazzini F (9 de noviembre de 2022). Una revisión sistemática y meta-análisis sobre el consumo de alcohol y el riesgo de endometriosis: una actualización de 2012. *Sci Rep*;12(1):19122.

13. Peterson, C. M., Johnstone, E. B., Hammoud, A. O., Stanford, J. B., Varner, M. W., Kennedy, A., et al. (2013). Factores de riesgo asociados a la endometriosis: Importancia de la población de estudio para caracterizar la enfermedad en el Estudio ENDO. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 208(6), 451.e1-451.11; <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4114145/>

14. Treloar, S. A., Bell, T. A., Nagle, C. M., Purdie, D. M., & Green, A. C. (2010). Early menstrual characteristics associated with subsequent diagnosis of endometriosis. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 202(6), 534.e1-534.e6; <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0002937809019802?via%3Dihub>

15. Farland, L. V., Eliassen, A. H., Tamimi, R. M., Spiegelman, D., Michels, K. B., & Missmer, S. A. (2017). Historia de lactancia materna y riesgo de endometriosis incidente: Estudio prospectivo de cohortes. *BMJ* (ed. de investigación clínica), 358, j3778; <https://www.bmj.com/content/358/bmj.j3778>

16. Harris, H. R., Eke, A. C., Chavarro, J. E., & Missmer, S. A. (2018). Consumo de frutas y verduras y riesgo de endometriosis. *Reproducción humana* (Oxford, Inglaterra), 33(4), 715-727. Recuperado el 11 de febrero de 2020, de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6018917/>

17. Hemmert R, Schliep KC, Willis S, Peterson CM, Louis GB, Allen-Brady K, et al. Modifiable lifestyle factors and risk for incident endometriosis. *Paediatr Perinat Epidemiol*. (2019) 33:19-25.

18. La histología es el estudio de tejidos y órganos mediante el seccionamiento, la tinción y el examen de esas secciones al microscopio.

tes.¹⁹ Una atención insuficiente a la posibilidad de endometriosis por parte de las y los profesionales de la salud, así como las instalaciones de diagnóstico inadecuadas en muchos países, pueden conducir a una subestimación de esta enfermedad. Síntomas como la dispareunia (es decir, relaciones sexuales dolorosas) no siempre se comparten con el personal de salud porque las mujeres se sienten avergonzadas o incómodas, y la ausencia de estas conversaciones deja a las mujeres expuestas a diagnósticos erróneos o retrasos en el diagnóstico.²⁰

Falta de concientización sobre la endometriosis

En muchos países, el público en general y la mayoría de las y los profesionales de la salud de primera línea no son conscientes de que el dolor pélvico debilitante no es normal, lo que conduce a una normalización y estigmatización de los síntomas y a un retraso significativo en el diagnóstico. Esta falta de concientización ha contribuido a que el tiempo para llegar a un diagnóstico de endometriosis sea de entre 7 y 11 años.²¹ Un estudio realizado en 2020 reveló que el 75 por ciento de pacientes se diagnosticaron erróneamente antes de que se identificara correctamente su endometriosis, lo que les causó dolor crónico importante durante años o incluso décadas antes de recibir el tratamiento adecuado, con posibles consecuencias para la salud a largo plazo, incluido el cáncer.²² Las mujeres suelen informar que, antes del diagnóstico, médicos han minimizado, normalizado o descartado sus síntomas y las han derivado de forma inadecuada o diagnosticado erróneamente.^{23,24}

Debido a los retrasos en el diagnóstico, con frecuencia no se consigue un acceso rápido a los métodos de tratamiento disponibles (por ejemplo, analgésicos, anticonceptivos orales y anti-conceptivos basados en progestágenos).

Medición del dolor de las mujeres con endometriosis

La evaluación del dolor relacionado con la endometriosis ha sido difícil debido a la ausencia de un instrumento fiable y válido de resultados comunicados por las pacientes (PRO: Patient-Reported Outcome, por sus siglas en inglés). El Diario del Dolor de la Endometriosis (EPDD: Endometriosis Pain Daily Diary, por sus siglas en inglés) es un PRO electrónico desarrollado como instrumento de encuesta para evaluar el dolor relacionado con la endometriosis y su impacto en la vida de pacientes en entornos y ensayos clínicos. El instrumento se diseñó para ser administrado mediante una plataforma electrónica (por ejemplo, un dispositivo portátil);

19. OMS (24 de marzo de 2023). Endometriosis; <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/endometriosis>.

20. Parmar G, Howard AF, Noga H, Tannock L et al. (diciembre de 2022). Sexo, dolor y endometriosis: The development of a patient-centred e-health resource for those affected by endometriosis-associated dyspareunia. BMC Medical Informatics and Decision Making; <https://www.researchsquare.com/article/rs-1946310/v1>.

21. Scarella-Chamy A, Mirnada-Mendoza I (Abril 2023). Evaluación clínica y manejo de la endometriosis: resumen de la Guía del Ministerio de Salud Nacional para el manejo de personas con endometriosis. Revista Chilena de Obstetricia y Ginecología; 88(2); https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-75262023000200126.

22. NA (4 de enero de 2024). Harvard destaca la importancia de investigar en salud femenina. Diario Feminista; <https://eldiariofeminista.info/2024/01/04/harvard-subraya-la-importancia-de-invertir-en-la-investigacion-sobre-la-salud-de-la-mujer/>

23. Culley L, Law C, Hudson N, Denny E, Mitchell H, Baumgarten M, Raine-Fenning N (noviembre/diciembre de 2013). El impacto social y psicológico de la endometriosis en la vida de las mujeres: una revisión narrativa crítica. Human Reproduction Update, 19(6):625-639; <https://academic.oup.com/humupd/article/19/6/625/839568>.

24. Denny E. (2004). Women's experience of endometriosis. J Adv Nurs.46(6):641-8.

mide ítems relacionados con la dismenorrea, la disporeunia, la actividad sexual, las actividades cotidianas y el uso de analgésicos, y está disponible en 17 idiomas.²⁵ La ENDOPAIN-4D consta de 21 ítems para medir síntomas específicos importantes de la endometriosis que pueden utilizarse para el seguimiento rutinario de las pacientes.²⁶ Otras escalas son la escala analógica visual (EAV) y la escala de valoración numérica (NRS: Numerical Rating Scale, por sus siglas en inglés), ambas utilizadas para medir cada tipo de dolor típico relacionado con la endometriosis (por ejemplo, dismenorrea, disporeunia profunda y dolor pélvico crónico no menstrual). Estos instrumentos, cuando se utilizan junto con una escala de calidad de vida y otras medidas pertinentes, pueden ayudar a las y los profesionales de salud a diagnosticar y tratar con mayor precisión a las mujeres con endometriosis.²⁷

Diagnóstico de la endometriosis en adolescentes

La endometriosis es difícil de diagnosticar en adolescentes, en parte porque son menos conscientes de la enfermedad y dudan más en acudir a un examen ginecológico. Los síntomas y los hallazgos clínicos de la endometriosis adolescente pueden diferir de los de la endometriosis adulta. En adolescentes, el dolor menstrual puede ser acíclico y no responder a la medicación de uso común. Los hallazgos de la endometriosis adulta (por ejemplo, quistes endometriósicos ováricos y cicatrices fibróticas) son menos frecuentes en adolescentes, mientras que las lesiones peritoneales, características de la endometriosis en estadios iniciales, son más frecuentes. La endometriosis también puede aparecer en adolescentes antes de la menarquia.²⁸

Tratamiento de la endometriosis

Las mujeres con endometriosis se enfrentan a intervenciones quirúrgicas y/o médicas de largo plazo para mantener la enfermedad bajo control. Los tratamientos para controlar la endometriosis pueden variar en función de la gravedad de los síntomas y de si se desea o no un embarazo. Ningún tratamiento cura la enfermedad, pero existe una serie de medicamentos que pueden ayudar a controlar la endometriosis y sus síntomas. Para tratar el dolor suelen utilizarse antiinflamatorios no esteroideos (AINE) y analgésicos como el ibuprofeno y el naproxeno. Los medicamentos hormonales como los agonistas de la hormona liberadora de gonadotropina (GnRH) y los métodos anticonceptivos también pueden ayudar a controlar el dolor, por ejemplo, píldoras, dispositivos intrauterinos hormonales (DIU), anillos vaginales, implantes, inyecciones y parches. Estos métodos pueden no ser adecuados para quienes desean quedar embarazadas.²⁹

25. vanNooten FE, Cline J, Elash CA, Paty J, Reaney M (2018). Desarrollo y validación del contenido de un diario de dolor de endometriosis informado por el paciente. Resultados de salud y calidad de vida, 16(3); <https://hqlo.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12955-017-0819-1>.

26. Puchar A, Panel P, Oppenheimer A, Du Cheyron J, Fritel X, Fauconnier A (2021). The ENDOPAIN 4D Questionnaire: Una nueva herramienta validada para evaluar el dolor en la endometriosis. J Clin Med, 10(15):3216.

27. Bourdel N, Alves J, Pickering G, Ramilo I, Roman H, Canis M (2015). Revisión sistemática de la evaluación del dolor en la endometriosis: ¿cómo elegir una escala? Hum Reprod Update, 21(1):136-52.

28. Nakamura T (2021). Aspectos clínicos de la endometriosis adolescente. Endocrines, 2(3): 301-310; <https://www.mdpi.com/2673-396X/2/3/28>.

29. ACOG. (2010, reafirmado 2018). Boletín de práctica nº 114: Manejo de la endometriosis. Obstetricia y ginecología, 116(1), 223-236. Obtenido el 11 de febrero de 2020, del sitio Web: https://journals.lww.com/greenjournal/Citation/2010/07000/Practice_Bulletin_No_114_Management_of.41.aspx

Diversos estudios han subrayado la necesidad de entender la endometriosis desde una perspectiva psicológica y de tratar a las mujeres con esta enfermedad mediante terapia cognitivo-conductual (TCC).^{30,31} Este tipo de terapia enseña a las mujeres habilidades de autogestión (es decir, aumenta su autoeficacia), proporciona un marco psicoeducativo y mejora su calidad de vida.³² Bitzer y otros (2011) abogaron por integrar la atención psicosomática básica (por ejemplo, respeto y empatía, comunicación centrada en el paciente, respuesta adecuada a las emociones negativas, establecimiento de una relación terapéutica útil y duradera, empoderamiento y toma de decisiones compartidas), con una atención psicosomática más especializada por parte de un equipo multidisciplinar, que incluya especialistas en dolor crónico, especialistas en tratamiento de la infertilidad, asesoramiento y terapia sexual, y tratamiento de comorbilidades psiquiátricas como la depresión y el trastorno de ansiedad.³³

Las mujeres con dificultades para embarazarse a causa de la endometriosis suelen recurrir a medicamentos y procedimientos de fertilidad. A veces se recurre a la cirugía para extirpar lesiones endometriósicas, adherencias y tejido cicatricial. Sin embargo, debido a la limitada capacidad de los sistemas de salud en muchos países, el acceso a la cirugía especializada para la endometriosis de las mujeres que la necesitan no es óptimo. La cirugía laparoscópica (que utiliza una pequeña cámara para visualizar el interior del cuerpo) permite a médicos realizar incisiones pequeñas. Algunos tratamientos conllevan efectos secundarios, y la endometriosis es una enfermedad recidivante, por lo que los síntomas relacionados con la misma pueden reaparecer a veces una vez finalizada la terapia. La elección del tratamiento depende de la eficacia individual, los efectos secundarios adversos, los costos y la disponibilidad. La mayoría de los tratamientos hormonales actuales no son adecuados para las personas con endometriosis que desean un embarazo, ya que afectan a la ovulación.

La endometriosis requiere un plan de seguimiento para ayudar a las mujeres afectadas por la enfermedad a comprender la patología, instruir las en el autocuidado y evaluar la recurrencia o la progresión. No hay consenso sobre los intervalos de seguimiento, pero se sugiere que las visitas se basen en las necesidades de las pacientes y en la gravedad de los síntomas. El seguimiento debe incluir una evaluación clínica de los síntomas mediante una escala de dolor, los efectos secundarios de los medicamentos utilizados, la determinación de la presencia de alteraciones del estado de ánimo y la evaluación del estado reproductivo actual y futuro. En pacientes con endometriosis en edad reproductiva, se recomienda remitirlas a una unidad de medicina reproductiva tras 6 meses de exposición al embarazo (en lugar de los 12 meses habituales).^{34,35}

30. Mendes N, Figueiredo B (2012). Abordaje psicológico de la endometriosis : Experiencia de dolor de la mujer y mejora de la calidad de vida. *Psicologia Saúde e Doenças*, 13(1): 36-48; <https://www.redalyc.org/pdf/362/36224324004.pdf>

31. Ledermann K, von Känel R, Wagner J (2023). Una perspectiva psicosomática de la endometriosis: A mini review. *Cortica*, 2(1): 197-214.

32. Mendes N, Figueiredo B (2012). Abordaje psicológico de la endometriosis: Experiencia de dolor de las mujeres y mejora de la calidad de vida. *Psicologia Saúde e Doenças*, 13(1): 36-48; <https://www.redalyc.org/pdf/362/36224324004.pdf>

33. Bitzer J (2011). Aspectos psicosomáticos de la endometriosis. *Revista de Endometriosis y Trastornos de Dolor Pélvico*, 3(3).

34. Scarella Chamy A, Miranda Mendoza I, Alarcón Hinojosa H, Neira Contreras R (Febrero 2023). Orientaciones Técnicas para la Atención Integral de la Endometriosis : Programa nacional de salud de la mujer departamento de ciclo vital división de prevención y control de enfermedades. Ministerio de Salud, Chile.

35. Scarella-Chamy A, Miranda-Mendoza I (Abril 2023). Evaluación clínica y manejo de la endometriosis: resumen de la Guía del Ministerio de Salud Nacional para el manejo de personas con endometriosis. *Revista Chilena de Obstetricia y Ginecología*: 88(2); https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-75262023000200126.

1.2 Metodología para la revisión bibliográfica

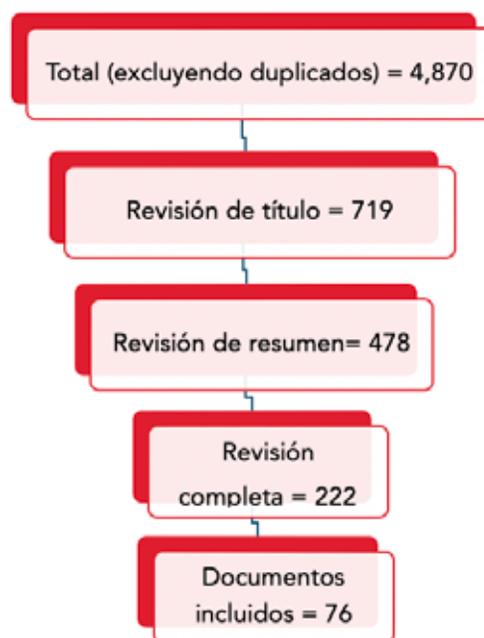
Se realizó una búsqueda bibliográfica en bases de datos electrónicas como Biblioteca Cochrane (para revisiones sistemáticas), PubMed, Google Scholar, Biblioteca Virtual en Salud BIREME de la OPS/OMS, Medicina Social Latinoamericana (LASM), LATINDEX y SciELO. El proceso de búsqueda de literatura implicó el uso de combinaciones de términos, que incluyeron: endometriosis (detección, diagnóstico, tratamiento), servicios, atención de salud, proveedores de atención de salud, trabajadores comunitarios de salud, acceso a servicios/atención, utilización de la atención de salud, concientización de las mujeres, conocimientos, actitudes, prácticas, estigma, apoyo social y enfoques/intervenciones de comunicación (información, educación, medios de comunicación/campañas digitales, campañas de comunicación, normas sociales, cambio de comportamiento) para cada país de interés.

Cuando no se logró identificar literatura relevante por país de interés, se realizó una búsqueda más amplia utilizando los mismos términos, pero para América Latina. Si no se identificaba bibliografía para América Latina, se eliminaban los términos de búsqueda geográfica. Se incluyeron en la búsqueda todos los diseños de estudio y los documentos tanto en inglés como en español. Se excluyeron los manuscritos publicados antes del año 2000. Se excluyeron de la búsqueda los estudios centrados en aspectos científicos o clínicos específicos de la endometriosis (por ejemplo, función de los receptores de esteroides; procesos moleculares) o exclusivamente en el cáncer de endometrio.

Los documentos finales de esta revisión se preseleccionaron mediante tres etapas de revisión: Revisión del título, revisión del resumen y revisión del texto completo. Los duplicados se eliminaron en la fase de revisión del título. La decisión de examinar cada título individual para obtener el número total de resultados de cada combinación de búsqueda única se basó en el número de resultados. En el caso de las combinaciones que arrojaron menos de 100 resultados, se examinaron todos los títulos y se preseleccionaron los documentos pertinentes para la revisión de resúmenes. En el caso de las combinaciones de términos de búsqueda que arrojaron más de 100 documentos, se escaneó la información hasta que la relevancia disminuyó de forma apreciable. Se extrajo un total final de 76 documentos para este estudio.

La figura 1 muestra el proceso de búsqueda bibliográfica y el número de estudios en cada etapa del proceso. El gran número de resultados totales refleja el hecho de que las búsquedas se realizaron para tres países, una región (América Latina) y zonas geográficas no específicas (cuando las búsquedas no arrojaron resultados para Argentina, Chile o Colombia), así como para múltiples aspectos de la endometriosis y las intervenciones en endometriosis.

Figura 1. Proceso de revisión de la literatura.



Limitaciones

Como toda revisión bibliográfica que se realiza dentro de un marco temporal limitado, esta revisión presenta un panorama temporal de la endometriosis en Argentina, Chile, Colombia y/o América Latina, y no debe considerarse exhaustiva. La escasez de estudios relacionados con la endometriosis para Argentina, Chile y Colombia orilló a ampliar la búsqueda a estudios globales que pueden no ser aplicables en el contexto latinoamericano. Esta revisión no incluyó materiales no publicados (por ejemplo, ponencias y presentaciones en congresos, informes de ONG que trabajan en América Latina). No todos los manuscritos seleccionados para esta revisión se basaron en metodologías y/o hallazgos rigurosos (por ejemplo, algunos tenían muestras pequeñas o basados en muestreo intencional) que puedan extrapolarse a áreas geográficas o grupos de población más amplio. Se seleccionaron por la falta de estudios de investigación disponibles sobre el tema. Estas limitaciones sugieren la necesidad de más investigación formativa que proporcione una base de evidencia más profunda para guiar intervenciones relevantes sobre la endometriosis en Argentina, Chile y Colombia.

1.3 Principales resultados

Endometriosis en Argentina, Chile y Colombia

La incidencia de la endometriosis en Sudamérica en 2019 fue de 57 por 100,000 mujeres o aproximadamente 2,902; y de 49 por 100,000 mujeres en Centroamérica. Los años de vida ajustados por discapacidad (AVAD)³⁶ por endometriosis en 2019 para Sudamérica fueron de aproximadamente 30 por 100.000 mujeres, y de 23,5 por 100.000 mujeres en Centroamérica.³⁷ La incidencia de cáncer de endometrio (una de las neoplasias malignas ginecológicas más comunes) en Sudamérica en 2019 fue de 9,8 por 100.000 mujeres (aproximadamente 2.902 mujeres), y de 6,4 por 100.000 mujeres (aproximadamente 83.681 mujeres) en Centroamérica.³⁸

Se carece de cifras precisas sobre la prevalencia de la endometriosis en las poblaciones latinoamericanas.³⁹ Un estudio para determinar la prevalencia de la enfermedad entre mujeres con fertilidad comprobada en Santiago de Chile, mostró que el 5 por ciento de la población muestra de mujeres de 25 a 49 años (n=287) tenía endometriosis.⁴⁰ Un estudio transversal de casi 1,400 participantes a lo largo de 11 países latinoamericanos (incluyendo Argentina, Chile y Colombia) y España, que utilizó un cuestionario en español y se realizó entre abril de 2019 y febrero de 2020, buscó generar un perfil clínico-demográfico de las pacientes latinas con endometriosis. Los resultados del estudio revelaron que del 95 por ciento de las mujeres con endometriosis autodiagnosticada, sus diagnósticos se retrasaron 6,6 años. La mayoría de las participantes tenían estudios superiores, seguro médico privado y estaban empleadas. Los tratamientos hormonales estaban infrutilizados.^{41,42}

Un estudio basado en datos sobre tasas de incidencia y mortalidad por cáncer de endometrio, prevalencia de obesidad y población femenina mayor de 65 años mostró que Argentina y Chile se encuentran en el cuartil más alto de obesidad y proporción de mujeres de 65 años o más y, por tanto, corren mayor riesgo de que aumente la incidencia de cáncer de endometrio en

36. Los AVAD son la suma de los años de vida perdidos debido a la mortalidad prematura (AVP) y los años vividos con discapacidad (AVD) debido a los casos prevalentes de la enfermedad o condición sanitaria en una población.

37. Feng J, Hang S, Chen J, Zhu J, Yang J (2022). Carga mundial de endometriosis en 204 países y territorios de 1990 a 2019. Clin. Exp. Obstet. Gynecol, 49(10) : 235 ; <https://www.imrpress.com/journal/CEOG/49/10/10.31083/j.ceog4910235/htm>.

38. Feng J, Rongjin L, Haoxian L, Jiayan W, Hong H (24 de octubre de 2023). Tendencias mundiales y regionales en la incidencia y la carga de mortalidad por cáncer de endometrio, 1990-2019: resultados actualizados del Estudio sobre la carga mundial de morbilidad, 2019. Revista Médica China ():10.1097; https://journals.lww.com/cmj/fulltext/9900/global_and_regional_trends_in_the_incidence_and.822.aspx#T1.

39. Fuentes A, Escalona J, Céspedes P, Espinoza A, Johnson MC. [Prevalencia de endometriosis en 287 mujeres sometidas a esterilización quirúrgica en Santiago Chile]. Rev Med Chil. (2014) 142:16-9.

40. Fuentes A, Escalona J, Céspedes P, Espinoza A, Johnson MC (Enero 2014). Prevalencia de la endometriosis en mujeres sometidas a esterilización quirúrgica laparoscópica en un hospital de Santiago de Chile. Revista médica de Chile : 142(1).

41. Flores-Caldera I, Ramos-Echevarría PM, Oliveras-Torres JA, Santos-Piñero N, Rivera-Mudafort ED, Soto-Soto DM et al. (4 de junio de 2021). Fenómeno iberoamericano de pacientes con endometriosis: Demografía, rasgos obstétrico-ginecológicos y sintomatología. Sec. Ginecología: Volumen 3.

42. Es importante señalar que en el estudio de Flores-Caldera et al. (2021), la distribución de razas no era representativa de las proporciones raciales en Colombia. Argentina tuvo la mayor proporción de participantes blancos. La población general del estudio tenía un nivel relativamente alto de ingresos y educación, que se han asociado con una mayor prevalencia de endometriosis debido a un mejor acceso a la atención, una mayor concientización sobre la salud o factores o hábitos relacionados con el estilo de vida. Puede haber habido sesgo en el reclutamiento de participantes en el estudio a través de las organizaciones de pacientes utilizadas.

un futuro próximo.⁴³ El riesgo de cáncer de ovario es mayor en las mujeres con endometriosis e infertilidad primaria; alrededor del 80 por ciento de las neoplasias malignas asociadas a endometriosis (EAM) se han encontrado en el ovario, y el 20 por ciento se localizan en sitios extragonadales (por ejemplo, intestino, tabique rectovaginal, pared abdominal).⁴⁴ En Argentina, el porcentaje de nuevos casos de cáncer de ovario fue de 1,7 en 2021. En Chile, un estudio de 287 mujeres de 25 a 49 años para determinar la prevalencia de la endometriosis entre mujeres con infertilidad comprobada en Santiago reveló endometriosis en 14 de las 287 mujeres (4,9%); hallazgos que eran similares a los encontrados en otros lugares.⁴⁵ Según los últimos datos de la OMS publicados en 2020, las muertes por cáncer de ovario en Chile alcanzaron las 514, es decir, el 0,59% del total de muertes.⁴⁶ En América Latina y el Caribe, la incidencia de cáncer de ovario en 2018 fue de 23.285 y se prevé que llegue a 36.868 en 2040.⁴⁷

Compromiso gubernamental y de organizaciones respecto a la salud de la mujer

Existen amplios marcos políticos y leyes en Argentina, Chile y Colombia que protegen los derechos de salud sexual y reproductiva. En esta sección se presentan las principales políticas y/o leyes y algunas iniciativas de defensa de los derechos de las pacientes respaldadas por organizaciones que trabajan en el ámbito de la salud y los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres en cada país.

Argentina

Desde 1991, Argentina cuenta con leyes provinciales de salud reproductiva, un programa nacional y un fuerte consenso público en apoyo de las políticas de salud reproductiva. En 2003 se puso en marcha en Argentina el Programa Nacional de Salud Sexual y Procreación Responsable (PNSSRP), que obliga a los organismos públicos de salud a proporcionar información gratuita relacionada con las infecciones de transmisión sexual y métodos anticonceptivos gratuitos. En 2006, a pesar de que se declaró obligatoria la educación sexual integral en todas las escuelas, muchas y muchos jóvenes argentinos de todo el país seguían sin tener acceso a conocimientos básicos sobre sus derechos sexuales, y la mayoría de docentes que impartían las clases de educación sexual no recibían remuneración.⁴⁸ En 2007, se aceptó la anticoncepción de emergencia en el PNSSR.^{49,50}

43. Guimarães de Sousa F, Cordeiro Prates AB, Nogueira Leal AN, Batista Xavier L, Alves Pinto de Andrade D, Nogueira-Rodrigues A (Julio 2022). Identificación de áreas de riesgo de aumento de cáncer de endometrio en América Latina: desarrollo de un modelo geoespacial. *The Lancet*: 23(1); <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1470204522004405>.

44. Krawczyk N, Banys-Paluchowski M, Schmidt D, Ulrich U, Fehm T (febrero de 2016). *Geburtshilfe Frauenheilkd*: 76(2) 176-181; <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4771509/>.

45. Fuentes A, Escalona J, Céspedes P, Espinoza A, Johnson MC (2014). Prevalencia de endometriosis en 287 mujeres sometidas a esterilización quirúrgica en Santiago Chile. *Revista Medica de Chile*, 142(1):16-19.

46. NA (2020). Chile: Cáncer de ovario. Clasificación Mundial de la Salud; <https://www.worldlifeexpectancy.com/chile-ovary-cancer>.

47. Reid F (2020). Atlas 2020 de la Coalición Mundial contra el Cáncer de Ovario: Tendencias mundiales en incidencia, mortalidad y supervivencia; https://worldovariancancercoalition.org/wp-content/uploads/2020/10/2020-World-Ovarian-Cancer-Atlas_FINAL.pdf.

48. IPPF (ND). El nuevo Presidente de Argentina podría hacer retroceder décadas de progreso en materia de derechos reproductivos: No nos acobardaremos en silencio; <https://www.ippf.org/featured-perspective/argentinans-new-president-could-roll-back-decades-progress-reproductive-rights>.

49. Rawson, M. (2012). Ley de matrimonio igualitario y aborto en Argentina: notas sobre una revolución incompleta. *Estudios Feministas*, 20(1), 173-188.

50. Morgan, L. (2015). ¿Derechos reproductivos o justicia reproductiva? Lecciones de Argentina. *Salud*.

Desde 2009, Argentina cuenta con una ley nacional que sitúa los derechos del paciente en el centro de la relación paciente-proveedor (Ley 26.529: “Derechos del paciente en la relación con profesionales e instituciones médicas”).⁵¹ En 2020, Argentina aprobó una ley pionera sobre el acceso de las mujeres a la salud sexual y reproductiva y la autonomía corporal (Ley 27.610, Acceso a la interrupción voluntaria del embarazo).⁵² Sin embargo, la reciente asunción del presidente Javier Milei en diciembre de 2023 amenaza con eliminar el Ministerio de la Mujer, Género y Diversidad, señal de que los derechos de salud sexual y reproductiva y la justicia no están en la agenda del gobierno. En este marco, la histórica legislación argentina de 2002 sobre el aborto y la ley de 2006 que otorga a estudiantes el derecho a una educación sexual integral podrán eliminarse.⁵³

La Sociedad Argentina de Endometriosis (SAE) trabaja activamente para difundir conocimientos sobre la endometriosis, y ha creado un registro nacional de los grupos de mujeres que trabajan para aumentar la visibilidad de la enfermedad y promover leyes sobre la endometriosis (Registro Único Nacional de Mujeres Autoconvocadas - RUNMA). El SAE proporciona asesoramiento médico a los grupos de mujeres, ayuda a organizar y participar en eventos, conferencias y campañas, y mantiene un sitio web para dar publicidad a los eventos. En 2022 había al menos 22 grupos afiliados en todo el país.⁵⁴

En 2021, dos organizaciones nacionales, la Fundación para la Salud del Adolescente y la Asociación Civil (FUSA) y la Red por los Derechos de las Personas con Discapacidad (REDI), abogaron por una modificación legal que garantice que las mujeres que viven con discapacidad puedan ser las únicas que consientan las decisiones que afectan a su cuerpo.⁵⁵ En 2022, se inició el Día Internacional de la Endometriosis en un acto apoyado por la Dirección de Igualdad de la Cámara de Diputados y Endohermanas, un grupo de mujeres de Argentina. En 2023, Endohermanas presentó dos proyectos de ley al Concejo Deliberante de Argentina (Bancada 25) para la creación de leyes relativas a la difusión de información sobre la endometriosis (incluyendo protocolos clínicos para proveedores de salud de atención primaria) para facilitar el diagnóstico precoz y el tratamiento en todo el sistema de salud.⁵⁶

Chile

En Chile, el conservadurismo, la discriminación de género y un sistema patriarcal han influido en las decisiones gubernamentales sobre los derechos reproductivos de las mujeres. La falta de atención a los problemas de salud de la mujer y la marginación de las mujeres en los ám-

y Derechos Humanos, Edición, 17, 136-147.

51. Provenzano-Castro B (2018). Conocimientos y actitudes hacia la salud y los derechos sexuales y reproductivos: Un estudio en estudiantes de primer y segundo año de la carrera de salud de la Universidad de Buenos Aires, Argentina (Disertación). Universidad de Oslo: Instituto de Medicina Clínica, Facultad de Medicina; <https://www.duo.uio.no/bitstream/handle/10852/67419/PhD-Provenzano-Castro-2019.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

52. Ramos S, Keefe-Oates B, Romero M, Ramón Michel A, Krause M, Gerdt C, Yamin AE (2023). Paso a paso en Argentina: Poniendo en práctica el derecho al aborto. *Int J Womens Health*, 15: 1003-1015.

53. IPPF (19 de enero de 2024). El nuevo presidente de Argentina podría hacer retroceder décadas de progreso en derechos reproductivos: No nos acobardaremos en silencio; <https://www.ippf.org/featured-perspective/argentinas-new-president-could-roll-back-decades-progress-reproductive-rights>.

54. Sociedad Argentina de Endometriosis (SAE). Creación del registro único nacional de mujeres autoconvocadas (RUNMA); <https://saendometriosis.com.ar/rumna/>.

55. ONU Mujeres (17 de febrero de 2022). Argentina: Salvaguardar la salud y los derechos sexuales y reproductivos de las mujeres y niñas que viven con discapacidad.

56. NA (4 de mayo de 2023). Endohermanas: Qué es la endometriosis y qué reclaman quienes la padecen. FM de la Calle; <https://delacalle.org/endohermanas-que-es-la-endometriosis-y-que-reclaman-quienes-la-padecen/>.

bitos centrales de toma de decisiones del poder legislativo chileno han suscitado importantes dudas sobre la probabilidad de que temas de salud sexual y reproductiva se aborden como asuntos de interés político.⁵⁷

El cambio del país hacia la cobertura de salud universal comenzó en la década de 2000 con el Plan de Acceso Universal y Garantías Explícitas (denominado Plan AUGE), y ha permitido avanzar en la mejora de las desigualdades en salud. A pesar de estos avances, sigue habiendo importantes limitaciones estructurales en el sistema de salud que han provocado déficits en la calidad de la atención, especialmente entre usuarios y usuarias de bajos ingresos. En 2024, la Cámara de Diputados aprobó un proyecto de ley sobre la endometriosis para su posterior aprobación por el Senado, que establecería normas para promover y garantizar la atención médica de las mujeres que padecen la enfermedad.

Al menos dos organizaciones nacionales trabajan para la concientización sobre la endometriosis y mejorar la SSR en Chile. La Fundación Chilena de Endometriosis (FUCHEN) es una organización formada por profesionales chilenos cuyo objetivo es hacer más visible la endometriosis en Chile y mejorar el tiempo de diagnóstico para las mujeres que padecen la enfermedad. Contribuyen a educar y difundir información para ayudar a las mujeres a hacer frente a las consecuencias de la enfermedad.⁵⁸ La Asociación Chilena de Protección de la Familia (APROFA), con casi 60 años de experiencia, es una de las organizaciones de interés público sin ánimo de lucro más antiguas de Chile que trabaja en defensa de los derechos sexuales y reproductivos de todas las personas. Su objetivo es promover el acceso a la salud sexual reproductiva, particularmente de aquellas personas más vulnerables en sus derechos, entregando un servicio de calidad, acompañado de consejería que responda al derecho a decidir, al autocuidado, al empoderamiento y a la investigación y prevención de la violencia.

Colombia

El Ministerio de Salud y Protección Social de Colombia ha desarrollado un Plan Decenal de Salud Pública 2022-2031 (conocido como PDSP 2022-2031) para fortalecer la salud pública y mejorar la inclusión social y de género. El Plan busca “garantizar el derecho fundamental a la salud y mejorar el bienestar y la calidad de vida de las y los colombianos, impactando los determinantes sociales de la salud a través de la acción territorial, institucional y social de manera coordinada, diferencial y sostenible”.⁵⁹ El 12 de octubre de 2023 se promulgó en Colombia una nueva ley (en el marco del artículo 9 de la Ley 2338) que establece lineamientos de política pública para la prevención, diagnóstico temprano y tratamiento integral de la endometriosis. La ley también garantiza a las trabajadoras diagnosticadas con endometriosis el derecho a la flexibilidad laboral y a la licencia médica.⁶⁰

57. NA (2018). Reformas c3|Health en Chile: Falta de avances en salud y derechos sexuales y reproductivos de las mujeres. Semantic Scholar; <https://phmovement.org/wp-content/uploads/2018/07/C3.pdf>

58. FUCHEN (ND); <https://www.fuchen.cl/>.

59. OPS (2021). Salud en las Américas: Perfil de país Colombia; <https://hia.paho.org/en/countries-2022/colombia-country-profile>.

60. Zuleta Martínez D (2 de noviembre de 2023). Colombia: Congreso promulga leyes sobre prevención y tratamiento de la endometriosis. Derecho Sanitario; <https://www.lexology.com/library/detail.aspx?q=8d9586c9-965e-49fc-a073-5393ac7a9974>.

Experiencias del paciente

Un estudio cualitativo con 26 mujeres (no latinoamericanas)⁶¹ con endometriosis diagnosticada exploró la defensa del paciente, es decir, sus experiencias navegando los encuentros con personal médico. El estudio descubrió que la relación paciente-proveedor es una dinámica de poder entre el conocimiento corporal de la mujer y la experiencia clínica de su proveedor. Las mujeres valoran el conocimiento que tienen de su propio cuerpo y desconfían del estatus social y el poder del personal médico que recurre a procesos que, en la opinión de las mujeres, no aplican para ellas. Las participantes en el estudio identificaron la necesidad de que el personal médico las escuchen y crean en ellas como un componente esencial para ofrecer una atención de calidad que aborde las complejidades de la endometriosis. El estudio sugiere que la formación médica debe ofrecer a profesionales de la salud de las habilidades necesarias para reconocer e incorporar los conocimientos de las mujeres sobre su cuerpo durante las visitas al médico, así como para implicar a las mujeres como colaboradoras en su salud.⁶²

Laub (2021) estudió cómo el conocimiento y el poder influyen en la comunicación del dolor y sus efectos sobre los retrasos en el diagnóstico de la endometriosis. La autora descubrió que las mujeres que padecen la enfermedad y aprenden a comunicar sus conocimientos sobre su cuerpo muestran un mayor empoderamiento para abogar por sí mismas ante proveedores (es decir, exigen una atención más centrada en el paciente) y abogar ante las y los demás compartiendo sus experiencias en plataformas en línea. Sin embargo, describir y hablar sobre el dolor con profesionales de salud sigue siendo difícil debido a la falta de herramientas para evaluar el dolor con precisión.⁶³

Conocimientos, actitudes y prácticas relacionados con la endometriosis

Esta revisión bibliográfica no arrojó ningún estudio que informara sobre la investigación de los conocimientos, actitudes y prácticas (CAP) de la endometriosis entre las mujeres (u hombres) de Argentina, Chile o Colombia. Un estudio que exploró el desempoderamiento en los relatos de las mujeres sobre sus experiencias con la endometriosis (recopilados a través de entrevistas con mujeres con endometriosis) reveló que el desempoderamiento surgió como consecuencia de la percepción de falta de agencia relacionada con la falta de conocimiento o comprensión sobre la endometriosis y las actitudes despectivas de profesionales de la salud que hacían creer a las mujeres que sus síntomas eran normales. El mismo estudio demostró que las mujeres con endometriosis ganaban agencia y empoderamiento al adquirir herramientas para documentar sus síntomas y poder hablar de ellos con su personal médico.⁶⁴

61. Las mujeres procedían de Australia, Timor Leste, Sri Lanka, Francia, Hong Kong y Sudáfrica.

62. Young K, Fisher J, Kirkman M (30 de enero de 2019). Socios en lugar de pacientes: Mujeres negociando el poder y el conocimiento dentro de los encuentros médicos para la endometriosis. *Feminism & Psychology*, 30(1); <https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/0959353519826170>.

63. Laub R (mayo de 2021). "Permítanos mostrarles el dolor apretándoles la mano": El estudio de la comunicación del dolor y el retraso diagnóstico de la endometriosis. Universidad de Malmö; <https://www.diva-portal.org/smash/get/diva2:1575650/FULLTEXT02.pdf>.

64. Bullo S (mayo de 2018). Explorando el desempoderamiento en los relatos de mujeres sobre experiencias de endometriosis. *Discurso y comunicación*, 12(6): 175048131877143; https://www.researchgate.net/publication/325021400_Exploring_disempowerment_in_women%27s_accounts_of_endometriosis_experiences.

Impacto de la endometriosis en la mujer, la familia y la comunidad

La endometriosis tiene costos directos e indirectos para las mujeres, sus parejas, sus familias y la comunidad. Los costos directos incluyen medicación, cirugía y tratamientos reproductivos. El dolor y el sufrimiento de la endometriosis pueden tener implicaciones económicas y sociales en forma de interrupciones de la escolarización, pérdida de productividad laboral/absentismo, aislamiento social, ansiedad y depresión.^{65,66,67} Las relaciones sexuales dolorosas debidas a la endometriosis pueden llevar a interrumpir o evitar el coito y afectar a la salud sexual de las mujeres con la enfermedad y la de sus parejas.⁶⁸

Una revisión sistemática realizada por van Barneveld y otros (2022) respaldó la hipótesis de que los síntomas de depresión y ansiedad se dan con frecuencia en pacientes con endometriosis y están relacionados con el dolor crónico.⁶⁹ Los factores psicológicos desempeñan un papel importante en la determinación de la gravedad de los síntomas en las mujeres que padecen endometriosis; la ansiedad y la depresión, por ejemplo, pueden amplificar la gravedad del dolor. Los resultados psicosociales de la endometriosis contribuyen a reducir la calidad de vida (CdV) y a disminuir la autoestima.⁷⁰ El mayor estrés relacionado con padecer endometriosis puede conducir a mayores niveles de vigilancia sobre el empeoramiento de los síntomas, y la autovigilancia temerosa de los síntomas puede, a su vez, causar un empeoramiento de estos. Las mujeres que padecen dolor por endometriosis pueden retraerse de las actividades y relaciones sociales, lo que puede conducir a una espiral descendente de malestar aislamiento, refuerzo negativo, soledad y desesperación.^{71,72,73}

Matías-González y otros (2022) realizaron un estudio transversal para examinar el papel mediador del estigma relacionado con la endometriosis (endoestigma) y el papel moderador del apoyo social en la CdV de la endometriosis y la autoestima entre mujeres con endometriosis de América Latina y el Caribe. Los resultados mostraron que el “endoestigma” estaba positiva y significativamente relacionada con la CdV de las personas con endometriosis, y mediaba la relación entre el dolor incapacitante y la autoestima. El apoyo social moderaba la relación entre el estrés por estigma y la endometriosis, es decir, las mujeres con un alto puntaje en la necesidad de apoyo social y en el estrés por estigma mostraban una peor CdV de la

65. Soliman AM, Yang H, Du EX, Kelley C, Winkel C (2016). Los costos directos e indirectos asociados con la endometriosis: una revisión sistemática de la literatura. *Human Reproduction*, 31(4):712-722.; <https://academic.oup.com/humrep/article/31/4/712/2379946>.

66. Fourquet J, Gao X, Zavala D, Orengo JC, Abac S, Ruiz A, Laboy J, Flores I (2010). Informe de las pacientes sobre cómo afecta la endometriosis a la salud, el trabajo y la vida diaria. *Fertil. Steril*, 93:2424-2428.

67. Culley L, Law C, Hudson N, Denny E, Mitchell H, Baumgarten M, Raine-Fenning N (noviembre/diciembre de 2013). El impacto social y psicológico de la endometriosis en la vida de las mujeres: una revisión narrativa crítica. *Human Reproduction Update*, 19(6):625-639; <https://academic.oup.com/humupd/article/19/6/625/839568>.

68. OMS (24 de marzo de 2023). Endometriosis; <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/endometriosis>.

69. van Barneveld E, Manders J, van Osch FHM, van Poll M, Visser L, van Hanegem N, et al. Depresión, Anxiety, and Correlating Factors in Endometriosis: A Systematic Review and Meta-Analysis. *J Womens Salud (Larchmt)*, 2022; 31(2): 219-230; <https://www.liebertpub.com/doi/10.1089/jwh.2021.0021>.

70. Lagana AS, La Rosa VL, Chiara-Rapisarda AM, Valenti G, Sapia F, Chiofalo B, et al., Anxiety and depression en pacientes con endometriosis: impacto y retos de gestión. *Int J Womens Health*, 2017; 9: 323-330.

71. van Stein K, Schubert K, Ditzen B, Weise C (2023). Comprensión de los síntomas psicológicos de la endometriosis desde una perspectiva de criterios de dominio de investigación. *J. Clin. Med*, 12(12):4056; <https://www.mdpi.com/2077-0383/12/12/4056>

72. Brasil D.L., Montagna E., Trevisan C.M., la Rosa V.L., Laganà A.S., Barbosa C.P., Bianco B., Zaia V. Niveles de estrés psicológico en mujeres con endometriosis: Revisión sistemática y meta-análisis de estudios observacionales. *Minerva Med.* 2020;111:90-102.

73. Gambadauro P., Carli V., Hadlaczky G. Depressive symptoms among women with endometriosis: A systematic review and meta-analysis. *Am. J. Obstet. Gynecol.* 2019;220:230-241.

endometriosis.⁷⁴ Algunos estudios han sugerido que la experiencia de la endometriosis es cualitativamente diferente para las adolescentes.⁷⁵ Hasta la fecha, pocas investigaciones se han centrado en el impacto social y psicológico de la endometriosis en adolescentes.

Acceso y barreras a la atención médica para las mujeres

El acceso a la atención médica se refiere a la oportunidad que tienen las personas de recibir atención (diagnósticos, tratamiento y servicios).

Las brechas en el acceso a la atención médica suelen acentuarse por razones de género y están arraigadas en culturas que dan prioridad a las necesidades médicas de los hombres. La salud de la mujer suele ser tabú, y la dependencia económica de las mujeres respecto a sus parejas, y la dependencia de que éstos las acompañen a un centro de salud, restringe su acceso a la atención médica. El acceso a la atención es especialmente difícil en zonas de conflicto. Los sistemas de salud de América Latina varían en cuanto al volumen de inversión, los gastos directos, la integración de los sistemas públicos de salud y seguridad social, la calidad de la cobertura y los indicadores de resultados, cada uno de los cuales influye significativamente en el acceso a la atención médica y en los resultados de salud de las mujeres. A continuación, se presenta un resumen de la disponibilidad y accesibilidad de la asistencia médica/en salud en Argentina, Chile y Colombia.

Argentina

El sistema de salud argentino se compone de un sistema universal y un sistema privado. El gobierno mantiene un sistema de centros médicos públicos de acceso universal para los y las habitantes del país. Los trabajadores del sector formal también están obligados a participar en uno de los cerca de 300 planes de seguro médico gestionados por sindicatos que ofrecen distintos niveles de cobertura. También existen en el país centros médicos privados y seguros de enfermedad. El Ministerio de Salud (MSAL) supervisa los tres subsectores del sistema de salud y es responsable de la regulación, la evaluación y la recopilación de estadísticas.

Argentina cuenta con unos 25.750 centros de salud para atender a una población de unos 47,8 millones de habitantes,⁷⁶ la mitad de los cuales se encuentran en la Región Pampeana. Las mujeres que requieren atención generalmente deben recorrer largas distancias. El número de médicos por persona varía de una región a otra, y faltan instalaciones en las regiones rurales donde viven poblaciones vulnerables. Para hacer frente a las desigualdades en la atención sanitaria, se crearon Centros de Atención Primaria de Salud (CAPS) en las regiones desatendidas para aumentar el acceso a la atención

74. Matías-González Y, Sánchez-Galarza A, Rosario-Hernández E, Flores-Caldera I, Rivera-Segarra E (2022). Estigma y apoyo social y su impacto en la calidad de vida y autoestima de mujeres con endometriosis en América Latina y el Caribe. PLOS Global Public Health: 2(12); <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC10022163/>.

75. Gupta J, Cardoso LF, Harris CS, Dance AD, Seckin T, Baker N, Ferguson Y (2018). Cómo perciben adolescentes de ambos sexos los síntomas sugestivos de endometriosis entre sus pares? Hallazgos de discusiones de grupos focales en la ciudad de Nueva York. BMJ Open, 8(6):e020657.

76. OPS (2023). Salud en las Américas: Perfil de país de Argentina; <https://hia.paho.org/en/countries-22/argentina-country-profile>.

en las comunidades. A pesar de la introducción de estos centros, el acceso a la atención en salud se determina por la ubicación geográfica, los medios económicos, los factores socioculturales y los tipos de servicios ofrecidos en cada centro.⁷⁷

En un esfuerzo por reducir aún más la desigualdad en el acceso, la calidad y la equidad en salud, el gobierno de Argentina desarrolló el Plan Nacional de Calidad (PNC), el Programa Sumar (PS) y el Programa de Salud Familiar y Comunitaria (PSFC). El PNC tiene como objetivo mejorar la calidad de la atención y la seguridad de las y los pacientes y se lleva a cabo tanto en centros públicos como privados. El PS implica transferencias de ingresos para recursos en centros de atención rurales de provincias cuyos indicadores sociales y de salud clave son bajos. El PSFC fue diseñado para apoyar la capacitación de trabajadores comunitarios y miembros de equipos de atención primaria de la salud con el objetivo de estandarizar conocimientos y buenas prácticas de APS, sin perder de vista las necesidades específicas de cada jurisdicción. Otra iniciativa para hacer frente a las desigualdades en la atención en salud es el Programa Nacional de Salud para Pueblos Indígenas (PNSSI). Se basa en un enfoque intercultural y está destinado a financiar becas de capacitación en APS para agentes comunitarios indígenas con el fin de garantizar el acceso a la atención en salud de estos grupos vulnerables.⁷⁸

Chile

Chile tiene un sistema sanitario en dos niveles: el sistema público financiado por el Estado, conocido como Fondo Nacional de Salud (FONASA), y el sistema privado conocido como Instituciones de Salud Previsional (ISAPRE). La mayoría de la población (alrededor del 80%) está cubierta por FONASA.⁷⁹ La red de salud pública está organizada en 29 distritos sanitarios a lo largo del país, con una gama de prestadores que van desde centros de atención primaria hasta hospitales de alta complejidad. La mayoría de las y los pacientes acceden al sistema a través de centros asistenciales o servicios de urgencia y son derivados a niveles superiores de atención según corresponda. La sanidad pública se centra sobre todo en la atención primaria (por ejemplo, promoción de la salud, atención preventiva y tratamiento médico). El sector privado tiende a centrarse más en los servicios secundarios especializados. La educación y la capacidad de pago son factores clave para predecir la utilización de los servicios.⁸⁰

En 2004, el gobierno chileno aprobó una ley (Acceso Universal con Garantías Explícitas - AUGE o GES) que garantizaba el acceso, la calidad, la oportunidad y la protección financiera para las y los ciudadanos chilenos diagnosticados con cualquiera de un conjunto establecido de enfermedades, pero la endometriosis no estaba, ni está,

77. Bobbio S (27 de febrero de 2020). Las dificultades en la implementación del derecho a la salud en Argentina. Georgetown University, O'Neill Institute for National & Global Health Law; <https://oneill.law.georgetown.edu/the-difficulties-in-the-implementation-of-the-right-to-health-in-argentina/>.

78. OPS (2023). Salud en las Américas: Perfil de país de Argentina; <https://hia.paho.org/en/countries-22/argentina-country-profile>.

79. OCDE (2019). Reseñas de salud pública: Chile, un mañana más saludable; <https://www.oecd.org/health/health-systems/OECD-Reviews-of-Public-Health-Chile-Assessment-and-recommendations.pdf>.

80. Núñez A, Chi C (2013). Equidad en la utilización de los servicios de salud en Chile. Revista Internacional para la Equidad en Salud, 12(58); <https://equityhealth.biomedcentral.com/articles/10.1186/1475-9276-12-58>.

en la lista de enfermedades. A pesar de las reformas basadas en el GES, existen desigualdades sociales en el sistema de salud chileno. Cuando las mujeres buscan atención de salud, éstas experimentan tiempos de espera significativamente más largos para recibir un diagnóstico y un tratamiento adecuados.^{81,82} Las personas que viven en la pobreza (alrededor del 21%) están generalmente desatendidas y experimentan barreras para recibir atención debido a los copagos.^{83,84} Paredes-Fernández y otros (2021) descubrieron que las mujeres chilenas con patologías de alta carga (por ejemplo, ictus, depresión, dolor musculoesquelético, cáncer de mama) experimentaban dificultades de acceso a la atención y al tratamiento, lo que se traduce en resultados de salud diferenciales. La autora también sugirió que las diferencias en el proceso salud-enfermedad de las mujeres usuarias de servicios de salud no son reconocidas dentro del sistema de salud.⁸⁵

En 2010, Educación Popular en Salud (EPES), una organización sin ánimo de lucro de Chile, empezó a utilizar un modelo de competencias estructurales⁸⁶ para formar a profesionales de la salud chilenos en la realización de evaluaciones participativas para comprender las necesidades de las personas y co-crear estrategias de promoción de la salud con las comunidades. Educadores y formadores de EPES trabajan en comunidades vulnerables, por ejemplo, las personas que viven con VIH/SIDA y las víctimas de la violencia familiar.⁸⁷

Colombia

Las y los ciudadanos colombianos tienen garantizado el derecho a la salud pública y la inscripción en el plan nacional de salud es obligatoria. Sin embargo, el acceso a una atención médica de calidad es “cara, burocrática y lenta, con tiempos de espera típicos de entre uno y tres meses”.⁸⁸ Dichos tiempos de espera han resultado en que cada vez más mujeres sean diagnosticadas de cáncer en estadios avanzados.⁸⁹ Las desigualdades en el acceso a la atención incluyen el acceso a los servicios de salud reproductiva y materna, especialmente para las mujeres afectadas por el desplazamiento forzado en los escenarios del conflicto.⁹⁰

81. Mondschein S, Quinteros M, Yankovic N (24 de septiembre de 2020). Sesgo de género en el sistema público de salud chileno: ¿Todos esperamos lo mismo? PLOS One; <https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0239445>.

82. Este estudio no tuvo en cuenta el diagnóstico ni el tratamiento de la endometriosis, sino que se centró en una lista de 80 enfermedades identificadas por el GES.

83. Dintrans PV. Diferencias en el gasto de bolsillo en salud en Chile: ¿desempeño del seguro o selección? Política de salud. 2018;122(2):184-91.

84. ONU Mujeres (2021). Chile; <https://data.unwomen.org/country/chile>.

85. Paredes-Fernández D, Lenz-Alcayaga R, Rojas-Cáceres C, Carroza Escobar MB (2021). Acceso de las mujeres a la atención de salud: Brechas que debe resolver la futura reforma de salud en Chile. Medwave, 21(10); <http://viejo.medwave.cl/link.cgi/English/Reviews/Analysis/8491.act?ver=sindiseno>.

86. El modelo de competencia estructural es un enfoque educativo que enseña a los profesionales sanitarios las estructuras sociales, políticas y económicas que crean condiciones que repercuten negativamente en la salud de la población (basado en la obra de Paolo Freire).

87. Anderson K, Calvin Pérez ME, Covarrubias Kindermann S, Jiles Castillo S, Paley J (31 de julio de 2023). Aportes de la educación popular en salud a la formación de competencias estructurales: Una experiencia desde Chile. Salud Pública Global, 18(1); <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/17441692.2023.2236705>.

88. Alianza Mundial (2021). Garantizar el acceso de las mujeres a la atención sanitaria en las zonas rurales de Colombia; <https://www.effectivecooperation.org/system/files/2021-07/Bive%20case%20study%20-%20finalized.pdf>.

89. Ibid.

90. Carlos Rivillas J, Rodríguez RD (2018). Cómo llegar a las niñas y mujeres más difíciles de alcanzar? Oportunidades desiguales en servicios de salud reproductiva y materna en escenarios de conflicto armado y desplazamiento forzado en Colombia. PLOS ONE, 13(1); <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5773007/>.

Un servicio innovador, *Bive*, surgió para complementar el sistema de salud colombiano y salvar las barreras de acceso a los servicios. *Bive* es una empresa social dirigida por mujeres que ofrece acceso asequible a la atención en salud para mujeres con bajos ingresos de los estados colombianos de Caldas y Risaralda. Esta empresa comenzó asociándose con hospitales públicos, universidades y una red de proveedores para ofrecer acceso a la atención médica a asociaciones de agricultores y productores de café cerca de su lugar de trabajo, y se centró en la continuidad de la atención para garantizar que clientes asistieran a citas de seguimiento, lo que condujo a mejores resultados de salud. En 2019, *Bive* lanzó una clínica móvil para llevar profesionales médicos a comunidades rurales aisladas para que las mujeres puedan recibir exámenes médicos generales gratuitos y una variedad de pruebas de detección. Las pacientes también pueden acceder a especialistas a través de la telemedicina y recibir derivaciones para la atención de seguimiento. El trabajo de *Bive* demuestra cómo el sector privado puede desempeñar un papel importante en la promoción de la igualdad de género y el avance de los derechos de las poblaciones vulnerables.

El papel de las y los profesionales de la salud

Las y los profesionales de la salud, especialmente personal médico, de enfermería y agentes de salud comunitarios, desempeñan un papel clave para proporcionar información y acceso a los servicios de salud sexual y reproductiva (SSR) y al diagnóstico y tratamiento de la endometriosis. Sin embargo, el escaso conocimiento de la enfermedad entre profesionales de la salud resulta en una falta de diagnóstico y tratamiento oportunos. La mayoría del personal de salud de primera línea no reconoce el dolor pélvico severo, lo que conduce a una normalización y estigmatización de los síntomas y a un retraso significativo en el diagnóstico. Los resultados de un estudio realizado entre 210 obstetras y ginecólogos que participaron en una reunión científica en Chile en 2014 (con participantes de 12 países, entre ellos Argentina, Chile y Colombia) revelaron que dichos proveedores tenían percepciones erróneas relacionadas con el sangrado menstrual abundante (SMG) y eran menos conscientes de las anomalías asociadas con el SMG, como la endometriosis.⁹¹ Mikesell y Bontempo (2022) revisaron los comentarios de una pregunta abierta sobre las experiencias de atención de las mujeres con endometriosis en una encuesta de gran escala y descubrieron que a las mujeres les preocupaba la falta de competencia técnica de proveedores de salud, los conocimientos insuficientes sobre la endometriosis y la formación médica inadecuada, así como la preocupación por la trivialización o el rechazo de los síntomas. Las encuestadas resaltaron la relación entre la competencia de profesionales de la salud y sus actitudes despectivas o negligentes (es decir, profesionales menos competentes eran más despectivos).⁹²

91. Bahamondes L, Marin V, Ciarmatori S, Silva-Filho AL, Acuña JM, Makuch MY (2016). Conocimiento de Obstetras y Ginecólogos Latinoamericanos sobre el sangrado menstrual abundante. *Obstetricia y Ginecología Internacional*; <https://www.hindawi.com/journals/ogj/2016/6870679/>.

92. Mikesell L, Bontempo AC (14 de marzo de 2022). Impacto del personal sanitario en las experiencias asistenciales de las pacientes con endometriosis: El valor de la confianza. *Comunicación sanitaria*, 38(10): 1981-1993.

En países de ingresos bajos y medios (por ejemplo, Argentina y Colombia), hay una falta de equipos multidisciplinarios con las habilidades y herramientas necesarias para detectar la endometriosis y proporcionar un tratamiento eficaz para la enfermedad.⁹³ En Argentina, los contenidos de la formación en SSR en las instituciones académicas son muchas veces incompletos, insuficientes y, en algunos casos, incorrectos, lo que resulta en vacíos de conocimiento que limitan la capacidad para brindar una SSR de calidad e integral a la población. Por ejemplo, a estudiantes de medicina y obstetricia se les enseñaba sobre SSR, mientras que estudiantes de enfermería recibían formación limitada en SSR. La mayoría de estudiantes creían que su información sobre SSR era completa, por lo que era menos probable que trataran de mejorar sus conocimientos sobre el tema.⁹⁴ La remediación para la capacitación académica en SSR en Argentina se ha dado a través de seminarios y talleres organizados por los ministerios de salud provinciales y nacionales, organizaciones no gubernamentales locales e internacionales, y sociedades científicas y profesionales, con diferentes grados de éxito en todo el país (en parte debido al número de proveedores que requieren capacitación, y las distancias necesarias para viajar para acceder a las sesiones de capacitación).⁹⁵ Otro estudio para evaluar lo que estudiantes de la Facultad de Medicina de la Universidad de Buenos Aires aprenden sobre SSR y derechos mostró que existen “importantes deficiencias de conocimientos en temas centrales de la atención en SSR entre los futuros proveedores de salud que podrían presentar serias barreras para la salud y los derechos de la población argentina”.⁹⁶

Intervenciones para tratar la endometriosis

Existe una escasez de investigaciones accesibles y basadas en evidencia sobre intervenciones para la endometriosis en Argentina, Chile, Colombia y América Latina en general. Esta sección se basa en gran medida en investigación realizada a nivel global para destacar intervenciones para abordar la endometriosis y/o las afecciones asociadas con la endometriosis.

Defensa y capacitación de políticas y pacientes

Hace faltan estudios sobre las intervenciones de promoción de políticas para la endometriosis que describan qué actividades de promoción son más eficaces. La promoción de políticas para la endometriosis tiende a originarse a partir de recomendaciones de organismos de salud pública. Un estudio realizado por Olsen y otros (2022) exploró si las políticas sobre salud e higiene menstrual abordan el estigma menstrual y promueven la alfabetización menstrual (en India, Kenia, Senegal y Estados Unidos, en función de su liderazgo en el campo de la salud menstrual) y de qué manera lo hacen. De las políticas revisadas en el estudio, 7 de 34 (todas de India y Kenia) abordaban explícitamente el estigma menstrual. Ninguna de las políticas

93. OMS (24 de marzo de 2023). Endometriosis; <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/endometriosis>.

94. Provenzano-Castro B (2018). Conocimientos y actitudes hacia la salud y los derechos sexuales y reproductivos: Un estudio en estudiantes de primer y segundo año de la carrera de salud de la Universidad de Buenos Aires, Argentina (Disertación). Universidad de Oslo: Instituto de Medicina Clínica, Facultad de Medicina (p.39); <https://www.duo.uio.no/bitstream/handle/10852/67419/PhD-Provenzano-Castro-2019.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

95. Ibid, p.40.

96. Provenzano-Castro B, Oizerovich S, Stray-Pedersen, B (2017). Estudiantes de salud de una facultad de medicina argentina: ¿están bien preparados para prestar servicios de salud sexual y reproductiva de calidad? The European Journal of Contraception & Reproductive Health Care, 22:3, 233-241.

de Senegal o Estados Unidos abordaba explícitamente el estigma, pero las entrevistas con responsables políticos y defensores de esos países reconocieron que el estigma es un problema. Aproximadamente un tercio de las políticas abordaban la educación menstrual, que crea concientización sobre el dolor normal y anormal del periodo. El estudio descubrió que “las políticas reconocían el estigma menstrual y se proponían romper el silencio que rodea a la menstruación y avanzar en la educación menstrual, pero no contribuían a dismantelar el estigma menstrual”.⁹⁷ Las conclusiones del estudio también hicieron énfasis en la integración de hombres y niños en la alfabetización sobre la menstruación para reducir el estigma. Este estudio puede aportar lecciones sobre cómo abordar la endometriosis, desde el lente de la estigmatización.

Redes sociales

Las mujeres con endometriosis que han sufrido maltrato, rechazo, retrasos en el diagnóstico y aislamiento, a menudo recurren a internet y a las redes sociales en busca de información y apoyo.⁹⁸ Holowka (2022) realizó un estudio cualitativo sobre por qué y cómo las personas con endometriosis utilizan Facebook e Instagram para acceder a información sobre la enfermedad, a pesar de los riesgos de desinformación. La autora compartió una encuesta sobre las prácticas en las redes sociales relacionadas con la endometriosis en cinco grupos privados de endometriosis en Facebook, con el permiso de la administración del grupo (N=287). A continuación, se realizaron entrevistas individuales con administradores de los grupos, y participantes en la encuesta que obtuvieron resultados anómalos (es decir, 22 personas cuyas respuestas eran opuestas al resto de los resultados) y 12 personas que contaban con páginas de Instagram relacionadas con la endometriosis. Los resultados del estudio revelaron que las y los participantes estaban aprendiendo nueva información sobre la endometriosis a través de internet, incluidos nuevos tratamientos y herramientas para el manejo del dolor. Las redes sociales abrieron nuevas vías para el intercambio de información, en particular para las mujeres con una condición estigmatizante: “A pesar de la desinformación y la complejidad de la búsqueda de información en las redes sociales, los resultados de la encuesta y las entrevistas mostraron que, en general, resultaba útil para muchas de las encuestadas”.⁹⁹ Conocer las experiencias de otras mujeres puede ahorrar tiempo en el diagnóstico de la endometriosis, crear un sentimiento de comunidad y apoyo, y animar a las mujeres a investigar por su cuenta y pedir más información a sus proveedores de salud. El contenido de las redes sociales sobre la endometriosis también ayuda a hacer visible el dolor de las mujeres y a crear una documentación de la enfermedad fuera de las instituciones académicas y médicas.¹⁰⁰

97. Olsen MM, Alhelou N, Kavattur PS, Rountree L, Winkler IT (14 de julio de 2022). El persistente poder del estigma: A critical review of policy initiatives to break the menstrual silence and advance menstrual literacy. PLOS Glob Public Health, 2(7):e0000070; <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC10021325/>.

98. Sbaffi L, King K (2020). Vivir con endometriosis: el papel de Internet en el apoyo al proceso de diagnóstico y tratamiento. J Consumer Health Internet, 24:370-90.

99. Holowka EM (30 de mayo de 2022). Mediating pain: Navigating endometriosis on social media. Front. Pain Res., 3; <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fpain.2022.889990/full#B16>.

100. Ibid.

Un estudio realizado en Chile por Pascual (2021) analizó 3.396 comentarios de pacientes con endometriosis en páginas web de grupos de apoyo de Facebook para comprender la funcionalidad de dichos grupos en línea. Los resultados mostraron que las pacientes participaban en grupos de Facebook para intercambiar información y compartir sus sentimientos, miedos, deseos y experiencias con la enfermedad. La pertenencia al grupo servía para ayudar a las participantes a crear vínculos sociales.¹⁰¹

Le Busque y Mellish (2023) analizaron un estudio de las características visuales y escritas de las imágenes y pies de foto de 600 publicaciones públicas de Instagram que contenían la etiqueta #endometriosisawarenessmonth compartido durante el Mes de Concientización sobre la Endometriosis (EAM) 2021. EAM es un movimiento global cuya misión es la concientización sobre la enfermedad. La campaña de etiquetas, o hashtags, es una vía para comunicar información basada en pruebas y experiencias sobre la endometriosis. Los resultados del estudio mostraron que era más probable que el contenido escrito de las imágenes visuales contuviera características de la enfermedad (por ejemplo, síntomas, diagnóstico, tratamiento, sentimientos de impotencia, apoyo), mientras que los pies de foto escritos contenían información más general o vaga sobre la concientización y el conocimiento de la enfermedad. La concepción, la fertilidad y la infertilidad apenas se mencionaron en los mensajes, lo que posiblemente indica una falta de conocimiento de la constelación de síntomas y problemas asociados a la endometriosis. Los aspectos psicosociales y de salud mental de la enfermedad también estaban infrarrepresentados en las publicaciones de Instagram. El estudio concluyó que, si bien la campaña #endometriosisawarenessmonth promueve información respaldada empíricamente, el conocimiento es necesario, pero no suficiente para cambiar los comportamientos, las políticas y las normas sociales con relación a la endometriosis.¹⁰²

Parmar y otros (2022) crearon el sitio web de salud electrónica Sex, Pain & Endometriosis (Sexo, dolor y endometriosis) centrado en el paciente para la dispareunia asociada a la endometriosis (es decir, relaciones sexuales dolorosas), donde las personas pueden encontrar etiologías del dolor basadas en pruebas, opciones de tratamiento del dolor y recursos prácticos. Las pruebas de usuario del sitio web ayudaron a identificar las categorías que requerían mejoras en términos de funcionalidad y entrega de información en el sitio web. Las entrevistas con usuarios del sitio web mostraron que éste tiene el potencial de capacitar a las personas para buscar atención médica. Participantes consideraron que habían adquirido conocimientos que les ayudarían a tratar la dispareunia asociada a la endometriosis. El estudio también descubrió que desarrollar una aplicación virtual de salud era una labor que requería mucho tiempo y recursos, así como constantes comentarios, revisiones y aportaciones de los técnicos en el tema y de los usuarios.¹⁰³

101. Pascual M (junio 2021). Apoyo emocional online: funcionalidades do discurso nas páginas chilenas do Facebook por pacientes com dor crônica/ Online emotional support: discourse functionalities on Chilean Facebook pages by patients with chronic pain. *Entrepalavras, Foraleza*, 11(3): 277-295.

102. Le Busque B, Mellish S (30 de enero de 2023). Endometriosis awareness month on social media: Un análisis de contenido de imágenes y campamentos en Instagram. *Women*, 3:82-94; <https://www.mdpi.com/2673-4184/3/1/7>.

103. Parmar G, Howard AF, Noga H, Tannock L et al. (diciembre de 2022). Sexo, dolor y endometriosis: The development of a patient-centred e-health resource for those affected by endometriosis-associated dyspareunia. *BMC Medical Informatics and Decision Making*; <https://www.researchsquare.com/article/rs-1946310/v1>.

Intervenciones para abordar la endometriosis

Intervenciones - Información

Reinhardt y Eitze (2023) llevaron a cabo un estudio experimental en línea para explorar cómo los mensajes de información de salud que utilizan normas descriptivas e injuntivas¹⁰⁴ influyen en las percepciones del estigma menstrual y suponen una barrera importante para la salud de las mujeres (por ejemplo, el retraso en el diagnóstico de la endometriosis) y la aceptación de las políticas de permiso pagado por menstruación (paid menstrual leave) en Alemania. Un folleto con información sobre la endometriosis sirvió de estímulo para los dos grupos experimentales en el estudio. Los dos grupos en el estudio recibieron mensajes que incluían normas únicamente descriptivas (por ejemplo, "la endometriosis no tiene que ver con la edad"), o descriptivas e imperativas (por ejemplo, "la menstruación no es un tabú; el dolor menstrual intenso no es normal"). El grupo de control recibió un folleto informativo sobre la vacunación contra el VPH. Los resultados del estudio indicaron que (1) la concientización y los conocimientos sobre la endometriosis en Alemania, especialmente entre los hombres, siguen siendo bajos; (2) aunque el estigma menstrual es una construcción compleja y profundamente arraigada que es difícil de abordar directamente sólo mediante mensajes de corrección de normas sobre la endometriosis, proporcionar material educativo que contenga correcciones a las normas sociales puede mejorar los conocimientos sobre esta, lo que lleva a la reducción del estigma menstrual y a una mayor aceptación de las políticas públicas; y (3) es esencial dirigirse no sólo a las mujeres sino especialmente a los hombres a través de intervenciones sobre normas sociales, ya que muestran niveles más bajos de conocimiento y niveles más altos de estigma menstrual.¹⁰⁵

Saad y sus colegas (2023) exploraron los cambios en los conocimientos de referencia y los síntomas asociados a la endometriosis tras una breve intervención que consistió en un folleto educativo sobre la endometriosis administrado a 303 mujeres participantes en Pakistán. El estudio utilizó un cuestionario centrado en el origen, los síntomas y los efectos sobre la fertilidad asociados con la endometriosis, administrado a través de plataformas en línea como Facebook, WhatsApp y LinkedIn. Los datos, autorreportados, mostraron una mejora significativa en la comprensión de la endometriosis por parte de las participantes, incluido un mejor reconocimiento de los síntomas.¹⁰⁶

Mahmoud, Hamido y Mohamed (2021) evaluaron los efectos de la información proporcionada por personal de enfermería sobre dieta, ejercicio y control del estrés en el alivio de los síntomas relacionados con la endometriosis entre las mujeres que acudían a las consultas de gine-

104. Las normas descriptivas se refieren a la percepción de cómo se comporta realmente la gente. Las normas jurídicas son la percepción de si un comportamiento será aprobado o desaprobado por un grupo determinado.

105. Reinhardt A, Eitze S (3 de noviembre de 2023). Breaking the endometriosis silence: a social norm approach to reducing menstrual stigma and policy resistance among young adults. *Psicología y Salud*; <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/08870446.2023.2277838>.

106. Saad M, Rafiq A, Jamil A, Sarfraz Z, Sarfraz A, Robles-Velasco K, Cherrez-Ojeda I (2023). Addressing the Endometriosis Knowledge Gap for Improved Clinical Care-A Cross-Sectional Pre- and Post-Educational-Intervention Study among Pakistani Women. *Healthcare*, 11(6):809.

ciología del Hospital Universitario de Maternidad Ain Shams, Egipto. Se encontraron mejoras estadísticamente significativas en los conocimientos de las mujeres sobre la endometriosis durante el seguimiento, en comparación con los conocimientos iniciales. También hubo mejoras estadísticamente significativas en las prácticas de autocuidado de las mujeres para aliviar los síntomas relacionados con la endometriosis tras la aplicación de la intervención.¹⁰⁷

Intervenciones - Educación

Zandi y otros (2023) investigaron el impacto de una intervención educativa (basada en la teoría del comportamiento planificado) sobre la salud reproductiva de 71 mujeres iraníes con endometriosis, de 15 a 45 años de edad, utilizando un diseño controlado aleatorizado. La intervención se realizó en línea a través de Skype (debido a la pandemia de COVID-19). Las mujeres asistieron a cuatro sesiones en línea. La primera sesión se diseñó para aumentar los conocimientos de las participantes sobre la definición, epidemiología, factores de riesgo y prevención de la endometriosis. La segunda sesión se centró en la explicación de síntomas, métodos de diagnóstico, estrategias de tratamiento y modificaciones del estilo de vida. La tercera sesión pretendía corregir cualquier información errónea sobre la endometriosis, la infertilidad, la salud reproductiva y la función sexual para fomentar actitudes y creencias positivas entre las mujeres sobre la endometriosis. La cuarta sesión pretendía abordar las normas subjetivas¹⁰⁸ que afectan a la intención de comportamiento de las mujeres. Las facilitadoras fomentaron el debate y el intercambio de experiencias dentro del grupo, y se encargaron de corregir los conceptos erróneos. Se enviaron cuestionarios de evaluación sobre las sesiones a las participantes antes, y cuatro y ocho semanas después de la intervención. Los resultados del estudio mostraron que las intervenciones educativas basadas en este modelo pueden producir efectos positivos en la salud reproductiva de las mujeres con endometriosis, por ejemplo, con respecto al sufrimiento físico, desórdenes psicológicos, y interrupción de la vida social¹⁰⁹

Las intervenciones escolares han demostrado que la impartición sistemática de educación sobre salud menstrual en las escuelas aumenta el conocimiento de la endometriosis. En 1996, Endometriosis Nueva Zelanda (NZ) desarrolló el programa ME (Salud menstrual y endometriosis) para mejorar los conocimientos de adolescentes sobre la salud menstrual y la endometriosis. El primer programa piloto se puso en marcha en 1997 y desde entonces se ha impartido sistemáticamente en centros de enseñanza secundaria de algunas regiones de Nueva Zelanda. El programa llega a estudiantes de ambos sexos de 14 a 18 años a través del plan de estudios de secundaria de Nueva Zelanda. El objetivo es ayudar a estudiantes a identificar síntomas menstruales “anormales”, concientizar sobre la endometriosis, mejorar los comportamientos de búsqueda de atención y eliminar el estigma social, las actitudes incómodas y los tabúes asociados a la menstruación y las irregularidades menstruales. Una evaluación del programa

107. Mahmoud A, Hamido S, Mohamed R (2021). Estrategias de enfermería para aliviar los síntomas relacionados con la endometriosis. *Egyptian Journal of Health Care*, 12(3):631-647.

108. Una norma subjetiva es la percepción que tiene una persona de las expectativas sociales de adoptar un determinado comportamiento.

109. Zandi N, Behboodi Moghadam Z, Hossein Rashidi B, Namazi M, Haghani S (23 de febrero de 2023). Reproductive health of women with endometriosis: an improving educational intervention based on the planned behavior theory. *Revista de la Sociedad de Fertilidad de Oriente Medio*, 28(4); <https://mefi.springeropen.com/articles/10.1186/s43043-023-00129-7>.

sugirió que la información constante sobre la endometriosis aumentó la concientización de las y los estudiantes sobre la enfermedad y puede promover la búsqueda oportuna de atención por parte de las jóvenes.¹¹⁰

La Endometriosis Foundation of America fundó en 2016 el proyecto Endometriosis Promoting Outreach and Wide Recognition (ENPOWR) para concientizar sobre la endometriosis y educar a las adolescentes a nivel nacional e internacional sobre la enfermedad, y, así facilitar el diagnóstico precoz. Muchas de las voluntarias de EndoEducator que acudieron a los colegios para educar a adolescentes mediante módulos de vídeo eran mujeres con endometriosis. El proyecto invitaba a las adolescentes a buscar atención médica en caso de dolor menstrual y pélvico intenso, recalca la importancia de no normalizar el dolor menstrual y hacía saber a las jóvenes que su ciclo menstrual no debía interferir en la escuela ni en las actividades extraescolares. La misión de la fundación era educar a proveedores y al público en general sobre los síntomas. Aunque no se disponía de un informe de evaluación del impacto de esta iniciativa, en el sitio web de la Fundación se incluyen declaraciones de estudiantes y profesores que sugieren efectos positivos en su comprensión de esta enfermedad y en la capacitación de las jóvenes para buscar ayuda cuando sienten un dolor menstrual extremo.¹¹¹

Uso de los medios de comunicación por mujeres en edad reproductiva

Argentina

Penetración de Internet

Argentina tiene una de las tasas más altas de penetración de internet en América Latina. El Banco Mundial informa que en 2022 el 88 por ciento de la población de Argentina utilizaba internet¹¹². La región con mayor acceso a internet es la Patagonia, mientras que la tasa de uso más baja del país es la región Pampeana¹¹³.

Redes Sociales

El país tiene uno de los niveles más altos de uso de las redes sociales en el mundo¹¹⁴. Facebook y WhatsApp tienen cada uno más de 30 millones de usuarios¹¹⁵. WhatsApp es la red social más popular, llegando al 93,1 por ciento de la población de argentinos online y con un promedio de 27,12 horas mensuales de participación de usuarios. La segunda plataforma más popular es Instagram, seguida de Facebook.

110. Bush D, Brick E, East MC, y Johnson N (2017). Educación sobre la endometriosis en las escuelas: Un modelo neozelandés que examina el impacto de un programa educativo en las escuelas sobre el reconocimiento temprano de los síntomas que sugieren endometriosis. Revista australiana y neozelandesa de obstetricia y ginecología, 57(4): 452-57.

111. Proyecto ENPOWR (nd); <https://www.endofound.org/enpowr>.

112. <https://data.worldbank.org/indicador/IT.NET.USER.ZS?end=2022&locations=AR&start=2015>

113. <https://www.statista.com/statistics/1373296/argentina-internet-usage-by-region/>

114. <https://reutersinstitute.politics.ox.ac.uk/digital-news-report/2022/argentina>

115. <https://www.statista.com/topics/7044/social-media-usage-in-argentina/#topicOverview>

Más del 53 por ciento de usuarios de Facebook son mujeres y el 47 por ciento de usuarios de Facebook tienen entre 18 y 34 años¹¹⁶.

El 8,5 por ciento de usuarios de internet en Argentina afirmó que TikTok era su plataforma favorita, lo que convierte a la plataforma en la cuarta más popular del país, aunque tiene el segundo mayor tiempo de uso mensual (20,6 horas mensuales).

YouTube tiene cerca del 80 por ciento de la base de usuarios de internet del país en enero de 2023¹¹⁷. El canal de YouTube más visto en 2023 fue El Reino Infantil, con más de 60 mil millones de visitas¹¹⁸.

La escucha de podcasts aumentó del 29 por ciento en 2021 al 34 por ciento en 2022¹¹⁹.

Medios Tradicionales

En Argentina hay cientos de emisoras de radio, más de 150 diarios y decenas de cadenas de televisión¹²⁰. Durante la pandemia, el declive de los periódicos impresos se aceleró mientras que las suscripciones digitales a los periódicos aumentaron¹²¹. En 2022, los canales de noticias offline (TV, Radio, Impresos) de mayor alcance fueron Telefe Noticias, TN (Todo Noticias) y Canal 13 Noticias¹²².

Televisión

Según el análisis del instituto Reuters en 2022, los canales de cable de noticias y los principales periódicos impresos en Argentina son predominantemente propiedad de corporaciones con preferencias políticas¹²³.

Radio

Las estaciones de radio más populares en Argentina incluyen Radio Mitre, Radio Nacional, Radio América, Radio Continental y Los 40 Principales. La propiedad de las emisoras de radio tiende a cambiar con la situación política del país¹²⁴.

116. <https://www.statista.com/statistics/866222/facebook-user-share-argentina-gender/>

117. <https://datareportal.com/reports/digital-2023-argentina>

118. <https://www.statista.com/statistics/969054/most-viewed-youtube-channels-argentina/>

119. <https://reutersinstitute.politics.ox.ac.uk/digital-news-report/2022/argentina>

120. <https://www.bbc.com/news/world-latin-america-18707517>

121. <https://reutersinstitute.politics.ox.ac.uk/digital-news-report/2022/argentina>

122. <https://reutersinstitute.politics.ox.ac.uk/digital-news-report/2022/argentina>

123. <https://reutersinstitute.politics.ox.ac.uk/digital-news-report/2022/argentina>

124. [https://argentina.momgmr.org/en/media/radio/#:-:text=According%20to%20a%20survey%20conducted,or%20get%20distracted%20\(17%25\)](https://argentina.momgmr.org/en/media/radio/#:-:text=According%20to%20a%20survey%20conducted,or%20get%20distracted%20(17%25))

Chile

Penetración de Internet

En 2023, la penetración de internet en Chile fue de entre el 88 por ciento ¹²⁵ y el 90,2 por ciento ¹²⁶, con más de 17 millones de usuarios de internet en el país.

Redes Sociales

En 2022, WhatsApp fue la red social más utilizada en Chile con un 93,2 por ciento de internautas en el país¹²⁷. La segunda y tercera plataformas más utilizadas son Instagram y Facebook, con un 86 por ciento de internautas en ambas plataformas. TikTok es utilizado por el 65 por ciento de internautas chilenos, seguido de Twitter (52,8 por ciento)¹²⁸.

Medios Tradicionales

En 2023, los canales de noticias offline (TV, Radio, Impresos) de mayor alcance en Chile fueron Meganoticias (Mega), Chilevisión Noticias (CHV) y 24 Horas (TVN)¹²⁹.

Radio

La radio es una fuente de noticias esencial en Chile y cuenta con cientos de emisoras¹³⁰. En 2022, adultos jóvenes de 18 a 29 años en Chile pasaron un promedio de 0,4 horas escuchando la radio todos los días, una disminución de 1,5 horas reportadas en 2021¹³¹. Las estaciones de radio más populares en Chile incluyen Radio Cooperativa, Pudahuel FM, Bío Bío La Radio y El Conquistador FM¹³².

Televisión

Las estaciones de televisión más populares en Chile incluyen la Televisión Nacional de Chile, Canal 13, Chilevisión, Mega, UCV y La Red¹³³. El tiempo diario dedicado a ver televisión en Chile alcanzó su punto máximo durante la pandemia en Chile.

125. <https://www.statista.com/topics/7128/internet-usage-in-chile/#topicOverview>

126. <https://datareportal.com/reports/digital-2023-chile>

127. <https://www.statista.com/statistics/1369810/social-networks-penetration-chile/>

128. <https://www.statista.com/statistics/1369810/social-networks-penetration-chile/>

129. <https://reutersinstitute.politics.ox.ac.uk/digital-news-report/2023/chile>

130. <https://www.bbc.com/news/world-europe-19356361>

131. <https://www.statista.com/statistics/782407/number-radio-stations-chile/>

132. <https://www.bbc.com/news/world-europe-19356361>

133. <https://www.bbc.com/news/world-europe-19356361>

Colombia

Penetración de Internet

El Banco Mundial reporta que en 2022 el 73 por ciento de la población de Colombia utiliza internet¹³⁴. Sin embargo, la brecha de penetración de internet en las ciudades frente a las zonas rurales es amplia; en 2021 el 70 por ciento de las y los colombianos que viven en las ciudades reportaron acceso a internet, mientras que solo el 29 por ciento tuvo acceso en aldeas y centros rurales¹³⁵. Las tasas de penetración más altas se registraron en Bogotá y las regiones Valle del Cauca y Risaralda, mientras que las tasas de penetración más bajas se registraron en los departamentos de Chocó, Vaupés y Vichada.

Redes Sociales

En 2022, había alrededor de 41,9 millones de usuarios activos de redes sociales en Colombia, lo que representa el 81,3 por ciento de la población y un aumento del 7,2 por ciento con respecto a 2021¹³⁶. La mayoría de usuarios de las redes sociales tienen entre 25 y 34 años y las principales razones para usar las redes sociales en 2022 fueron (1) mantenerse en contacto con los demás, (2) leer noticias, y (3) encontrar contenido¹³⁷.

WhatsApp es la plataforma más utilizada, que superó al primer puesto de Facebook durante la pandemia¹³⁸. La segunda plataforma más utilizada es Facebook, que cuenta con alrededor de 29 millones de usuarios, de las y los cuales el 48,65 por ciento son hombres y el 51,35 por ciento mujeres. A Facebook le siguen Instagram, FB Messenger, TikTok y Twitter.

En 2023, se reportaron 18,7 millones de usuarios de Instagram en Colombia, siendo las mujeres (55,85 por ciento de los usuarios) las que utilizan la plataforma más que los hombres (44,15 por ciento de los usuarios). En TikTok en Colombia hay alrededor de 16,3 millones de usuarios. Las mujeres representan el 62 por ciento de los usuarios.

134. <https://data.worldbank.org/indicator/IT.NET.USER.ZS?locations=CO>

135. <https://www.statista.com/statistics/1390492/colombia-internet-penetration-household-by-region/#:-:text=A%20survey%20conducted%20in%202021,dispersed%20villages%20and%20rural%20centers>

136. <https://oosga.com/social-media/col/#:-:text=Social%20Media's%20User%20Demographics%20in,of%20Users%20has%20grown%207,2%20%25>

137. <https://oosga.com/social-media/col/#:-:text=Social%20Media's%20User%20Demographics%20in,of%20Users%20has%20grown%207,2%20%25>

138. <https://oosga.com/social-media/col/#:-:text=Social%20Media's%20User%20Demographics%20in,of%20Users%20has%20grown%207,2%20%25>

Medios Tradicionales

En 2023, los canales de noticias offline (TV, Radio, Impresos) de mayor alcance fueron Noticias Caracol TV, Noticias RCN TV y El Tiempo¹³⁹.

Radio

En 2022, se informó que casi cuatro millones de personas en Colombia escuchan diariamente la emisora Olímpica Stereo, seguida de Tropicana (2,2 millones de oyentes diarios) y Caracol Radio (1,6 millones de oyentes diarios)¹⁴⁰.

1.4 Conclusiones

Esta revisión bibliográfica examinó la concientización, los conocimientos, las actitudes y las prácticas de las mujeres de Argentina, Chile y Colombia en relación con la endometriosis. La búsqueda bibliográfica también trató de determinar el acceso de las mujeres al diagnóstico clínico y al tratamiento de la enfermedad, así como los obstáculos que encuentran. El objetivo era crear una base de pruebas para desarrollar intervenciones de agentes de salud comunitarios con el fin de aumentar la concientización sobre la endometriosis y motivar a las mujeres a buscar diagnóstico y tratamiento. A continuación, se presentan las conclusiones y los puntos clave de esta revisión:

1. Ausencia general de literatura: La revisión bibliográfica puso de relieve que la endometriosis ha estado ausente en gran medida de la agenda de salud de América Latina, a pesar de su importante impacto en la salud, la educación, los ingresos y el bienestar de las mujeres a lo largo de su vida. La mayoría de los artículos encontrados en las búsquedas bibliográficas sobre endometriosis se centraron en los aspectos biomédicos/clínicos de la enfermedad (por ejemplo, epidemiología, fisiología, patología, endocrinología, síntomas, características del período menstrual, dolor pélvico, antecedentes obstétricos, de infertilidad y familiares; medicamentos y tratamientos quirúrgicos).

2. Datos de prevalencia: Los datos de prevalencia están ausentes, desactualizados o subestimados para Argentina, Chile y Colombia, y para América Latina en general. La revisión no identificó ningún estudio reciente sobre la prevalencia de la endometriosis per se, o sobre las diferencias en la prevalencia desagregada por factores sociodemográficos o áreas geográficas dentro de cada país de interés.

3. Conocimientos, actitudes y prácticas (CAP): No se encontraron estudios sólidos sobre conocimientos, actitudes y prácticas (CAP) ni otros estudios rigurosos para determinar los CAP relativos a la endometriosis entre mujeres, hombres u otros grupos pertinentes (por ejemplo, profesionales de salud, profesores o trabajadores de salud comunitarios). Los estudios relacio-

139. <https://reutersinstitute.politics.ox.ac.uk/digital-news-report/2023/colombia>

140. <https://www.statista.com/statistics/1251491/radio-stations-number-listeners-colombia/>

nados con los CAP que se identificaron se basan en muestras intencionadas/de conveniencia y en muestras pequeñas, y no eran generalizables a grupos de población más amplios. Entre los hallazgos clave se incluyeron los siguientes:

a. La falta de concientización entre las mujeres de que los síntomas (por ejemplo, menstruaciones o relaciones sexuales dolorosas, o dolor pélvico) requieren una visita clínica dificulta que las mujeres reciban un diagnóstico y una atención correcta, lo que a menudo provoca retrasos (de años) en llegar a un diagnóstico;

b. Diagnosticar la enfermedad en adolescentes es aún más difícil porque son menos conscientes de la afección, dudan más en acudir a un examen ginecológico y sus síntomas pueden diferir de los de la endometriosis adulta.

4. Tratamiento de la endometriosis: Pocos estudios analizaron los efectos de las terapias psicológicas (por ejemplo, terapia cognitivo-conductual, enriquecimiento ambiental, apoyo social). Estos estudios pusieron de relieve la necesidad de comprender mejor los aspectos psicosociales de vivir con endometriosis.

5. Impacto de la endometriosis en las mujeres, las familias y la comunidad: Los costos directos e indirectos de la endometriosis incluyen interrupciones de la escolarización, pérdida de productividad laboral/absentismo, abstención de las relaciones sexuales, aislamiento social, ansiedad y depresión, lo que sugiere que vivir con endometriosis puede alterar la vida y debilitar su calidad.

6. Barreras para acceder a la atención médica de la endometriosis: Aunque los gobiernos de Argentina, Chile y Colombia proporcionan atención médica, el acceso de las mujeres a la atención para la endometriosis y otros tipos de problemas de salud se ve obstaculizado por la necesidad de recorrer largas distancias hasta un centro donde el proveedor puede no conocer la endometriosis o no tener las herramientas necesarias para realizar un diagnóstico, así como por la pobreza y los largos tiempos de espera para las citas en el servicio público. En general, no se da prioridad a la salud de la mujer, ni a la endometriosis en particular. La normalización y estigmatización de los síntomas de la menstruación, y el miedo a no ser escuchadas por profesionales de la salud, es una barrera importante para el diagnóstico de la enfermedad y el acceso a tratamiento oportuno.

7. Proveedores de atención médica: Los estudios de investigación encontraron que:

a. El personal sanitario de primera línea no era consciente de que el dolor pélvico y las hemorragias menstruales abundantes no son normales, lo que conduce a una normalización y estigmatización de los síntomas, a un rechazo y a un retraso significativo en el diagnóstico;

b. El conocimiento de la endometriosis por parte del personal de salud, el conocimiento de las escalas de medición del dolor y las actitudes hacia las mujeres que presentan fuertes dolores menstruales determinan, en general, si una mujer recibirá una atención adecuada para

sus síntomas;

c. Profesionales deben reconocer los conocimientos corporales de las mujeres durante los encuentros entre pacientes y profesionales, y recibir formación sobre cómo reconocer e incorporar dichos conocimientos;

d. Proveedores deben crear equipos multidisciplinares que puedan tratar los síntomas físicos y psicosociales de la enfermedad;

e. No se identificaron estudios específicos sobre el papel que pueden desempeñar trabajadores de salud comunitarios (TSC) a la hora de proporcionar a las mujeres información sobre la endometriosis y motivarlas para que busquen atención.

8. Defensa de políticas y pacientes: Los sistemas de salud en Argentina, Chile y Colombia parecen cubrir la atención de Salud Sexual y Reproductiva (SSR) en distintos grados, según las disposiciones de cada país. Las leyes/políticas relacionadas con la endometriosis -todas muy recientes- pueden, con el tiempo, cambiar el panorama del intercambio de información y el acceso al diagnóstico y tratamiento de la enfermedad. No hubo estudios sobre cómo se llevó a cabo la promoción de políticas, ni sobre sus efectos directos en el establecimiento de leyes y proyectos de ley.

9. Intervenciones contra la endometriosis: La literatura sobre intervenciones para abordar la endometriosis utilizando enfoques sociales y de cambio de comportamiento es escasa. Los estudios sobre el impacto de las redes sociales en las mujeres con endometriosis sugirieron que, a pesar de los riesgos de desinformación, las plataformas de medios sociales pueden ser fuentes importantes de información sobre el tratamiento de la endometriosis y el apoyo social, y proporcionar a las mujeres una voz para expresar sus sentimientos y experiencias con la enfermedad. Los estudios de intervención de información, educación y enriquecimiento sugirieron que estos enfoques pueden tener efectos positivos en los conocimientos de las mujeres, las prácticas de autocuidado, la salud mental y la calidad de vida, así como en la concientización y comprensión de la enfermedad por parte de estudiantes, y en la motivación de las niñas para buscar ayuda para el dolor menstrual. Sin embargo, es importante señalar que, debido a las metodologías utilizadas, los resultados de estos estudios no son generalizables.

10. Medios de comunicación: El acceso a internet y el uso de las redes sociales es muy alto en los tres países, aunque aún presenta limitaciones de uso en zonas rurales. Los medios tradicionales como la radio pueden también ser una importante fuente de información, especialmente para personas en zonas alejadas.

1.5 Recomendaciones

Las siguientes recomendaciones se basan en los hallazgos de esta revisión y tienen como objetivo abordar las brechas en (1) la comprensión de la concientización, el conocimiento, las

actitudes, las creencias, las percepciones, las normas sociales y los comportamientos sobre la endometriosis entre las mujeres, las adolescentes y los hombres en Argentina, Chile y Colombia; y (2) determinar qué intervenciones serían las más adecuadas para motivar a las mujeres a buscar atención y aumentar su capacidad para mitigar los efectos debilitantes de la enfermedad. Con el fin de desarrollar intervenciones eficientes y basadas en evidencia, es importante comprender lo mejor posible las audiencias a las que van dirigidas y la mejor manera de llegarles con mensajes que le ayuden a recibir un diagnóstico, tratamiento y seguimiento oportunos.

1. Investigación adicional: En primer lugar, se necesitan estudios para determinar la prevalencia actual de la endometriosis en cada uno de los países objetivo. Idealmente, los estudios establecerían si las diferencias en la prevalencia de la endometriosis y su presentación clínica entre diversos grupos se deben a factores socioeconómicos que repercuten en el acceso a la atención médica, a correlaciones biológicas o a influencias culturales en la búsqueda de atención. Estos datos ayudarán a identificar a las principales audiencias de las intervenciones y, posiblemente, a delimitar las zonas geográficas.

Para llenar los vacíos existentes en los conocimientos prácticos sobre la endometriosis, deberían realizarse encuestas, grupos focales y entrevistas a informantes clave con mujeres, hombres, profesionales de la salud en cada país. Además de la CAP, deben recopilarse datos sobre normas sociales; normalización del dolor; estigma; barreras específicas para acceder a la atención; percepción de las mujeres sobre la atención médica y otros proveedores de información y atención sobre la endometriosis; impacto de la endometriosis en la pareja; apoyo de la pareja/familia/social; autoeficacia; autocuidado; comportamientos de búsqueda de información y de atención médica; y canales preferidos para recibir información sobre la endometriosis.

2. Educación de profesionales de la salud: La endometriosis sigue siendo una enfermedad que se pasa por alto o se diagnostica y trata de forma ineficaz. Es necesario que el personal de salud conozca mejor las características clínicas y las manifestaciones de la endometriosis para reducir los retrasos en el diagnóstico y el tratamiento de la enfermedad. La formación de profesionales de la salud, incluidos trabajadores comunitarios de salud, debe incluir:

- a. Determinación de los CAP actuales en relación con la menstruación y la endometriosis;
- b. Proporcionar a trabajadores de salud comunitarios las herramientas (por ejemplo, fichas de conversación) para identificar los síntomas de la endometriosis y remitir a las mujeres y niñas a niveles superiores de atención profesional.
- c. Abordar los déficits en la formación de proveedores mediante el desarrollo de objetivos y resultados de aprendizaje claros en relación con la endometriosis para orientar a los formadores y a los participantes que aprenden a ser proveedores de atención. Garantizar que los planes de estudio sobre la endometriosis incluyan el enfoque de género y los derechos de la mujer; los factores sociales, culturales y contextuales (incluida la situación socioeconómica y la pobreza) que influyen en el acceso al diagnóstico y el tratamiento de las mujeres que padecen la enfermedad; las habilidades de comunicación; y otros temas relevantes que afectan a la relación proveedor-paciente a la hora de

proporcionar información y servicios sobre SSR y endometriosis.

3. Educación de las mujeres y niñas:

- a. Proporcionar a las mujeres y las jóvenes información correcta sobre la menstruación (es decir, alfabetización sobre la menstruación), la SSR y la endometriosis;
- b. Proporcionar a las mujeres y niñas herramientas para la autoevaluación de su dolor menstrual y síntomas asociados;
- c. Motivar a las mujeres y niñas para que busquen ayuda profesional para el dolor menstrual y otros síntomas relacionados con la endometriosis;
- d. Enseñar a las mujeres y niñas cómo comunicarse con profesionales de salud sobre sus síntomas y necesidades;
- e. Establecer grupos de apoyo (en línea o presenciales) en los que las mujeres y las jóvenes puedan aprender sobre la endometriosis, compartir e interpretar sus experiencias e intercambiar información sobre el control de los síntomas, el tratamiento y el autocuidado. Las participantes en los grupos de apoyo también pueden actuar como multiplicadoras de los mensajes sobre el diagnóstico y el tratamiento a través de sus respectivas redes.

4. Desarrollar y ejecutar campañas y actividades de divulgación para el cambio social y de comportamiento:

- a. Co-crear intervenciones mediáticas (incluyendo sociales/digitales) para llegar a las mujeres y sus parejas con información correcta sobre síntomas de endometriosis, diagnóstico, tratamiento y gestión;
- b. Co-crear intervenciones en los medios de comunicación (incluyendo sociales/digitales) para llegar a las mujeres y niñas, hombres y niños, empleadores y profesores con mensajes para cambiar su percepción de los períodos menstruales, desestigmatizar el dolor menstrual y la endometriosis, reducir los retrasos en los diagnósticos y disminuir el absentismo escolar y laboral. Una mayor concientización y reconocimiento de la endometriosis podría aumentar la empatía y el apoyo a quienes viven con la enfermedad; y
- c. Pedir a los fabricantes de productos de higiene femenina que incluyan en los envases o en la publicidad mensajes sobre la búsqueda de ayuda en caso de dolor menstrual extremo.

5. Promoción: Apoyar la adopción de políticas e intervenciones eficaces para abordar específicamente los problemas relacionados con los diagnósticos erróneos y los retrasos en el

diagnóstico y tratamiento de la endometriosis en Argentina, Chile y Colombia. Abogar por políticas sobre salud menstrual, alfabetización menstrual e higiene para concientizar sobre la menstruación y abordar el estigma menstrual.

6. Indicadores de endometriosis: Desarrollar indicadores de endometriosis que puedan integrarse en bases de datos nacionales y subnacionales para garantizar el seguimiento de la enfermedad.

2. Investigación cualitativa

La investigación tiene como objetivo complementar la revisión bibliográfica con investigación primaria en Argentina, Chile y Colombia. El propósito es a través de un estudio exploratorio, proveer evidencia adicional y sólida que contribuya a comprender la concientización, el conocimiento, las actitudes y las prácticas de las mujeres respecto a la endometriosis, así como las barreras y oportunidades de acceso al diagnóstico clínico y tratamiento de esta enfermedad.

2.1 Metodología

La investigación se planteó bajo los supuestos de la teoría fundamentada, la cual señala que la generación de conceptos y teorías se fundamentan en los datos recolectados al aplicarse un conjunto de pasos rigurosos que permiten conceptualizar y categorizar el discurso (Espriella y Restrepo, 2020, p.127). En el área de salud, la teoría fundamentada es útil y pertinente debido a la “variedad de problemas y situaciones de salud o enfermedad que demandan un enfoque holístico que investigue los fenómenos desde la experiencia de los participantes” (Varela y Sutton, 2021, p.98).

2.1.1 Técnicas de recolección de datos

Se aplicaron en total 54 entrevistas a pacientes con endometriosis entre los 18 y los 49 años y 39 grupos focales, de los cuales 27 fueron con mujeres de 18 a 49 años y 12 con hombres del mismo rango de edad.

En cuanto al número de participantes en la investigación, se concluyó con 54 pacientes de endometriosis, 224 mujeres y 61 hombres que participaron de grupos focales; un total de 278 personas alcanzadas en la investigación cualitativa.

Previo a la aplicación de cada técnica cualitativa, entrevista o grupo focal, se socializó el consentimiento informado el cual debía ser firmado/aceptado por cada participante de la investigación; se generó una versión del consentimiento informado por país para ser impresa (consultar Anexo 1) y una versión digital que se incluyó en el formato de registro inicial que cada participante debía diligenciar y enviar (consultar Anexo 2). El formato de registro inicial se diseñó en Microsoft Forms y permitió recopilar los datos sociodemográficos de cada participante.

- Entrevistas

Para las entrevistas semiestructuradas se elaboró un protocolo (consultar Anexo 3) que orientó el primer contacto con cada participante, la socialización y diligenciamiento del consentimiento informado, el registro de datos personales y la aplicación de las preguntas. Cabe resaltar que las entrevistas fueron aplicadas de manera virtual por lo que previo a la entrevista se llevó a cabo un proceso de gestión y acuerdo con cada una de las participantes.

El objetivo de las entrevistas fue explorar las experiencias de mujeres que han sido diagnosticadas con endometriosis, especialmente con relación a su trayectoria hacia el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad.

Argentina

Tabla 1. Aplicación de entrevistas en Argentina

Provincia	Ciudad/localidad/municipio/comuna	Número de entrevistas aplicadas
Buenos Aires	Caba	1
	Punta Alta	1
	La Plata	2
Catamarca	San Isidro	1
Chubut	Esquel	1
Jujuy	San Salvador	1
La Rioja	Aimogasta	1
	La Rioja Capital	1
Mendoza	Maipú	3
	Las Heras	1
	Godoy Cruz	1
San Juan	San Juan	1
Santiago del Estero	Monte Quemado	1
Tierra del Fuego A.I.A.	Ushuaia	1
Tucumán	San Miguel de Tucumán	1
Total		18

Chile

Tabla 2 Aplicación de entrevistas en Chile

Región	Ciudad/localidad/municipio/comuna	Número de entrevistas aplicadas
Aysén	Coyhaique	1
Los Ríos	Valdivia	1
	Los Lagos	1
Maule	Pelluhue	1
Metropolitana	Santiago de Chile	6
	Puente Alto	1
	Melipilla	1
	La Florida	2
O'Higgins	Peralillo	1
	Graneros	1
	Rengo	2
Total		18

Colombia

Tabla 3 Aplicación de entrevistas en Colombia

Departamento	Ciudad/localidad/municipio/comuna	Número de entrevistas aplicadas
Antioquia	Bello	1
Atlántico	Barranquilla	2
Cauca	Puerto Tejada	1
Córdoba	Montería	1
Cundinamarca	Bogotá	10
	Zipaquirá	1
Valle del Cauca	Cali	2
Total		18

- Grupos focales

En cuanto a los grupos focales se elaboró un protocolo para las aplicaciones con mujeres (consultar Anexo 4) y un protocolo para las aplicaciones con hombre (consultar anexo 5). Estos orientaron el primer contacto con cada grupo, la socialización y diligenciamiento del consentimiento informado, el registro de datos personales y la aplicación de las preguntas. Cabe resaltar que los grupos focales se realizaron de forma presencial y virtual, llevándose a cabo un proceso previo de gestión y organización con cada participante.

El objetivo de los grupos focales con mujeres fue explorar los conocimientos, actitudes y prácticas de mujeres en edad reproductiva con relación a la menstruación, la endometriosis y la salud sexual y reproductiva. Por otro lado, el objetivo de los grupos focales con hombres era explorar los conocimientos, actitudes y prácticas con respecto a su familiaridad con temas de salud sexual y reproductiva como la menstruación y la endometriosis, y conocer su rol de acompañamiento y soporte en la gestión de la menstruación y/o endometriosis.

Argentina

Se aplicaron en total 12 grupos focales con mujeres en Argentina.

Tabla 4 Aplicación de grupos focales MUJERES ARG

Provincia	Número de participantes
Chubut	1
Jujuy	19
Salta	35
Tucumán	18
Total	73

Se aplicaron en total 6 grupos focales con hombres en Argentina.

Tabla 5 Aplicación de grupos focales HOMBRES ARG

Provincia	Número de participantes
Buenos Aires	1
Jujuy	2
Salta	14
Tucumán	11
Córdoba	1
Total	29

Chile

Se aplicaron en total 3 grupos focales con mujeres en Chile.

Tabla 6 Aplicación de grupos focales MUJERES CHI

Región	Número de participantes
Araucanía	1
Coquimbo	1
Los Lagos	2
Región Metropolitana	11
Valparaíso	1
Total	16

Justificación metodológica y logística sobre la realización de grupos focales en Chile

En Chile, se logró realizar un total de tres grupos focales con mujeres, aunque inicialmente se estimaba llevar a cabo 12 grupos con mujeres y 6 con hombres. Sin embargo, la convocatoria no arrojó los resultados esperados dentro del periodo estipulado para la aplicación de las técnicas de investigación cualitativa. A continuación, se detallan los factores metodológicos y logísticos que limitaron el desarrollo completo de los grupos proyectados:

1. Disponibilidad limitada de organizaciones y participantes:

A pesar de los esfuerzos del equipo de Pro Mujer, que identificó y contactó a organizaciones y personas clave para gestionar los grupos, la disponibilidad de los aliados no coincidió con el cronograma de la investigación. Este desajuste temporal dificultó la confirmación de los grupos en las fechas requeridas, comprometiendo así la ejecución planeada.

2. Competencia con eventos culturales y festivos:

Un factor relevante fue el impacto de las Fiestas Patrias en Chile, durante las cuales las actividades en las organizaciones y con los aliados quedaron suspendidas por al menos una semana y media. Este periodo de inactividad coincidió con momentos críticos del proceso de convocatoria y organización, afectando directamente la capacidad de avanzar en las gestiones necesarias.

3. Limitaciones de tiempo operativo:

La investigación contaba con un plazo estricto para aplicar las técnicas de recolección de datos. La imposibilidad de ajustar los tiempos de los aliados a los requerimientos del cronograma significó una restricción adicional para alcanzar el número proyectado de grupos focales.

4. Adaptación metodológica sobre la marcha:

A pesar de los contratiempos, los tres grupos realizados proporcionaron información valiosa para la investigación. Este tipo de situaciones es común en estudios cualitativos con metodologías participativas, donde la disponibilidad de los participantes y las condiciones locales pueden influir en el desarrollo de las técnicas de campo. La experiencia obtenida en Chile resalta la importancia de la flexibilidad en la planificación y gestión del trabajo de campo, y ofrece lecciones para ajustar futuras convocatorias y cronogramas.

Colombia

Se aplicaron en total 12 grupos focales con mujeres en Colombia.

Tabla 7 Aplicación de grupos focales MUJERES COL

Departamento	Número de participantes
Antioquia	1
Cesar	4
Cundinamarca	34
Guainía	5
Guaviare	10
Norte de Santander	7
Quindío	7
Vaupés	6
Total	73

Colombia

Se aplicaron en total 6 grupos focales con hombres en Colombia.

46

Tabla 8 Aplicación de grupos focales HOMBRES COL

Departamento	Número de participantes
Cesar	4
Cundinamarca	10
Guaviare	12
Quindío	6
Total	32

2.1.2 Proceso de análisis de datos

La fase de análisis de datos inició con la transcripción de las grabaciones tanto de los grupos focales como de las entrevistas. Se transcribieron en total 2.051 minutos de grabación de las entrevistas y 2.302 minutos de grabación de los grupos focales. Para llevar a cabo este paso se diseñó un protocolo de transcripción (consultar Anexo 6) que permitió mantener una línea en los documentos a codificar. Considerando los tiempos de la investigación, el proceso de transcripción y análisis de la información se aplicó de manera simultánea.

Se implementó la técnica análisis del discurso lo que posibilitó realizar el análisis de las representaciones discursivas (Sayago, 2014) haciendo uso del software Atlas. Ti versión Web. Se incorporó tanto un enfoque tanto deductivo como inductivo en la elaboración del sistema de codificación, el cual se compuso de dominios semánticos, también llamados categorías de análisis, que están conformados por códigos que consisten en etiquetas que permiten la interacción con el discurso (consultar Anexo 7: Sistema final de codificación).

La elaboración del sistema de codificación parte de la implementación de un método deductivo, el cual se caracteriza por el establecimiento de categorías y subcategorías de manera previa a la recogida de datos y basado en la revisión bibliográfica del tema. Posteriormente, se hizo un proceso basado en el método deductivo e inductivo en el que se generaron los códigos partiendo de las categorías y subcategorías establecidas y de la revisión de los datos recolectados; estos códigos permitieron agrupar el discurso en función de características pertinentes al objeto de investigación (Valera y Sutton, 2021). Finalmente, en el transcurso de la codificación (procedimiento en el que se le asigna un código a una palabra, frase o párrafo) intervino el método inductivo, ya que, al hacer una revisión minuciosa de las transcripciones, nuevas categorías o códigos emergieron.

Se codificaron en total 93 documentos, de los cuales 54 son de entrevistas y 39 de grupos focales, lográndose identificar representaciones que se presentan en este informe y que cumplen con los objetivos propuestos en un inicio, tanto para las entrevistas como para los grupos focales. Por lo tanto, se concluye que en el análisis de datos se obtuvo saturación teórica, lo que significa que ya no surgen nuevas propiedades de los **dominios** semánticos y que se cuenta con datos convincentes y sólidos para respaldarla el presente informe (Valera y Sutton, 2021).

2.2 Resultados

A continuación, se presentarán los hallazgos de la investigación cualitativa por país, técnica de investigación y población participante. Adicionalmente, se genera un panorama de los 3 países respecto a los dominios semánticos medios y formato; contenidos; barreras para ser diagnosticada y/o tratada por endometriosis, entrega de diagnóstico/tratamientos endometriosis; síntomas experimentados; tratamientos para la endometriosis, comorbilidades de la endometriosis y efectos económicos y sociales de la endometriosis, ítems que fueron seleccionados teniendo en cuenta el objetivo general e intereses de la investigación.

También, se presentan una serie de figuras de los códigos ‘número de cirugías endometriosis’, ‘conversar menstruación’, ‘opiniones hombres acceso salud mujeres’, ‘descripción/opiniones hombres dolor’ y ‘despectivos hombres menstruación mujeres’, en las que se pueden observar parte del discurso de las personas que participaron de las técnicas de investigación cualitativa. Seguidamente, se expone un apartado de código ‘co-ocurrentes’ y, por último, fragmentos de los discursos de las pacientes con endometriosis que fueron entrevistadas.

2.2.1 ARGENTINA

En Argentina se realizaron 18 entrevistas a pacientes con el diagnóstico de endometriosis; se aplicaron 12 grupos focales con la participación de 73 mujeres y 6 grupos focales con la participación de 29 hombres.

Las entrevistas se llevaron a cabo con mujeres de 10 diferentes provincias y, a su vez, de 15 ciudades/localidades. En cuanto a los grupos focales con mujeres, se convocaron habitantes de 4 provincias argentinas y, por último, los grupos focales con hombres estuvieron compuestos por ciudadanos de 5 provincias.

2.2.1.1 Entrevistas

[Dominio semántico] Actitudes

Definición: referencias que señala la posición, “tendencias a...”, disposición frente a la menstruación y al dolor menstrual intenso y/u otros síntomas. Esta es una variable intermedia entre la situación y la respuesta a la situación. Las actitudes son una confluencia de tres componentes: i) el cognitivo, que reúne información, experiencias, estereotipos y conocimientos, los cuales pueden ser juicios positivos o negativos; ii) el afectivo, que combina sentimientos, emociones, valores, satisfacciones y aversiones y iii) el comportamental, mediado por las ha-

Tabla 9. Actitudes ET ARG

Código	Frecuencia entrevistas a pacientes
<p>A. Normalización dolor sangrado abundante Referencias que señalan que el dolor durante la menstruación, aun cuando el dolor sea incapacitante, y los sangrados abundantes son normales durante la menstruación. También, referencias que relacionan tener relaciones sexuales o tener una hija/o con la disminución de dolores durante las menstruaciones pues se cataloga como algo normal.</p>	<p>21 citas (84%)</p>
<p>A. Anormalidad dolor sangrado abundante Referencias que indican que el dolor menstrual intenso y otros síntomas incapacitantes, como el sangrado abundante, pueden ser señal de que hay algún problema que debe ser revisado por un especialista. Tanto hombres como mujeres piensan que el dolor intenso y/o el sangrando abundante no es normal.</p>	<p>4 citas (16%)</p>

[Dominio semántico] Barreras para ser diagnosticada/tratamiento endometriosis

Definición: factores que reducen la probabilidad del abordaje oportuno de la endometriosis.

Tabla 10. Barreras para ser diagnosticada/tratamiento endometriosis ET ARG

Código	Frecuencia entrevistas a pacientes
<p>B.D.T. Negligencia médica diagnóstico Referencias de “acción u omisión por parte del personal de salud que genera daño o lesión a las personas con endometriosis que no han sido diagnosticadas”. La negligencia médica puede darse con diagnósticos incorrectos, errores quirúrgicos, extirpación de órganos, falta de seguimiento adecuado a síntomas como el dolor incapacitante y los sangrados incontrolables, normalización de síntomas asociados con la endometriosis.</p>	<p>53 citas (37,32%)</p>
<p>B.D.T. Desconocimiento personal médico Referencias de que el personal de salud no cuenta con la formación para diagnosticar endometriosis. Personas enfermeras, médicas, ecógrafas, etc., no tienen las competencias y en algunos casos, no conocen el diagnóstico endometriosis.</p>	<p>49 citas (34,50%)</p>
<p>B.D.T. Inaccesibilidad servicios salud Referencias que señalan la inaccesibilidad a servicios de salud básicos y especializados en endometriosis, ya sea por falta de personal capacitado, por falta de servicios de salud disponibles en la región, por ser servicios de salud de alto costo, o por la saturación de los servicios de salud.</p>	<p>33 citas (23,23%)</p>
<p>B.D.T. Insuficiencia métodos Referencias de que los servicios de salud no cuentan con métodos para diagnosticar endometriosis. Máquinas, tecnología, exámenes especializados y/o personal capacitado. Además, si llegan a existir los métodos, estos son de difícil acceso, no hay citas, órdenes ni disponibilidad, o son de muy alto costo.</p>	<p>7 citas (4,62%)</p>

[Dominio semántico] Conocimientos

Definición: noción, comprensión o definiciones que las personas tienen sobre endometriosis.

Tabla 11. Conocimientos ET ARG

Código	Frecuencia entrevistas a pacientes
C. Métodos imagen ondas diagnóstico/control Referencias a que métodos de diagnóstico y control para la endometriosis son por imagen y ondas tales como ecografías abdominales, ecografías transvaginales, resonancias magnéticas, mapeo de endometriosis, ecotomografía transvaginal, radiografías, ultrasonido y resonancias magnéticas con protocolo de endometriosis. Estas deben ser practicadas por personal de salud que cuente con la capacitación para identificar focos de endometriosis.	38 citas (31,93%)
C. Definiciones personales endometriosis Referencias de definiciones basadas en lo que ha sido la experiencia de vivir con endometriosis.	17 citas (14,28%)
C. Métodos quirúrgicos diagnóstico Referencias de métodos quirúrgicos de diagnóstico para la endometriosis tales como la laparoscopia, en algunos casos laparotomía, biopsias.	17 citas (14,28%)
C. Definiciones endo correctas Referencias de definiciones médicas correctas (puede ser explicado en otras palabras, pero mantiene la definición médica): padecimiento ginecológico crónico frecuente entre las personas menstruantes en edad reproductiva que resulta cuando un tejido similar al revestimiento del útero crece fuera de éste. También, referencias que indican cuestiones puntuales de cómo se comportar la enfermedad.	14 citas (11,76%)

<p>C. Desconocimiento endometriosis Referencias que señalan desconocimiento de la endometriosis por parte de pacientes, de la comunidad en general y del sector salud.</p>	<p>9 citas (7,56%)</p>
<p>C. Estudios relacionados Referencias de estudios ordenados por el personal de salud para descartar enfermedades cuando llegan pacientes con síntomas y signos que no son concluyentes para generar un diagnóstico, a saber: tacto vaginal, tacto rectal, CA 125 (antígeno del cáncer 125) presente en la sangre, colonoscopia, Doppler, endoscopia, cistoscopia, tactografía, hemograma.</p>	<p>8 citas (6,72%)</p>
<p>C. Anamnesis Referencias de un proceso de exploración clínica a través de preguntas sobre la menstruación y el dolor para sospechar sobre el diagnóstico de endometriosis.</p>	<p>6 citas (5,04%)</p>
<p>C. Dificultad definir endometriosis Referencias que señalan dificultad para definir la endometriosis por falta de claridad sobre el diagnóstico o referencias que señalan indicios de lo que es, pero se evidencian errores.</p>	<p>6 citas (5,04%)</p>
<p>C. Definiciones endo multisistémica Referencias de definiciones que señalan que la endometriosis es una enfermedad multisistémica; no solo es ginecológica como se suele enmarcar.</p>	<p>4 citas (3,36%)</p>

[Dominio semántico] Entrega de diagnóstico/tratamientos endometriosis

Definición: acción de comunicar a las pacientes el diagnóstico y tratamiento de la endometriosis basado en la utilización de técnicas de exploración física (inspección, palpación, percusión y auscultación), pruebas diagnósticas complementarias (ecografía, resonancia magnética, laparoscopia etc.) y en el proceso de anamnesis que se ejecuta mediante un interrogatorio para identificar personalmente a la paciente (conocer sus dolencias actuales, obtener una retrospectiva de ella y determinar los elementos familiares, ambientales y personales relevantes). Así como lo que ocurre antes y después de la entrega del diagnóstico y comunicación del tratamiento a seguir: preocupaciones, reacciones, cambios de hábitos, efectos en la economía, características de la comunicación personal de salud-paciente.

Tabla 12. Entrega de diagnóstico/tratamientos endometriosis ET ARG

Código	Frecuencia entrevistas a pacientes
E.D.T. Preocupación caso compromiso órganos Referencias que señalan preocupación de que aparezcan focos de endometriosis en más órganos del cuerpo y por la reaparición de estos. Referencias que indican que ya hay compromiso de otros órganos y/o aparición de focos, tumores, masas, infecciones, asociadas a la endometriosis.	48 citas (15,89%)
E.D.T. Preocupación caso tratamientos insuficientes invasivos Referencias que señalan preocupación por la poca oferta de tratamientos que hay para la endometriosis y por sus alcances, ya que en muchos casos se vuelve a agudizar la enfermedad posterior a tratamientos que pierden el efecto. Además, por lo invasivos que pueden llegar a ser o los efectos secundarios y complicaciones que pueden desencadenar. También referencias que señalan que han tenido que someterse a tratamientos invasivos con efectos secundarios como dolor crónico, náuseas, vómitos, problemas de sueño, fatiga crónica, entre otros.	36 citas

<p>E.D.T. Malestar emocional antes diagnóstico Referencias de experimentar incertidumbre, desespero, tristeza, rabia, miedo, ansiedad, frustración, incomprensión, entre otras emociones y sentimientos, asociados a no saber qué ocurría con su estado de salud. Incluso, pensamientos de locura, invención y exageración al no tener claridad sobre su estado de salud.</p>	<p>26 citas (8,60%)</p>
<p>E.D.T. Preocupación caso infertilidad Referencias que señalan la infertilidad como preocupación de las pacientes con endometriosis. Referencias que indican que la infertilidad es una consecuencia en las pacientes con endometriosis. También, casos en los que las pacientes quedan en embarazo y ocurre un aborto espontáneo. Fertilidad y Endo: se evidencia que, a causa de querer ser madres, las pacientes se someten a tratamientos de fertilidad y en el proceso es cuando descubren el diagnóstico de endometriosis.</p>	<p>24 citas (7,94%)</p>
<p>E.D.T. Efecto endometriosis economía Referencias que señalan que a partir del diagnóstico de endometriosis ha habido un cambio en la economía personal y de la familia, debido a los altos costos de los medicamentos, citas con especialistas, exámenes, intervenciones quirúrgicas, dietas antiinflamatorias, traslados, entre otros gastos del tratamiento; además, discursos que refieren las afectaciones económicas que surgen debido al ausentismo laboral por los síntomas incapacitantes de la endometriosis.</p>	<p>22 citas (7,28%)</p>

<p>E.D.T. Alivio después diagnóstico Referencias de experimentar alivio, descanso, alegría, satisfacción, felicidad, dicha, entre otros, al saber el nombre del diagnóstico que producía los síntomas; que no era exageración, locura, debilidad.</p>	<p>20 citas (6,6%)</p>
<p>E.D.T. Diagnóstico tarde Referencias que señalan que el diagnóstico de endometriosis tarda años en llegar a las pacientes. También, referencias que señalan que cuando entregan el diagnóstico tarde ya hay bastante compromiso y avance de la enfermedad.</p>	<p>19 citas (6,29%)</p>
<p>E.D.T. Malestar emocional después diagnóstico Referencias de experimentar, tristeza, incertidumbre, rabia, miedo, angustia, preocupación, entre otros, al recibir el diagnóstico de endometriosis. También, referencias que indican que el proceso con endometriosis genera emociones y sentimientos como ira, impotencia, frustración, negación, cuestionamientos.</p>	<p>19 citas (6,29%)</p>
<p>E.D.T. Actividad física endometriosis Referencias que señalan la integración de actividad física en su cotidianidad para el manejo de los síntomas de la endometriosis.</p>	<p>14 citas (4,63%)</p>
<p>E.D.T. Cambio alimentación endometriosis Referencias que señalan la integración de una alimentación antiinflamatoria para el manejo de los síntomas de la endometriosis.</p>	<p>12 citas (3,97%)</p>

<p>E.D.T. Entrega no asertiva diagnóstico/tratamiento Referencias de entrega del diagnóstico/tratamiento de endometriosis no asertiva, lo que implica la omisión de información, la falta de claridad del diagnóstico, la invalidación de emociones a pacientes, la poca o nula información de pasos a seguir, la subestimación del diagnóstico, la subestimación de dudas de pacientes, la entrega de información a destiempo, comentarios invalidantes e invasivos sobre su salud y decisiones sobre el cuerpo (por ejemplo: “tenga un hijo y mejora”, “está muy joven, de pronto encuentra el amor de su vida”, “al iniciar con su vida sexual mejoran los dolores”, etc.)</p>	<p>12 citas (3,97%)</p>
<p>E.D.T. Indiferencia antes diagnóstico Referencias de que antes de saber sobre el diagnóstico de endometriosis, a pesar de los síntomas, normalizaban el dolor, sangrado abundante, irregularidad en los ciclos etc.</p>	<p>9 citas (2,98%)</p>
<p>E.D.T. Entrega asertiva diagnóstico/tratamiento Referencias de entrega del diagnóstico/tratamiento de endometriosis de forma asertiva, lo que implica claridad en la información recibida, empatía, apertura para dudas, escucha activa, validación de emociones, información de pasos a seguir.</p>	<p>8 citas (2,64%)</p>
<p>E.D.T. Atención médica cotidianidad Referencias que señalan que a partir del diagnóstico de endometriosis las pacientes han tenido que incluir en sus vidas la atención médica como uno de los ejes principales; asistiendo a controles, exámenes, procedimientos, tomando diferentes tipos de medicamentos.</p>	<p>7 citas (2,31%)</p>

<p>E.D.T. Endo no cura Referencias que señalan preocupación por la endometriosis como enfermedad que no tiene cura. Referencias que señalan que las pacientes tienen claridad acerca de que la endometriosis no tiene cura, pero sí tratamiento.</p>	<p>7 citas (2,31%)</p>
<p>E.D.T. Dejar ejercicio Referencias que señalan que debido a los síntomas asociados a la endometriosis han dejado de realizar ciertos deportes y actividades física ya que esto puede empeorar su condición de salud.</p>	<p>4 citas (1,32%)</p>
<p>E.D.T. Indiferencia después diagnóstico Referencias de que después de saber sobre el diagnóstico de endometriosis su reacción fue indiferente por el desconocimiento absoluto de la endometriosis, por negarse a tener la enfermedad, por la poca claridad de la información que recibieron o porque su estado de salud estaba estable.</p>	<p>3 citas (0,99%)</p>
<p>E.D.T. Preocupación caso cáncer Referencias de preocupación por la relación de la endometriosis con algún tipo de cáncer. Referencias que señalan comorbilidad con el cáncer.</p>	<p>3 citas (0,99%)</p>
<p>E.D.T. Familia con endo Referencias que indican que las pacientes entrevistadas tienen familiares con endometriosis: hijas, hermanas, tías, madres.</p>	<p>2 citas (0,66%)</p>
<p>E.D.T. Preocupación caso empeorar síntomas Referencias que señalan preocupación por que los síntomas empeoren y/regresen tras su ausencia, por ejemplo, el dolor, menstruaciones abundantes, síntomas relacionados con el sistema digestivo y/o urinario. Referencias que indican que empeoraron y/o regresaron los síntomas asociados a la endometriosis.</p>	<p>2 citas (0,66%)</p>

<p>E.D.T. Preocupación caso muerte Referencias que señalan preocupación por que la endometriosis pueda llevarlas a la muerte. Referencias que señalan que conocen algún caso de muerte por endometriosis.</p>	<p>2 citas (0,66%)</p>
<p>E.D.T. Afectación vida sexual Referencias que señalan que a causa de la endometriosis se ha afectado la vida sexual de las pacientes o que esto es una constante preocupación.</p>	<p>1 cita (0,33%)</p>
<p>E.D.T. Preocupación acceso a tratamientos Referencias que indican preocupación por no poder acceder a los tratamientos dignos para la endometriosis por razones económicas y/o de inaccesibilidad a los servicios de salud.</p>	<p>1 cita (0,33%)</p>
<p>E.D.T. Preocupación caso resultado cirugías Referencias de preocupación por los resultados de cirugías con relación al estado de salud posterior, si hay o no mejoría, a desarrollo de la recuperación poscirugía. Referencias de casos en los que posterior a la cirugía los síntomas persisten o empeoraron.</p>	<p>1 cita (0,33%)</p>

[Dominio semántico] Redes de apoyo de las mujeres con diagnóstico de endometriosis

Definición: conjunto de transacciones interpersonales que implican ayuda, afecto o afirmación por parte familiares y no familiares. Se pueden disponer de ellas tanto de manera cotidiana como en situaciones críticas en el manejo de la endometriosis.

Tabla 13. Redes de apoyo de las mujeres con diagnóstico de endometriosis ET ARG

Código	Frecuencia entrevistas a pacientes
<p>R.A.DE. Grupos Endo Referencias del acompañamiento y contención por parte de grupos de mujeres, activistas y asociaciones enfocadas en la endometriosis.</p>	<p>78 citas (60%)</p>
<p>R.A.DE. Familiares Endo Referencias que señalan que la familia, incluyendo parejas e hijas/os, han aprendido, acompañado y apoyado el proceso de tratamiento, seguimiento y demás situaciones que se presenten asociadas a la endometriosis; sin desdibujar que en muchas ocasiones hay dificultad para empatizar y comprender lo que vive una paciente con endometriosis y sin desconocer que la situación de salud de las pacientes afecta a nivel personal a quienes las rodean.</p>	<p>27 citas (20,76)</p>
<p>R.A.DE. Invalidación personas cercanas Referencias que indican que familiares, parejas, amistades, compañeras/os y demás personas cercanas a las pacientes, invalidan su dolor y malestar asociado a la endometriosis; hay señalamientos de que son exageradas, débiles, flojas, vagas, locas, entre otros términos despectivos y violentos.</p>	<p>16 citas (12,30%)</p>

<p>R.A.DE. Amistades Endo Referencias que señalan que la red de amistades ha acompañado y apoyado el proceso con la endometriosis. Asimismo, colegas de trabajo, jefas/es, colegas, médicos o médicas tratantes, han brindado apoyo y empiezan a interesarse en el tema.</p>	<p>5 citas (3,84%)</p>
<p>R.A.DE. Sin red apoyo Referencias de ausencia de redes de apoyo en general como familia, amistades, grupos de pacientes, asociaciones y entidades afines con la endometriosis; referencias de sentirse solas, incomprendidas, juzgadas por las personas que las rodean.</p>	<p>4 citas (3,07%)</p>

[Dominio semántico] Síntomas experimentados Endo

Definición: molestias pélvicas persistentes, dolor intenso y debilitante durante la menstruación, las relaciones sexuales, dolor pélvico crónico, distensión abdominal, náuseas, fatiga y, en ocasiones, depresión, ansiedad, entre otros síntomas asociados a la endometriosis. Además, la actitud y comportamiento del personal de salud ante la sintomatología presentada por las pacientes que consultan.

Tabla 14. Síntomas experimentados Endo ET ARG

Código	Frecuencia entrevistas a pacientes
<p>S. Dolor incapacitante Endo Referencias que señalan el dolor crónico, incapacitante y debilitante antes, durante y/o después de la menstruación. Se presenta en piernas, brazos, zona pélvica, abdomen, espalda, mamas, cabeza.</p>	<p>112 citas (28,21%)</p>
<p>S. Sistema digestivo Referencias de padecimientos intestinales tales como dolor abdominal, diarrea, estreñimiento, vómito, náuseas, inflamación crónica, falta de apetito, dolor al defecar, sangrado rectal.</p>	<p>51 citas (12,84%)</p>

<p>S. Sangrado abundante Referencias de sangrados menstruales abundantes, hemorragias, expulsión de coágulos de sangre; con una duración extendida de semanas y meses.</p>	<p>46 citas (11,58%)</p>
<p>S. Afectación psicológica Referencias de que a causa de los síntomas físicos y/o los procesos con las entidades de salud para ser atendidas, las pacientes experimentan malestar emocional caracterizado por: rabia, frustración negación, tristeza, desesperanza, desilusión, irritabilidad, resentimiento, desgaste, culpa, entre otros.</p>	<p>35 citas (8,81%)</p>
<p>S. Apatía personal salud Referencias que señalan invalidación, indiferencia, señalamientos, indolencia, desinterés, displicencia, incomprensión, etc. por parte del personal de salud a las personas menstruantes con síntomas asociados a la endometriosis, tanto en el diagnóstico como en el tratamiento. Normalización por parte del personal de salud de síntomas asociados a la endometriosis.</p>	<p>26 citas (6,54%)</p>
<p>S. Trato digno salud Referencias de recibir un trato digno por parte del personal de salud a personas menstruantes con síntomas asociados a la endometriosis. Interés, adecuada remisión a exámenes y especialistas, seguimiento, acompañamiento.</p>	<p>24 citas (6,04%)</p>
<p>S. Dolor relaciones sexuales Referencias de que mantener relaciones sexuales genera dolor debilitante durante y después. Referencias que indican que a causa del dolor en las relaciones sexuales las pacientes se abstienen de tenerlas, lo que en algunos casos genera malestar y reclamos por parte de sus parejas.</p>	<p>18 citas (4,53%)</p>

<p>S. Maltrato personal salud</p> <p>Referencias de maltrato psicológico por parte del personal de salud a las personas menstruantes con endometriosis. Frases como “estás loca”, “eres exagerada”, “estás fingiendo”, “te hiciste algo para venir nuevamente”, “te va a dar cáncer si no tomas el tratamiento”, “te encanta hacerte operar”, “lo que necesitas es un psiquiatra para que te enseñe a dejar de llamar la atención”, “ya no eres más mujer”, “vas a quedar mal” y/o burlas de las preocupaciones y síntomas de pacientes.</p>	<p>17 citas (4,28%)</p>
<p>S. Síntomas desde niñez adolescencia</p> <p>Referencias de que los síntomas asociados a la endometriosis los han experimentado desde la niñez y/o adolescencia.</p>	<p>14 citas (3,52%)</p>
<p>S. Sangrados irregulares</p> <p>Referencias que indican sangrados irregulares.</p>	<p>13 citas (3,27%)</p>
<p>S. Órganos sexuales reproductivos</p> <p>Referencias que señalan infecciones, dolor, irritación, ardor, entre otros síntomas, en los órganos internos y/o externos.</p>	<p>11 citas (2,77%)</p>
<p>S. Sistema urinario</p> <p>Referencias de constantes infecciones urinarias, irritación en la vejiga, dolor al orinar, incapacidad para orinar.</p>	<p>9 citas (2,26%)</p>
<p>S. Fatiga crónica</p> <p>Referencias de cansancio que no desaparece con el descanso, se presentan anormalidades en el sueño, dolor y otros síntomas que empeoran con el esfuerzo.</p>	<p>8 citas (2,01%)</p>
<p>S. Sentimiento soledad Endo</p> <p>Referencias que señalan sentimientos de soledad por parte de pacientes con endometriosis, al no encontrar acompañamiento médico y orientación sobre el manejo de endometriosis. Además, un sentimiento asociado a ser la única persona con esa enfermedad.</p>	<p>8 citas (2,01%)</p>

<p>S. Otros síntomas asociados Referencias de otros síntomas asociados a la endometriosis como acné, calambres, cambios de humor, cambios en el apetito, inflamación de ovarios que se refleja en el abdomen bajo, vértigo, várices pélvicas, inflamación en todo el cuerpo, pérdidas de peso repentinas, fiebre, sangrados de colores “chocolatosos”, dismenorrea, dificultades para dormir.</p>	<p>3 citas (0,75%)</p>
<p>S. Asintomáticas Endo Referencias que señalan casos de endometriosis sin la presencia de síntomas asociados a esta.</p>	<p>1 cita (0,25%)</p>
<p>S. Sistema respiratorio Referencias de la aparición de focos de endometriosis en pulmones, ocasionando infecciones, derrame pulmonar, dolor en el pecho, dificultad para respirar, sangre en los pulmones.</p>	<p>1 cita (0,25%)</p>

[Dominio semántico] Tratamientos para la endometriosis

Definición: intervenciones quirúrgicas, administración de medicamentos para el control de dolor tales como analgésicos y antiinflamatorios no esteroideos, opioides, medicamentos hormonales, métodos anticonceptivos, psicoterapia entre otros tratamientos indicados. Además, condiciones, situaciones y casos en función de los tratamientos.

Tabla 15. Tratamientos para la endometriosis ET ARG

Código	Frecuencia entrevistas a pacientes
<p>T. Tratamiento digno Referencias de tratamientos integrales por parte de un equipo multidisciplinario especializado en endometriosis. Referencias que señalan que los tratamientos han mejorado la calidad de vida de las personas con endometriosis.</p>	<p>57 citas (18,21%)</p>

<p>T. Negligencia médica tratamiento Referencias de fallas del personal de salud en “conformidad de las normas de la atención para el tratamiento de la condición del paciente, o falta de conocimiento, o negligencia al proporcionar la atención del paciente, que es la causa directa de un accidente al paciente”. Por ejemplo: suministro de medicamentos sin dar seguimiento a los efectos secundarios, prescripciones de medicamentos que empeoran el estado de salud de pacientes, extirpación de órganos, falta de seguimiento a los casos, procedimientos sin considerar el dolor que pueden ocasionar, no extirpar los órganos que se debían extirpar y asegurar que sí lo hicieron.</p>	<p>49 citas (15,65%)</p>
<p>T. Hormonal/Pastillas anticonceptivas Referencias del uso y receta de medicamentos con hormonas para el tratamiento de la endometriosis, principalmente pastillas.</p>	<p>43 citas (13,73%)</p>
<p>T. Otras intervenciones quirúrgicas Referencias de diversos procedimientos quirúrgicos a causa de la endometriosis, por ejemplo: implantes de mallas, biopsias, legrados, drenajes, salpingectomía, resección de intestino, miomectomía, colocación de stent, colostomía.</p>	<p>21 citas (6,70%)</p>
<p>T. Alimentación antiinflamatoria Referencias que señalan la alimentación antiinflamatoria para tratar la inflamación crónica del organismo causada por endometriosis.</p>	<p>20 citas (6,38%)</p>
<p>T.DIU Referencias del uso y receta del dispositivo intrauterino que libera hormonas para tratar la endometriosis.</p>	<p>18 citas (5,75%)</p>

<p>T. Cirugía Endo Referencias de intervenciones quirúrgicas para eliminar adherencias/focos de endometriosis; las cirugías pueden ser vía laparoscópica o a través de laparotomía.</p>	<p>14 citas (4,47%)</p>
<p>T. Cirugía histerectomía Referencias de intervenciones quirúrgicas para extirpar el útero y el cuello del útero de forma parcial o total.</p>	<p>14 citas (4,47%)</p>
<p>T. Analgésicos antiinflamatorios no esteroideos Referencias de uso y receta de medicamentos analgésico para el control de dolores asociados a la endometriosis, a saber: ibuprofeno, naproxeno, acetaminofén, ketorolaco, meloxicam, diclofenaco, pregabalina, etc.</p>	<p>13 citas (4,15%)</p>
<p>T. Sin tratamiento por decisión Referencias que indican que las pacientes se encuentran sin tratamiento para la endometriosis por decisión propia; debido al agotamiento que manifiestan producto de años de tratamientos, por las creencias personales relacionadas a los tratamientos de la medicina occidental, por la decisión de concebir un embarazo, por los efectos secundarios que los medicamentos les provocan. También, en el caso de las menores de edad, madres y padres deciden no darle tratamiento hormonal/anticonceptivo por la relación que este tiene con el sexo.</p>	<p>11 citas (3,51%)</p>
<p>T. Exigencia trato digna salud Referencias que indican solicitudes y/o exigencias de un trato digno por parte del personal de salud a las pacientes con endometriosis. Además, de poder contar con diagnósticos a tiempo, tratamientos integrales y especialistas en el tema.</p>	<p>10 citas (3,19%)</p>
<p>T. Otros medicamentos Endo Referencias de receta y uso de medicamentos para tratar síntomas de la endometriosis como la basofortina, pregabalina, suplementos vitamínicos, omeprazol, tibonella, gabapentina,</p>	<p>10 citas (3,19%)</p>

<p>T. Psicoterapia Referencias que señalan la psicoterapia como parte del tratamiento de la endometriosis.</p>	<p>10 citas (3,19%)</p>
<p>T. Terapias alternativas/complementarias Referencias de terapias que no son basadas en la medicina convencional occidental para el manejo de la endometriosis, tales como: medicina homeopática, medicina ancestral indígena, reiki, acupuntura, aromaterapia, meditación, masajes, flores de Bach, biomagnetismo, cannabis, medicina china, entre otras.</p>	<p>6 citas (1,91%)</p>
<p>T. Opioides Referencias del uso y receta de opioides para el manejo del dolor crónico, a saber: morfina, tramadol, oxicodona.</p>	<p>5 citas (1,59%)</p>
<p>T. Cirugía ooforectomía Referencias de intervenciones quirúrgicas para extirpar un ovario o ambos.</p>	<p>4 citas (1,27%)</p>
<p>T. Sin tratamiento inaccesibilidad Referencias de la ausencia de tratamiento para la endometriosis por cuestiones relacionadas a la inaccesibilidad de los servicios de salud, por ejemplo: no hay especialistas para atender el caso, no hay medicamento disponible, no hay el recurso económico para cubrir los gastos de los tratamientos, no hay disponibilidad para realizar cirugías en el servicio de salud público.</p>	<p>4 citas (1,27%)</p>
<p>T. Inyección DMPA Referencias del uso y receta de inyecciones de progesterina para inhibir el ciclo menstrual.</p>	<p>2 citas (0,63%)</p>
<p>T. Antiespasmódicos Referencia del uso y receta de antiespasmódicos abdominales como la buscapina, buscapina compuesta, trimebutina.</p>	<p>1 cita (0,31%)</p>
<p>T. Terapias suelo pélvico Referencias que señalan las terapias de suelo pélvico como parte del tratamiento de la endometriosis.</p>	<p>1 cita (0,31%)</p>

[Dominio semántico] Comorbilidades de la endometriosis

Definición: cuando dos o más trastornos o enfermedades ocurren en una misma persona, al mismo tiempo o uno después del otro.

Tabla 16. Comorbilidades de la endometriosis ET ARG

Código	Frecuencia entrevistas a pacientes
C.E. Comorbilidades físicas Referencias que indican comorbilidades de la endometriosis con enfermedades como hipotiroidismo, fibromialgia, cáncer, ovario poliquístico, adenomiosis, miomatosis, colon irritable, patología cardiovascular, enfermedad inflamatoria pélvica, anemia, diverticulitis, deficiencia de vitaminas y minerales, migraña, disfunción del sistema nervioso autónomo, micro adenoma en la hipófisis.	33 citas (73,33%)
C.E. Comorbilidades mentales Referencias que indican comorbilidades de la endometriosis con trastornos mentales como ansiedad, depresión, trastorno mixto de ansiedad y depresión, ideación suicida.	12 citas (26,66%)

[Dominio semántico] Efectos económicos y sociales de la Endo

Definición: variables que intervienen en la desaceleración del crecimiento económico y social de las personas con endometriosis.

Tabla 17. Efectos económicos y sociales de la Endo ET ARG

Código	Frecuencia entrevistas a pacientes
<p>E.E.S. Ausentismo vida social Referencias de ausencia a eventos sociales y familiares a causa de síntomas asociados a la endometriosis, lo que produce aislamiento y pocas redes de apoyo.</p>	<p>18 citas (31,03%)</p>
<p>E.E.S Afectaciones relaciones personales Referencias que señalan que debido a la endometriosis las relaciones con familiares, parejas o amistades se han desgastado o terminado. También, relaciones que se han modificado debido al manejo de la endometriosis, por ejemplo: las y los hijos han tenido que pasar más tiempos con otros cuidadores que sus madres.</p>	<p>12 citas (20,68%)</p>
<p>E.E.S. Ausentismo deserción laboral Referencias de que, a causa de los síntomas y procedimientos asociados a la endometriosis, las personas han sido despedidas, no han conseguido trabajo o los han tenido que dejar a causa de la endometriosis.</p>	<p>12 citas (20,68%)</p>
<p>E.E.S Acoso laboral Referencias que señalan acciones de acoso laboral a personas con endometriosis tales como amenazas de despido o exigencias de renuncia en caso de que la persona no cumpla con la jornada laboral aun cuando su estado de salud es incapacitante.</p>	<p>7 citas (12,06%)</p>

<p>E.E.S. Ausentismo deserción escolar</p> <p>Referencias de que, a causa de los síntomas y procedimientos asociados a la endometriosis, las personas han tenido que dejar sus estudios o se les ha dificultado concluirlos; desde la educación media superior hasta la superior.</p>	<p>5 citas (8,62%)</p>
<p>E.E.S. Prejuicios sociales negativos</p> <p>Referencias que señalan prejuicios negativos sobre las personas con endometriosis debido a que “no parecen” estar enfermas, que probablemente exageran o pasan por enfermas, pero no lo están; se parte de la idea de que una persona con una enfermedad crónica debe reflejar una apariencia asociada a la enfermedad: pálida, demacrada, inactiva, sin participación social, entre otras.</p>	<p>4 citas (6,89%)</p>

[Dominio semántico] Pacientes frente a la endometriosis

Definición: acciones y actitudes frente al diagnóstico de endometriosis.

Tabla 18. Pacientes frente a la endometriosis ET ARG

Código	Frecuencia entrevistas a pacientes
<p>P.D.E. Activismo</p> <p>Referencias de que, a partir del diagnóstico y proceso vivido con endometriosis, las pacientes han decidido fundar e integrar asociaciones de endometriosis en su país para movilizar información, participar de espacios de toma de decisiones, visibilizar la enfermedad, educar, compartir experiencias, orientar a otras personas menstruantes y/o pacientes de endometriosis. También, pacientes que por cuenta propia visibilizan la endometriosis y comparten información en sus redes cercanas.</p>	<p>58 citas 56,86%</p>

<p>P.D.E. Corresponsabilidad endo Referencias de pacientes de endometriosis que señalan un rol activo y corresponsable en el diagnóstico, tratamiento y seguimiento de la enfermedad.</p>	<p>37 citas (36,27%)</p>
<p>P.D.E. Obstáculos activismo Referencias de los obstáculos a los que se han tenido que enfrentar las pacientes auto convocadas de endometriosis en sus acciones para visibilizar, acompañar, contener, guiar, formar sobre la endometriosis. Obstáculos económicos, de falta de recurso humano, falta de apoyo de tomadores de decisiones, procesos personales con la enfermedad.</p>	<p>5 citas (4,90%)</p>
<p>P.D.E. Pasividad endo Referencias de pacientes que están o han estado en un estado pasivo frente a la enfermedad; sin tomar acción sobre lo que está ocurriendo o permitiendo que el proceso avance aun cuando no se sienten cómodas con esto.</p>	<p>2 citas (1,96%)</p>

2.2.1.2 Grupos focales aplicados en Argentina MUJERES

[Dominio semántico] Actitudes

Definición: referencias que señala la posición, “tendencias a...”, disposición frente a la menstruación y al dolor menstrual intenso y/u otros síntomas. Esta es una variable intermedia entre la situación y la respuesta a la situación. Las actitudes son una confluencia de tres componentes: i) el cognitivo, que reúne información, experiencias, estereotipos y conocimientos, los cuales pueden ser juicios positivos o negativos; ii) el afectivo, que combina sentimientos, emociones, valores, satisfacciones y aversiones y iii) el comportamental, mediado por las habilidades motoras, psíquicas, cognitivas, verbales y sociales.

Tabla 19. Actitudes GF ARG MUJERES

Código	Frecuencia grupos focales de MUJERES
<p>A. Menstruación sin tabú Referencias que señalan la menstruación como un proceso del que se habla abiertamente tanto con hombres como con mujeres de la comunidad.</p>	<p>32 citas (30,18%)</p>
<p>A. Anormalidad dolor sangrado abundante Referencias que indican que el dolor menstrual intenso y otros síntomas incapacitantes, como el sangrado abundante, pueden ser señal de que hay algún problema que debe ser revisado por un especialista. Tanto hombres como mujeres piensan que el dolor intenso y/o el sangrando abundante no es normal.</p>	<p>26 citas (24,52%)</p>
<p>A. Normalización dolor sangrado abundante Referencias que señalan que el dolor durante la menstruación, aun cuando el dolor sea incapacitante, y los sangrados abundantes son normales durante la menstruación. También, referencias que relacionan tener relaciones sexuales o tener una hija/o con la disminución de dolores durante las menstruaciones pues se cataloga como algo normal.</p>	<p>24 citas (22,64%)</p>

<p>A. Menstruación tabú Referencias que señalan que la menstruación es de dominio únicamente de las personas menstruantes, como algo privado, y que no se debe hablar con otras personas. Referencias de que se debe hablar de la menstruación solo con alguna mujer referente en la vida de la persona que menstrúa, nunca hacerlo evidente con hombres; es un tema del que se evita hablar.</p>	<p>16 citas (15,09%)</p>
<p>A. Empatía acompañamiento MUJ Referencias que señalan que las mujeres empatizan entre sí cuando se tiene dolores menstruales intensos u otros síntomas asociados con la menstruación. Hay acompañamiento y ayuda en el manejo de los síntomas.</p>	<p>8 citas (7,54%)</p>

[Dominio semántico] Barreras para acceder a los servicios de salud de la mujer

Definición: factores que reducen la probabilidad de que las mujeres reciban atención médica oportuna y de calidad.

Tabla 20. Barreras para acceder a los servicios de salud de la mujer GF ARG MUJERES

Código	Frecuencia grupos focales de MUJERES
<p>B.SS.M. Inaccessibilidad servicios salud Referencias que señalan que hay escasez de centros de salud, clínicas, especialistas, infraestructura, disponibilidad de médicos o médicas; lo que puede interferir en la asistencia a servicios de salud dirigidos a la mujer. También, los costos, las distancias, la disponibilidad de tecnología e instrumentación, la disponibilidad de medicamentos y la disponibilidad de citas médicas interfieren para que las mujeres puedan ejercer su derecho a recibir atención en salud.</p>	<p>51 citas (87,93%)t</p>

<p>B.SS.M. Experiencia aversiva sistema salud Referencias que señalan la inasistencia a los servicios de salud para la mujer por experiencias previas en donde el trato del personal de salud y del mismo sistema fue hostil, brusco, invalidante, doloroso, apático, grosero, violento. Además, referencias que señalan que el personal de salud ha normalizado síntomas que manifiestan las mujeres.</p>	<p>7 citas (12,06%)</p>
--	------------------------------------

[Dominio semántico] Conocimientos

Definición: noción, comprensión o definiciones que las personas tienen sobre endometriosis y menstruación.

Tabla 21. Conocimientos GF ARG MUJERES

Código	Frecuencia grupos focales de MUJERES
<p>C. Otros padecimientos menstruación Referencias de otros padecimientos relacionados a la menstruación como ovario poliquístico, amenorrea, dismenorrea, miomas, cáncer de útero, quistes, útero bifurcado, entre otros.</p>	<p>19 citas (18,62%)</p>
<p>C. Sí han escuchado Endo Referencias que indican que sí han escuchado hablar de endometriosis.</p>	<p>17 citas (16,66%)</p>
<p>C. Desconocimiento endometriosis Referencias que señalan desconocimiento de la endometriosis por parte de pacientes, de la comunidad en general y del sector salud.</p>	<p>17 citas (16,66%)</p>

<p>C. Desconocimiento ciclo menstrual Referencias que señalan el desconocimiento del ciclo menstrual por parte de los hombres y mujeres.</p>	<p>14 citas (13,72%)</p>
<p>C. Conocimiento ciclo menstrual Referencias que señalan conocimiento del ciclo menstrual: fase folicular/menstrual, fase ovulatoria, fase lútea. O referencias que señalan que tiene claridad sobre algunos términos y procesos que hacen parte de la menstruación.</p>	<p>14 citas (13,72%)</p>
<p>C. Dificultad definir endometriosis Referencias que señalan dificultad para definir la endometriosis por falta de claridad sobre el diagnóstico o referencias que señalan indicios de lo que es, pero se evidencian errores.</p>	<p>8 citas (7,84%)</p>
<p>C. Métodos imagen ondas diagnóstico/control Referencias de que los métodos de diagnóstico y control para la endometriosis son por imagen y ondas, tales como ecografías abdominales, ecografías transvaginales, resonancias magnéticas, mapeo de endometriosis, ecotomografía transvaginal, radiografías, ultrasonido y resonancias magnéticas con protocolo de endometriosis. Estas deben ser practicadas por personal de salud que cuente con la capacitación para identificar focos de endometriosis.</p>	<p>6 citas (5,88%)</p>
<p>C. Definiciones Endo correctas Referencias de definiciones médicas correctas (puede ser explicado en otras palabras, pero mantiene la definición médica): padecimiento ginecológico crónico frecuente entre las personas menstruantes en edad reproductiva que resulta cuando un tejido similar al revestimiento del útero crece fuera de éste. También, referencias que indican cuestiones puntuales de cómo se comporta la enfermedad.</p>	<p>4 citas (3,92%)</p>

<p>C. Desconocimientos otras enfermedades Referencias que indican desconocimiento sobre enfermedades asociadas a la menstruación: ovarios poliquísticos, miomas, adenomiosis, quistes, cáncer de cuello uterino.</p>	<p>1 cita (0,98%)</p>
<p>C. Anamnesis Referencias de un proceso de exploración clínica a través de preguntas sobre la menstruación y el dolor para sospechar sobre el diagnóstico de endometriosis.</p>	<p>1 cita (0,98%)</p>
<p>C. Estudios relacionados Referencias de estudios ordenados por el personal de salud para descartar enfermedades cuando llegan pacientes con síntomas y signos que no son concluyentes para generar un diagnóstico, a saber: tacto vaginal, tacto rectal, CA 125 (antígeno del cáncer 125) presente en la sangre, colonoscopia, Doppler, endoscopia, cistoscopia, tacto grafía, hemograma.</p>	<p>1 cita (0,98%)</p>

[Dominio semántico] Prácticas

Definición: acciones frente a la menstruación y al dolor menstrual intenso y/u otros síntomas. Las prácticas son el punto de convergencia de los dominios conocimientos y actitudes.

Tabla 22. Prácticas GF ARG MUJERES

Código	Frecuencia grupos focales de MUJERES
P. Dolor analgésicos antiinflamatorios anticonceptivos Referencias del consumo de analgésicos, antiinflamatorios y/o anticonceptivos de venta libre para tratar los dolores de la menstruación.	40 citas (16,52%)
P. Conversar menstruación Referencias de que se llevan a cabo conversaciones sobre particularidades de menstruación, ciclo menstrual, síntomas, manejo de síntomas, uso de productos (copas, toallas, tampones) con parejas, familiares y amistades.	36 citas (14,87%)
P. Hombres involucrados menstruación Referencias que señalan que los hombres se involucran en la menstruación de las personas menstruantes que los rodean a través de apoyo en las actividades diarias, manejo del dolor, escucha activa, contención emocional. Además, que están familiarizados con productos que se usan (tampones, toallas, copas), fechas de ciclos, síntomas, cambios corporales y emocionales; sin desconocer que los hombres no llegan a comprender completamente el proceso de menstruar y que hay temas que desconocen.	30 citas (12,39%)

<p>P. Dolor manejo casero Referencias que señalan los remedios caseros como infusiones de hierbas, bolsa de agua caliente, descanso, dormir, estiramiento y/o ejercicio, beber mucha agua, entre otros, para mitigar el dolor durante la menstruación.</p>	<p>24 citas (9,91%)</p>
<p>P. Prácticas/creencias específicas cultura Referencias de prácticas y creencias propias de contextos socioculturales relacionada a la menstruación, por ejemplo: no ingresar al mar con el periodo porque se "pica", es decir que se agita; no permitir que una persona menstruante le corte el cabello a alguien; si una mujer se baña completa durante su menstruación se puede volver loca; no lavarse la cabeza; el patriarca de la comunidad reza a la mujer cuando inicia su ciclo menstrual y cuando tiene algún dolor menstrual; no se deja salir a la mujer durante la menarquia, se encierra en casa; algodón con alcohol dentro del ombligo para el dolor; festejos para celebrar la menarquia; no realizarse procedimientos estéticos; no usar ropa blanca para evitar pasar vergüenza; dormir cuando se tenga la menstruación para evitar que salgan várices; una mujer que esté menstruando no puede cargar bebés; los alimentos que "cortan" el periodo, como los lácteos y cítricos, si se consumen pueden ocasionar un embarazo; el baño corta la menstruación y después puede ser más dolorosa; durante la menstruación no se pueden tocar las plantas/árboles porque se marchitan; no entrar en contacto con calor; el chocolate, la Coca Cola y el café cambian el color de la menstruación; no se debe cocinar porque se dañan los alimentos, se "cortan"; tomar café con orégano y un chorrito de alcohol, para que no salgan varices; no meterse al agua (mar, piscina, alberca, río) por higiene; baños vaginales con diferentes hierbas "sientos"; iniciar la vida sexual ayuda a regular la menstruación; consumir "quemados" de panela y aguardiente; consumir "caspiroleta" que es la mezcla de huevos con leche; no entrar a las iglesias ; regular la ingesta de alimentos; no recibir agua de lluvia;</p>	<p>21 citas (8,67%)</p>

si una mujer está menstruando no debe acercarse a una persona enferma; si se corta el cabello teniendo la menstruación, crece más; tener relaciones sexuales el segundo día de la menstruación garantiza no concebir un embarazo; no "molestar" la cara cuando se está menstruando porque el acné se multiplica; usar la sangre de la menstruación para tratar acné facial; uso de la sangre de la menstruación asociado con magia/brujería; cuando hay periodos escasos se puede concebir un embarazo y tener niña, cuando hay periodos abundantes puede ser un niño; beber infusiones para "limpiar" quistes, miomas, y en algunos casos para quedar en embarazo; preparación con cacao puro y caldo de pata de res para controlar sangrados abundantes; consumir bebidas alcohólicas para "cortar" la menstruación; las serpientes (culebras) no atacan a una mujer que esté menstruando y esto se asocia a un "poder sobrenatural" que posee la menstruación; consumo de cannabis para manejo del dolor; tener relaciones sexuales para disminuir dolores menstruales.

P. Alimentos cítricos

Referencias de que los cítricos como el limón "corta" la menstruación o disminuye la cantidad de sangrado; también, referencias de que beber cítricos ayuda a "limpiar" el organismo.

**13 citas
(5,37%)**

P. Hombres no involucrados menstruación

Referencias que señalan que los hombres no se involucran en el manejo de la menstruación; ya sea porque tienen la concepción de que es de dominio únicamente de las mujeres, porque las mujeres no permiten que se involucren, por desinterés o por miedo/ansiedad/angustia que les genera el proceso de menstruar.

**13 citas
(5,37%)**

P. Soportar dolor

Referencias que señalan que cuando una mujer tiene dolor intenso durante la menstruación, generalmente soporta el dolor y continúa con sus actividades.

**11 citas
(4,54%)**

<p>P. No adopción creencias costumbres Referencias que señalan que menstruar es un proceso que no requiere de alguna práctica en especial, no se adoptan creencias ni costumbres ni se dejan de hacer las actividades cotidianas; o referencias que indican que no conocen alguna creencia o costumbre relacionada a la menstruación.</p>	<p>9 citas (3,71%)</p>
<p>P. No alimentos/bebidas varias Referencias que señalan que durante la menstruación no se ingieren alimentos como harinas, lácteos, alcohol, grasas, alimentos muy condimentados, bebidas gaseosas, legumbres, granos (como el garbanzo), carne de soya, huevo, panela, malta, pescado; ya sea por su efecto inflamatorio o porque existe la creencia de que afecta la menstruación en cuanto a síntomas.</p>	<p>9 citas (3,71%)</p>
<p>P. Dolor urgencias/consulta médica Referencias de la asistencia a servicios de urgencias y a consultas con ginecólogos por dolores intensos en la menstruación y sangrados abundantes.</p>	<p>8 citas (3,30%)</p>
<p>P. No ejercicio/fuerza menstruación Referencias que indican que se evita el movimiento a través de ejercicio, juegos, deportes y demás acciones que impliquen mucho movimiento corporal.</p>	<p>8 citas (3,30%)</p>
<p>P. Alimentos dulces/chocolate Referencias que indican que durante la menstruación se consumen dulces, golosinas, chocolates.</p>	<p>6 citas (2,47%)</p>
<p>P. Alimentos/bebidas ligeras Referencias que señalan durante la menstruación es preferible consumir alimentos ligeros como frutas, verduras, beber mucha agua, té, alimentos con hierro.</p>	<p>6 citas (2,47%)</p>

<p>P. No frío menstruación Referencias de prácticas durante la menstruación que evitan el contacto con el frío, tales como no caminar descalza, cubrirse el vientre, no exponerse al frío de la noche, no bañarse o no bañarse con agua fría, no bañarse la cabeza, no consumir bebidas frías.</p>	<p>4 citas (1,65%)</p>
<p>P. Conversar anticonceptivos/maternidadpaternidad Referencias de que se llevan a cabo conversaciones sobre el uso de métodos anticonceptivos, sus efectos secundarios y su efectividad para no quedar en embarazo; como también las implicaciones económicas y sociales de la decisión de ser padres/madres.</p>	<p>2 citas (0,82%)</p>
<p>P. Conversar ITS Referencias que señalan que las conversaciones que se llevan a cabo son acerca de las Infecciones de Transmisión Sexual.</p>	<p>1 cita (0,41%)</p>
<p>P. No sexo menstruación Referencias de prácticas durante la menstruación que evitan las relaciones sexuales por ser catalogadas como algo sucio, asqueroso, impuro o por ser causante de un embarazo.</p>	<p>1 cita (0,41%)</p>

[Dominio semántico] Redes de apoyo en la salud de la mujer

Definición: conjunto de transacciones interpersonales que implican ayuda, afecto o afirmación por parte familiares y no familiares. Se pueden disponer de ellas tanto de manera cotidiana como en situaciones críticas relacionadas con la salud de la mujer.

Tabla 23. Redes de apoyo en la salud de la mujer GF ARG MUJERES

Código	Frecuencia grupos focales de MUJERES
R.A.SM. Familiares/pareja Referencias de que familiares de las mujeres acompañan los procesos de salud/enfermedad.	21 citas (84%)
R.A.SM. Sin apoyo Referencias de que las mujeres atraviesan solas sus procesos de salud/enfermedad.	4 citas (16%)

[Dominio semántico] Salud sexual y reproductiva

Definición: estado de bienestar físico, mental y social (lo cual no es la ausencia de enfermedad, disfunción o incapacidad) en relación con la capacidad de disfrutar de una vida sexual satisfactoria y sin riesgo; con la libertad para decidir sobre la vida sexual y sobre procrear, con qué frecuencia o no hacerlo (OMS, 2006). Abarca también el proceso de menstruar y lo que implica a nivel social, físico y emocional.

Tabla 24. Salud sexual y reproductiva GF ARG MUJERES

Código	Frecuencia grupos focales de MUJERES
SS.R. Menarquia incómoda/malestar Referencias que señala que la primera menstruación estuvo acompañada por sentimientos y emociones de incomodidad, miedo, temor, pena, vergüenza, tristeza, nostalgia, confusión.	55 citas (30,55%)

<p>SS.R. Comodidad familiares/parejas Referencias que señalan que se sienten cómodas/os hablando de temas de menstruación y salud sexual reproductiva con familiares cercanos, a saber: hermanas/os, tías, madres, padres, parejas, esposas/os.</p>	<p>33 citas (18,33%)</p>
<p>SS.R. Comodidad amistades Referencias que señalan que se sienten cómodas/os hablando de temas de menstruación y salud sexual reproductiva con amigas y amigos, colegas de trabajo.</p>	<p>32 citas (17,77%)</p>
<p>SS.R. Menarquia especial/tranquila Referencias de experiencias de que la primera menstruación estuvo acompañada de sorpresa, ternura, cariño, acompañamiento, cuidado, guía, celebración, contención.</p>	<p>20 citas (11,11%)</p>
<p>SS.R. Comodidad personal salud Referencias que señalan que se sienten cómodas/os hablando de temas de menstruación y salud sexual reproductiva con el personal de salud a quienes consultan.</p>	<p>15 citas (8,33%)</p>
<p>SS.R. Menstruación niña a mujer Referencias de la menstruación como indicio de que la niña pasa a ser mujer/señorita.</p>	<p>8 citas (4,44%)</p>
<p>SS.R. Menstruación malestar/negativa Referencias de que la menstruación es un proceso doloroso, terrible, restrictivo, limitante, acompañado de sufrimiento, dolor y otros síntomas que afectan la calidad de vida en esos días. También referencias de que la menstruación es un proceso de enfermedad, indisposición.</p>	<p>6 citas (3,33%)</p>

<p>SS.R. Hijas/os rol cuidadores Discursos que evidencian que, al hacer preguntas sobre temas de salud sexual y reproductiva y menstruación, evitan hablar sobre sí mismas/os; por lo que dirigen las respuestas hablando de casos de sus hijas/os o personas jóvenes.</p>	<p>5 citas (2,77%)</p>
<p>SS.R. Menstruación mujer reproducción Referencias de la menstruación como indicio de que la persona que inicia a menstruar está lista para tener relaciones sexuales y para reproducirse. Referencias que señalan la reproducción como tema central en el discurso de las y los participantes.</p>	<p>2 citas (1,11%)</p>
<p>SS.R. Menstruación oculta/desagradable Referencias de que la menstruación es sucia, impura, asquerosa, desagradable, olorosa (refiriéndose a la sangre); por tal motivo, en algunos casos se oculta o esconde.</p>	<p>2 citas (1,11%)</p>
<p>SS.R. Menstruación no afecta cotidianidad Referencias de que la menstruación es un proceso normal y natural que no debe esconderse ni limitar a las personas en sus actividades cotidianas; aun cuando existan mujeres que presenten síntomas que sean incapacitantes.</p>	<p>1 cita (0,55%)</p>
<p>SS.R. Sin educación sexual Referencias que indican ausencia de educación sexual.</p>	<p>1 cita (0,55%)</p>

[Dominio semántico] Servicios de salud de la mujer

Definición: espacios físicos y virtuales de información, orientación y atención en salud para las mujeres en todas sus condiciones y diversidades.

Tabla 25. Servicios de salud de la mujer GF ARG MUJERES

Código	Frecuencia grupos focales de MUJERES
SS.M. Asistencia regular Referencias de que las mujeres asisten regularmente a servicios de salud disponibles en su comunidad.	20 citas (20,40%)
SS.M. Asistencia no prioridad/irrelevancia Referencias de que las mujeres no asisten regularmente a servicios de salud por que no lo consideran prioridad, puede estar involucrado la formación que han recibido en el transcurso de sus vidas donde el mensaje es que su salud no importa. También, por considerar que lo que les esté ocurriendo no requiere de mayor atención y puede ser tratado con remedios caseros o con alternativas que encuentren por internet y/o con recomendaciones de pares.	19 citas (19,38%)
SS.M. Prevención controles mujeres Referencias que señalan que los servicios de salud dirigidos a mujeres que conocen se centran en los exámenes y programas de prevención de cáncer de mama, prevención de cáncer de cuello uterino, VPH, ITS; y en los controles con ginecología, endocrinología.	17 citas (17,34%)
SS.M. Servicios disponibles eficientes Referencias que señalan que los servicios de salud para la mujer están disponibles y son eficientes, así como referencias de que reciben un trato digno por parte del personal de salud.	16 citas (16,32%)

<p>SS.M. Anticoncepción Referencias que señalan que los servicios de salud dirigidos a las mujeres que conocen se centran en la anticoncepción</p>	<p>7 citas (7,14%)</p>
<p>SS.M. Inasistencia desconfianza/pena/miedo Referencias que indican que las mujeres no suelen asistir a los servicios de salud sexual y reproductiva y salud de la mujer por desconfianza y/o pena con profesionales de salud que son hombres, específicamente ginecólogos; también por vergüenza y/o pena de tratar asuntos que consideran como privados y por último, por miedo a que se les diagnostiquen enfermedades.</p>	<p>7 citas (7,14%)</p>
<p>SS.M. Obstetricia Referencias que señalan que los servicios de salud dirigidos a mujeres están enfocados en la obstetricia.</p>	<p>4 citas (4,08%)</p>
<p>SS.M. Inasistencia violencia de género Referencias que señalan que las mujeres dejan de asistir a los servicios de salud por la violencia, principalmente psicológica, que sufren por parte de sus parejas al mantener la idea de que ir al ginecólogo es “ir a abrirle las piernas a otro hombre” y al pensar que puedan ir a convivir con otros hombres. Además, referencias de casos en donde las parejas han culpado a las mujeres por padecer algún tipo de enfermedad asociada a lo ginecológico, argumentando que les han sido infieles y esa es la razón de su enfermedad.</p>	<p>3 citas (3,06%)</p>

<p>SS.M. Sin salud exclusivo mujeres Referencias que señalan que no conocen o que no hay servicios de salud en su comunidad dirigidos exclusivamente a mujeres.</p>	<p>3 citas (3,06%)</p>
<p>SS.M. Inasistencia sin síntomas Referencias de que las mujeres no asisten regularmente a servicios de salud por la ausencia de síntomas o que asisten cuando presentan un síntoma de alarma. Referencias de que pueden pasar años de no asistir a revisiones de rutina.</p>	<p>2 citas (2,04%)</p>

2.2.1.3 Grupos focales aplicados en Argentina HOMBRES

[Dominio semántico] Actitudes

Definición: referencias que señala la posición, “tendencias a...”, disposición frente a la menstruación y al dolor menstrual intenso y/u otros síntomas. Esta es una variable intermedia entre la situación y la respuesta a la situación. Las actitudes son una confluencia de tres componentes: i) el cognitivo, que reúne información, experiencias, estereotipos y conocimientos, los cuales pueden ser juicios positivos o negativos; ii) el afectivo, que combina sentimientos, emociones, valores, satisfacciones y aversiones y iii) el comportamental, mediado por las habilidades motoras, psíquicas, cognitivas, verbales y sociales.

Tabla 26. Actitudes GF ARG HOMBRES

Código	Frecuencia grupos focales de HOMBRES
A. Anormalidad dolor sangrado abundante Referencias que indican que el dolor menstrual intenso y otros síntomas incapacitantes, como el sangrado abundante, pueden ser señal de que hay algún problema que debe ser revisado por un especialista. Tanto hombres como mujeres piensan que el dolor intenso y/o el sangrado abundante no es normal.	16 citas (40%)
A. Normalización dolor sangrado abundante Referencias que señalan que los sangrados abundantes y el dolor durante la menstruación, aun cuando este sea incapacitante, son normales. También, referencias que relacionan tener relaciones sexuales o tener una hija/o con la disminución de dolores durante las menstruaciones pues se cataloga como algo normal.	15 citas (37,5%)

<p>A. Menstruación tabú Referencias que señalan que la menstruación es de dominio únicamente de las personas menstruantes, como algo privado, y que no se debe hablar con otras personas. Referencias de que se debe hablar de la menstruación solo con alguna mujer referente en la vida de la persona que menstrúa, nunca hacerlo evidente con hombres; es un tema del que se evita hablar.</p>	<p>6 citas (15%)</p>
<p>A. Menstruación sin tabú Referencias que señalan la menstruación como un proceso del que se habla abiertamente tanto con hombres como con mujeres de la comunidad.</p>	<p>3 citas (7,5%)</p>

[Dominio semántico] Barreras para acceder a los servicios de salud de la mujer

Definición: factores que reducen la probabilidad de que las mujeres reciban atención médica oportuna y de calidad.

Tabla 27. Barreras para acceder a los servicios de salud de la mujer GF ARG HOMBRES

Código	Frecuencia grupos focales de HOMBRES
<p>B.SS.M. Inaccessibilidad servicios salud Referencias que señalan que hay escasez de centros de salud, clínicas, especialistas, infraestructura y/o disponibilidad de médicos o médicas; lo que puede interferir en la asistencia a servicios de salud dirigidos a la mujer. Además, los costos, las distancias, la disponibilidad de tecnología e instrumentación, la disponibilidad de medicamentos y la disponibilidad de citas médicas interfieren para que las mujeres puedan ejercer su derecho a recibir atención en salud.</p>	<p>3 citas (100 %)</p>

[Dominio semántico] Conocimientos

Definición: noción, comprensión o definiciones que las personas tienen sobre endometriosis y menstruación.

Tabla 28. Conocimientos GF ARG HOMBRES

Código	Frecuencia grupos focales de HOMBRES
C. Desconocimiento endometriosis Referencias que señalan desconocimiento de la endometriosis por parte de pacientes, de la comunidad en general y del sector salud.	14 citas (31,81%)
C. Conocimiento ciclo menstrual Referencias que señalan conocimiento del ciclo menstrual; fase folicular/menstrual, fase ovulatoria, fase lútea. O referencias que señalan que tiene claridad sobre algunos términos y procesos que hacen parte de la menstruación.	10 citas (25%)
C. Desconocimiento ciclo menstrual Referencias que señalan el desconocimiento del ciclo menstrual por parte de los hombres y mujeres. menstrual por parte de los hombres y mujeres.	8 citas (18,18%)
C. Desconocimientos otras enfermedades Referencias que indican desconocimiento sobre enfermedades asociadas a la menstruación: ovarios poliquísticos, miomas, adenomiosis, quistes, cáncer de cuello uterino.	4 citas (9,09%)
C. Sí han escuchado Endo Referencias que indican que sí han escuchado hablar de endometriosis.	4 citas (9,09%)

<p>C. Dificultad definir endometriosis Referencias que indican desconocimiento sobre enfermedades asociadas a la menstruación: ovarios poliquísticos, miomas, adenomiosis, quistes, cáncer de cuello uterino.</p>	<p>2 citas (4,54%)</p>
<p>C. Otros padecimientos menstruación Referencias de otros padecimientos relacionados a la menstruación como ovario poliquístico, amenorrea, dismenorrea, miomas, cáncer de útero, quistes, útero bifurcado, entre otros.</p>	<p>2 citas (4,54%)</p>

[Dominio semántico] Prácticas

Definición: acciones frente a la menstruación y al dolor menstrual intenso y/u otros síntomas. Las prácticas son el punto de convergencia de los dominios conocimientos y actitudes.

Tabla 29. Prácticas GF ARG HOMBRE

Código	Frecuencia grupos focales de HOMBRES
<p>P. Hombres involucrados menstruación Referencias que señalan que los hombres se involucran en la menstruación de las personas menstruantes que los rodean a través de apoyo en las actividades diarias, manejo del dolor, escucha activa, contención emocional, etc. Además, que están familiarizados con productos que se usan (tampones, toallas, copas), fechas de ciclos, síntomas, cambios corporales y emocionales. Sin desconocer que los hombres no llegan a comprender completamente el proceso de menstruar y que hay temas que desconocen.</p>	<p>38 citas (23,89%)</p>

<p>P. Conversar menstruación Referencias de que se llevan a cabo conversaciones sobre particularidades de menstruación, ciclo menstrual, síntomas, manejo de síntomas, uso de productos (copas, toallas, tampones), con parejas, familiares y amistades.</p>	<p>18 citas (11,32%)</p>
<p>P. Conversar anticonceptivos/maternidad paternidad Referencias de que se llevan a cabo conversaciones sobre el uso de métodos anticonceptivos, sus efectos secundarios y su efectividad para no quedar en embarazo. Como también las implicaciones económicas y sociales, la decisión de ser padres/madres</p>	<p>15 citas (9,43%)</p>
<p>P. Dolor analgésicos antiinflamatorios anticonceptivos Referencias del consumo de analgésicos, antiinflamatorios y/o anticonceptivos de venta libre para tratar los dolores de la menstruación.</p>	<p>13 citas (8,17%)</p>
<p>P. No ejercicio/fuerza menstruación Referencias que indican que se evita el movimiento a través de ejercicio, juegos, deportes y demás acciones que impliquen mucho movimiento corporal</p>	<p>12 citas (7,54%)</p>
<p>P. Conversaciones frecuentes Referencias que señalan que las conversaciones sobre salud sexual y reproductiva y menstruación se llevan a cabo de manera frecuente.</p>	<p>11 citas (6,91%)</p>
<p>P. Conversaciones ocasiones concretas Referencias que señalan que las conversaciones llevadas a cabo sobre salud sexual y reproductiva y menstruación se realizan en momentos concretos o hitos de la vida, cuando se presenta alguna situación en específico, cuando hay algún cambio.</p>	<p>11 citas (6,91%)</p>
<p>P. Conversar ITS Referencias que señalan que las conversaciones que se llevan a cabo son acerca de las Infecciones de Transmisión Sexual.</p>	<p>9 citas (5,66%)</p>

<p>P. Dolor manejo casero</p> <p>Referencias que señalan los remedios caseros como infusiones de hierbas, bolsa de agua caliente, descanso, dormir, estiramiento y/o ejercicio, beber mucha agua entre otros, para mitigar el dolor durante la menstruación.</p>	<p>5 citas (3,14%)</p>
<p>P. Hombres no involucrados menstruación</p> <p>Referencias que señalan que los hombres no se involucran en el manejo de la menstruación; ya sea porque tienen la concepción de que es de dominio únicamente de las mujeres, porque las mujeres no permiten que se involucren, por desinterés o por miedo/ansiedad/angustia que les genera el proceso de menstruar.</p>	<p>5 citas (3,14%)</p>
<p>P. Prácticas/creencias específicas cultura</p> <p>Referencias de prácticas y creencias propias de contextos socioculturales relacionada a la menstruación, por ejemplo: no ingresar al mar con el periodo porque se "pica", es decir que se agita; no permitir que una persona menstruante le corte el cabello a alguien; si una mujer se baña completa durante su menstruación se puede volver loca; no lavarse la cabeza; el patriarca de la comunidad reza a la mujer cuando inicia su ciclo menstrual y cuando tiene algún dolor menstrual; no se deja salir a la mujer durante la menarquia, se encierra en casa; algodón con alcohol dentro del ombligo para el dolor; festejos para celebrar la menarquia; no realizarse procedimientos estéticos; no usar ropa blanca para evitar pasar vergüenza; dormir cuando se tenga la menstruación para evitar que salgan várices; una mujer que esté menstruando no puede cargar bebés; los alimentos que "cortan" el periodo, como los lácteos y cítricos, si se consumen pueden ocasionar un embarazo; el baño corta la menstruación y después puede ser más dolorosa; durante la menstruación no se pueden tocar las plantas/árboles porque se marchitan; no entrar en contacto con calor; el chocolate, la Coca Cola y el café cambian el color de la menstruación; no se debe cocinar porque se dañan los alimentos, se "cortan"; tomar café con orégano y un chorrillo de alcohol, para que no salgan varices; no meterse al agua (mar, piscina, alberca, río) por</p>	<p>5 citas (3,14%)</p>

<p>higiene; baños vaginales con diferentes hierbas "sientos"; iniciar la vida sexual ayuda a regular la menstruación; consumir "quemados" de panela y aguardiente; consumir "caspiroleta" que es la mezcla de huevos con leche; no entrar a las iglesias; regular la ingesta de alimentos; no recibir agua de lluvia; si una mujer está menstruando no debe acercarse a una persona enferma; si se corta el cabello teniendo la menstruación, crece más; tener relaciones sexuales el segundo día de la menstruación garantiza no concebir un embarazo; no "molestar" la cara cuando se está menstruando porque el acné se multiplica; usar la sangre de la menstruación para tratar acné facial; uso de la sangre de la menstruación asociado con magia/brujería; cuando hay periodos escasos se puede concebir un embarazo y tener niña, cuando hay periodos abundantes puede ser un niño; beber infusiones para "limpiar" quistes, miomas, y en algunos casos para quedar en embarazo; preparación con cacao puro y caldo de pata de res para controlar sangrados abundantes; consumir bebidas alcohólicas para "cortar" la menstruación; las serpientes (culebras) no atacan a una mujer que esté menstruando y esto se asocia a un "poder sobrenatural" que posee la menstruación; consumo de cannabis para manejo del dolor; tener relaciones sexuales para disminuir dolores menstruales.</p>	
<p>P. No adopción creencias costumbres Referencias que señalan que menstruar es un proceso que no requiere de alguna práctica en especial, no se adoptan creencias ni costumbres ni se dejan de hacer las actividades cotidianas; o referencias que indican que no conocen alguna creencia o costumbre relacionada a la menstruación.</p>	<p>4 citas (2,51%)</p>
<p>P. Alimentos/bebidas ligeras Referencias que señalan durante la menstruación es preferible consumir alimentos ligeros como frutas, verduras, beber mucha agua, té, alimentos con hierro.</p>	<p>3 citas (1,88%)</p>

<p>P. No alimentos/bebidas varias</p> <p>Referencias que señalan que durante la menstruación no se ingieren alimentos como harinas, lácteos, alcohol, grasas, alimentos muy condimentados, bebidas gaseosas, legumbres, granos (como el garbanzo), carne de soya, huevo, panela, malta, pescado; ya sea por su efecto inflamatorio o porque existe la creencia de que afecta la menstruación en cuanto a síntomas.</p>	<p>3 citas (1,88%)</p>
<p>P. Conversar salud hombres</p> <p>Referencias de que los hombres hablan sobre temas de su salud, por ejemplo, próstata, disfunción eréctil, entre otros temas.</p>	<p>2 citas (1,25%)</p>
<p>P. Soportar dolor</p> <p>Referencias que señalan que cuando una mujer tiene dolor intenso durante la menstruación, generalmente soporta el dolor y continúa con sus actividades.</p>	<p>2 citas (1,25%)</p>
<p>P. Alimentos dulces/chocolate</p> <p>Referencias que indican que durante la menstruación se consumen dulces, golosinas, chocolates.</p>	<p>1 cita (0,62%)</p>
<p>P. Conversar prevención violencia</p> <p>Referencias que señalan que las conversaciones que llevan a cabo se relacionan con la prevención de violencia sexual, abusos a menores, violencia basada en género, derechos sexuales y reproductivos.</p>	<p>1 cita (0,62%)</p>
<p>P. No sexo menstruación</p> <p>Referencias de prácticas durante la menstruación que evitan las relaciones sexuales por ser catalogadas como algo sucio, asqueroso, impuro o por ser causante de un embarazo.</p>	<p>1 cita (0,62%)</p>

[Dominio semántico] Salud sexual y reproductiva

Definición: estado de bienestar físico, mental y social (lo cual no es la ausencia de enfermedad, disfunción o incapacidad) en relación con la capacidad de disfrutar de una vida sexual satisfactoria y sin riesgo; con la libertad para decidir sobre la vida sexual y sobre procrear, con qué frecuencia o no hacerlo (OMS, 2006). Abarca también el proceso de menstruar y lo que abarca a nivel social, físico y emocional.

Tabla 30. Salud sexual y reproductiva GF ARG HOMBRES

Código	Frecuencia grupos focales de HOMBRES
SS.R. Comodidad familiares/parejas Referencias que señalan que se sienten cómodas/os hablando de temas de menstruación y salud sexual reproductiva con familiares cercanos, a saber: hermanas/os, tías, madres, padres, parejas, esposas/os.	22 citas (46,80%)
SS.R. Comodidad amistades Referencias que señalan que se sienten cómodas/os hablando de temas de menstruación y salud sexual reproductiva con amigas y amigos, colegas de trabajo.	17 citas (36,17%)
SS.R. Sin educación sexual Referencias que indican ausencia de educación sexual.	3 citas (6,38%)
SS.R. Comodidad personal salud Referencias que señalan que se sienten cómodas/os hablando de temas de menstruación y salud sexual reproductiva con el personal de salud a quienes consultan.	2 citas (4,25%)
SS.R. Desinterés información HOM Referencias que señalan desinterés por parte de los hombres para recibir información sobre salud sexual y reproductiva, menstruación y endometriosis.	2 citas (4,25%)

SS.R. Menstruación mujer reproducción

Referencias de la menstruación como indicio de que la persona que inicia a menstruar está lista para tener relaciones sexuales y para reproducirse. Referencias que señalan la reproducción como tema central en el discurso de las y los participantes.

**1 cita
(2,12%)**

[Dominio semántico] Servicios de salud de la mujer

Definición: espacios físicos y virtuales de información, orientación y atención en salud para las mujeres en todas sus condiciones y diversidades.

Tabla 31. Servicios de salud de la mujer GF ARG HOMBRES

Código	Frecuencia grupos focales de HOMBRES
<p>SS.M. Inasistencia desconfianza/pena/miedo Referencias que indican que las mujeres no suelen asistir a los servicios de salud sexual y reproductiva y salud de la mujer por desconfianza y/o pena con profesionales de salud que son hombres, específicamente ginecólogos; también por vergüenza y/o pena de tratar asuntos que consideran como privados y por último, por miedo a que se les diagnostiquen enfermedades.</p>	<p>7 citas (26,92%)</p>
<p>SS.M. Prevención controles mujeres Referencias que señalan que los servicios de salud dirigidos a mujeres que conocen se centran en los exámenes y programas de prevención de cáncer de mama, prevención de cáncer de cuello uterino, VPH, ITS; y en los controles con ginecología, endocrinología.</p>	<p>6 citas (23,07%)</p>
<p>SS.M. Asistencia regular Referencias de que las mujeres asisten regularmente a servicios de salud disponibles en su comunidad.</p>	<p>4 citas (15,38%)</p>

<p>SS.M. Anticoncepción Referencias que señalan que los servicios de salud dirigidos a las mujeres que conocen se centran en la anticoncepción.</p>	<p>3 citas (11,53%)</p>
<p>SS.M. Obstetricia Referencias que señalan que los servicios de salud dirigidos a mujeres están enfocados en la obstetricia.</p>	<p>3 citas (11,53%)</p>
<p>SS.M. Asistencia no prioridad/irrelevancia Referencias de que las mujeres no asisten regularmente a servicios de salud por que no lo consideran prioridad, puede estar involucrado la formación que han recibido en el transcurso de sus vidas donde el mensaje es que su salud no importa. También, por considerar que lo que les esté ocurriendo no requiere de mayor atención y puede ser tratado con remedios casero o con alternativas que encuentren por internet y/o con recomendaciones de pares.</p>	<p>2 citas (7,69%)</p>
<p>SS.M. Inasistencia sin síntomas Referencias de que las mujeres no asisten regularmente a servicios de salud por la ausencia de síntomas o que asisten cuando presentan un síntoma de alarma. Referencias de que pueden pasar años de no asistir a revisiones de rutina.</p>	<p>1 cita (3,84%)</p>

2.2.2 CHILE

En Chile se realizaron 18 entrevistas a pacientes con el diagnóstico de endometriosis y se aplicaron 3 grupos focales con la participación de 16 mujeres.

Las entrevistas se llevaron a cabo con mujeres de 5 diferentes regiones y a su vez, de 11 ciudades/localidades. En cuanto a los grupos focales con mujeres, se convocaron habitantes de 5 regiones chilenas.

2.2.2.1 Entrevistas

[Dominio semántico] Actitudes

Definición: referencias que señala la posición, “tendencias a...”, disposición frente a la menstruación y al dolor menstrual intenso y/u otros síntomas. Esta es una variable intermedia entre la situación y la respuesta a la situación. Las actitudes son una confluencia de tres componentes: i) el cognitivo, que reúne información, experiencias, estereotipos y conocimientos, los cuales, pueden ser juicios positivos o negativos; ii) el afectivo, que combina sentimientos, emociones, valores, satisfacciones y aversiones y iii) el comportamental, mediado por las habilidades motoras, psíquicas, cognitivas, verbales y sociales.“

Tabla 32. Actitudes ET CHI

Código	Frecuencia entrevistas a pacientes
A. Normalización dolor sangrado abundante Referencias que señalan que el dolor durante la menstruación, aun cuando el dolor sea incapacitante, y los sangrados abundantes son normales durante la menstruación. También, referencias que relacionan tener relaciones sexuales o tener una hija/o con la disminución de dolores durante las menstruaciones pues se cataloga como algo normal.	4 citas (100%)

[Dominio semántico] Barreras para ser diagnosticada/tratamiento endometriosis

Definición: factores que reducen la probabilidad del abordaje oportuno de la endometriosis.

Tabla 33. Barreras para ser diagnosticada/tratamiento endometriosis ET CHI

Código	Frecuencia entrevistas a pacientes
B.D.T. Negligencia médica diagnóstico Referencias de “acción u omisión por parte del personal de salud que genera daño o lesión a las personas con endometriosis que no han sido diagnosticadas”. La negligencia médica puede darse con diagnósticos incorrectos, errores quirúrgicos, extirpación de órganos, falta de seguimiento adecuado a síntomas como el dolor incapacitante y los sangrados incontrolables, normalización de síntomas asociados con la endometriosis.	50 citas (42,01%)
B.D.T. Desconocimiento personal médico Referencias de que el personal de salud no cuenta con la formación para diagnosticar endometriosis. Enfermerxs, médicxs,ecografxs etc no tienen las competencias y en algunos casos, no conocen el diagnóstico endometriosis.	30 citas (25,21%)
B.D.T. Inaccesibilidad servicios salud Referencias que señalan la inaccesibilidad a servicios de salud básicos y especializados en endometriosis, ya sea por falta de personal capacitado, por falta de servicios de salud disponibles en la región, por ser servicios de salud de alto costo, por la saturación de los servicios de salud.	29 citas (24,36%)

<p>B.D.T. Insuficiencia métodos Referencias de que los servicios de salud no cuentan con métodos para diagnosticar endometriosis. Máquinas, tecnología, exámenes especializados y/o personal capacitado. Además, si llegan a existir los métodos, estos son de difícil acceso, no hay citas, órdenes, disponibilidad o son de muy alto costo.</p>	<p>7 citas (5,88%)</p>
<p>B.D.T. No codificación sistema Referencias de que los sistemas de los servicios de salud a los que asisten personas con síntomas de endometriosis no cuentan con la codificación de la enfermedad en el sistema; lo que impide que les puedan dar un diagnóstico e ingresarles como pacientes de endometriosis.</p>	<p>3 citas (2,52%)</p>

[Dominio semántico] Conocimientos

Definición: noción, comprensión o definiciones que las personas tienen sobre endometriosis.

Tabla 34. Conocimientos ET CHI

Código	Frecuencia entrevistas a pacientes
<p>C. Métodos imagen ondas diagnóstico/control Referencias de métodos de diagnóstico y control para la endometriosis son por imagen y ondas tales como: ecografías abdominales, ecografías transvaginales, resonancias magnéticas, mapeo de endometriosis, ecotomografía transvaginal, radiografías, ultrasonido y resonancias magnéticas con protocolo de endometriosis. Estas deben ser practicadas por personal de salud que cuente con la capacitación para identificar focos de endometriosis.</p>	<p>37 citas (34,90%)</p>

<p>C. Definiciones endo correctas Referencias de definiciones médicas correctas (puede ser explicado en otras palabras, pero mantiene la definición médica): padecimiento ginecológico crónico frecuente entre las personas menstruantes en edad reproductiva que resulta cuando un tejido similar al revestimiento del útero crece fuera de éste. También, referencias que indican cuestiones puntuales de cómo se comporta la enfermedad.</p>	<p>15 citas (14,15%)</p>
<p>C. Estudios relacionados Referencias de estudios ordenados por el personal de salud para descartar enfermedades cuando llegan pacientes con síntomas y signos que no son concluyentes para generar un diagnóstico, a saber: tacto vaginal, tacto rectal, CA 125 (antígeno del cáncer 125) presente en la sangre, colonoscopia, Doppler, endoscopia, cistoscopia, tacto grafía, hemograma.</p>	<p>14 citas (13,20%)</p>
<p>C. Desconocimiento endometriosis Referencias que señalan desconocimiento de la endometriosis por parte de pacientes, de la comunidad en general y del sector salud.</p>	<p>13 citas (12,26%)</p>
<p>C. Métodos quirúrgicos diagnóstico Referencias de métodos quirúrgicos de diagnóstico para la endometriosis tales como la laparoscopia, en algunos casos laparotomía, biopsias.</p>	<p>10 citas (9,43%)</p>
<p>C. Definiciones personales endometriosis Referencias de definiciones basadas en lo que ha sido la experiencia de vivir con endometriosis.</p>	<p>6 citas (5,66%)</p>
<p>C. Definiciones endo multisistémica Referencias de definiciones que señalan que la endometriosis es una enfermedad multisistémica; no solo es ginecológica como se suele enmarcar.</p>	<p>4 citas (3,77%)</p>

<p>C. Dificultad definir endometriosis Referencias que señalan dificultad para definir la endometriosis por falta de claridad sobre el diagnóstico o referencias que señalan indicios de lo que es, pero se evidencian errores.</p>	<p>4 citas (3,77%)</p>
<p>C. Anamnesis Referencias de un proceso de exploración clínica a través de preguntas sobre la menstruación y el dolor para sospechar sobre el diagnóstico de endometriosis.</p>	<p>3 citas (2,83%)</p>

[Dominio semántico] Entrega de diagnóstico/tratamientos endometriosis

Definición: acción de comunicar a las pacientes el diagnóstico y tratamiento de la endometriosis basado en la utilización de técnicas de exploración física (inspección, palpación, percusión y auscultación), pruebas diagnósticas complementarias (ecografía, resonancia magnética, laparoscopia etc.) y en el proceso de anamnesis que se ejecuta mediante un interrogatorio para identificar personalmente a la paciente (conocer sus dolencias actuales, obtener una retrospectiva de ella y determinar los elementos familiares, ambientales y personales relevantes). Así como lo que ocurre antes y después de la entrega del diagnóstico y comunicación del tratamiento a seguir: preocupaciones, reacciones, cambios de hábitos, efectos en la economía, características de la comunicación personal de salud-paciente.

Tabla 35. Entrega de diagnóstico/tratamientos endometriosis ET CHI

Código	Frecuencia entrevistas a pacientes
<p>E.D.T. Preocupación caso compromiso órganos Referencias que señalan preocupación de que aparezcan focos de endometriosis en más órganos del cuerpo y por la reaparición de estos. Referencias que indican que ya hay compromiso de otros órganos y/o aparición de focos, tumores, masas, infecciones, asociadas a la endometriosis.</p>	<p>46 citas (18,18%)</p>

<p>E.D.T. Entrega no asertiva diagnóstico/tratamiento Referencias de entrega del diagnóstico/tratamiento de endometriosis no asertiva, lo que implica la omisión de información, la falta de claridad del diagnóstico, la invalidación de emociones a pacientes, la poca o nula información de pasos a seguir, la subestimación del diagnóstico, la subestimación de dudas de pacientes, la entrega de información a destiempo, comentarios invalidantes e invasivos sobre su salud y decisiones sobre el cuerpo (por ejemplo: tenga un hijo y mejora, está muy joven de pronto encuentra el amor de su vida, al iniciar con su vida sexual mejoran los dolores etc.)</p>	<p>26 citas (10,27%)</p>
<p>E.D.T. Efecto endometriosis economía Referencias que señalan que a partir del diagnóstico de endometriosis ha habido un cambio en la economía personal y de la familia, debido a los altos costos de los medicamentos, citas con especialistas, exámenes, intervenciones quirúrgicas, dietas antiinflamatorias, traslados, entre otros gastos del tratamiento; además, discursos que refieren las afectaciones económicas que surgen debido al ausentismo laboral por los síntomas incapacitantes de la endometriosis.</p>	<p>22 citas (8,69%)</p>
<p>E.D.T. Alivio después diagnóstico Referencias de experimentar alivio, descanso, alegría, satisfacción, felicidad, dicha, entre otros, al saber el nombre del diagnóstico que producía los síntomas, de que no era exageración, locura, debilidad.</p>	<p>18 citas (7,11%)</p>
<p>E.D.T. Preocupación caso infertilidad Referencias que señalan la infertilidad como preocupación de las pacientes con endometriosis. Referencias que indican que la infertilidad es una consecuencia en las pacientes con endometriosis. También, casos en los que las pacientes quedan en embarazo y ocurre un aborto espontáneo. Fertilidad y Endo: se evidencia que, a causa de querer ser madres, las pacientes se someten a tratamientos de fertilidad y en el proceso es cuando descubren el diagnóstico de endometriosis.</p>	<p>18 citas (7,11%)</p>

<p>E.D.T. Preocupación caso tratamientos insuficientes invasivos</p> <p>Referencias que señalan preocupación por la poca oferta de tratamientos que hay para la endometriosis y por sus alcances, ya que en muchos casos se vuelve a agudizar la enfermedad posterior a tratamientos pierden el efecto. Además, por lo invasivos que pueden llegar a ser o los efectos secundarios y complicaciones que pueden desencadenar. También, referencias que señalan que han tenido que someterse a tratamientos invasivos con efectos secundarios como dolor crónico, náuseas, vómitos, problemas de sueño, fatiga crónica, entre otros.</p>	<p>17 citas (6,71%)</p>
<p>E.D.T. Malestar emocional antes diagnóstico</p> <p>Referencias de experimentar incertidumbre, desespero, tristeza, rabia, miedo, ansiedad, frustración, incomprensión, entre otras emociones y sentimientos, asociados a no saber qué ocurría con su estado de salud. Incluso, pensamientos de locura, invención y exageración al no tener claridad sobre su estado de salud.</p>	<p>15 citas (5,92%)</p>
<p>E.D.T. Indiferencia antes diagnóstico</p> <p>Referencias de que antes de saber sobre el diagnóstico de endometriosis, a pesar de los síntomas, normalizaban el dolor, sangrado abundante, irregularidad en los ciclos etc.</p>	<p>14 citas (5,53%)</p>
<p>E.D.T. Malestar emocional después diagnóstico</p> <p>Referencias de experimentar, tristeza, incertidumbre, rabia, miedo, angustia, preocupación, entre otros, al recibir el diagnóstico de endometriosis. También, referencias que indican que el proceso con endometriosis genera emociones y sentimientos como ira, impotencia, frustración, negación, cuestionamientos.</p>	<p>11 citas (4,34%)</p>
<p>E.D.T. Preocupación caso empeorar síntomas</p> <p>Referencias que señalan preocupación por que los síntomas empeoren y/regresen tras su ausencia, por ejemplo, el dolor, menstruaciones abundantes, síntomas relacionados con el sistema digestivo, urinario. Referencias que indican que empeoraron y/o regresaron los síntomas asociados a la endometriosis.</p>	<p>10 citas (3,95%)</p>

<p>E.D.T. Cambio alimentación endometriosis Referencias que señalan la integración de una alimentación antiinflamatoria para el manejo de los síntomas de la endometriosis.</p>	<p>9 citas (3,55%)</p>
<p>E.D.T. Actividad física endometriosis Referencias que señalan la integración de actividad física en su cotidianidad para el manejo de los síntomas de la endometriosis.</p>	<p>8 citas (3,16%)</p>
<p>E.D.T. Indiferencia después diagnóstico Referencias de que después de saber sobre el diagnóstico de endometriosis su reacción fue indiferente por el desconocimiento absoluto de la endometriosis, por negarse a tener la enfermedad, por la poca claridad de la información que recibieron o porque su estado de salud estaba estable.</p>	<p>8 citas (3,16%)</p>
<p>E.D.T. Entrega asertiva diagnóstico/tratamiento Referencias de entrega del diagnóstico/tratamiento de endometriosis de forma asertiva, lo que implica claridad en la información recibida, empatía, apertura para dudas, escucha activa, validación de emociones, información de pasos a seguir.</p>	<p>5 citas (1,97%)</p>
<p>E.D.T. Atención médica cotidianidad Referencias que señalan que a partir del diagnóstico de endometriosis las pacientes han tenido que incluir en sus vidas la atención médica como uno de los ejes principales; asistiendo a controles, exámenes, procedimientos, tomando diferentes tipos de medicamentos, etc.</p>	<p>4 citas (1,58%)</p>
<p>E.D.T. Diagnóstico tarde Referencias que señalan que el diagnóstico de endometriosis tarda años en llegar a las pacientes. También, referencias que señalan que cuando entregan el diagnóstico tarde ya hay bastante compromiso y avance de la enfermedad.</p>	<p>4 citas (1,58%)</p>

<p>E.D.T. Endo no cura</p> <p>Referencias que señalan preocupación por la endometriosis como enfermedad que no tiene cura. Referencias que señalan que las pacientes tienen claridad acerca de que la endometriosis no tiene cura, pero sí tratamiento.</p>	<p>4 citas (1,58%)</p>
<p>E.D.T. Familia con Endo</p> <p>Referencias que indican que las pacientes entrevistadas tienen familiares con endometriosis: hijas, hermanas, tías, madres.</p>	<p>4 citas (1,58%)</p>
<p>E.D.T. Preocupación caso resultado cirugías</p> <p>Referencias de preocupación por los resultados de cirugías con relación al estado de salud posterior, si hay o no mejoría a desarrollo de la recuperación poscirugía. Referencias de casos en los que posterior a la cirugía los síntomas persisten o empeoraron.</p>	<p>4 citas (1,58%)</p>
<p>E.D.T. Preocupación caso muerte</p> <p>Referencias que señalan preocupación por que la endometriosis pueda llevarlas a la muerte. Referencias que señalan que conocen algún caso de muerte por endometriosis.</p>	<p>3 citas (1,18%)</p>
<p>E.D.T. Dejar ejercicio</p> <p>Referencias que señalan que debido a los síntomas asociados a la endometriosis han dejado de realizar ciertos deportes y actividades física ya que esto puede empeorar su condición de salud.</p>	<p>2 citas (0,79%)</p>
<p>E.D.T. Afectación vida sexual</p> <p>Referencias que señalan que a causa de la endometriosis se ha afectado la vida sexual de las pacientes o que esto es una constante preocupación.</p>	<p>1 cita (0,39%)</p>

[Dominio semántico] Redes de apoyo de las mujeres con diagnóstico de endometriosis

Definición: conjunto de transacciones interpersonales que implican ayuda, afecto o afirmación por parte familiares y no familiares. Se pueden disponer de ellas tanto de manera cotidiana como en situaciones críticas en el manejo de la endometriosis.

Tabla 36. Redes de apoyo de las mujeres con diagnóstico de endometriosis ET CHI

Código	Frecuencia entrevistas a pacientes
R.A.DE. Grupos Endo Referencias del acompañamiento y contención por parte de grupos de mujeres, activistas y asociaciones enfocadas en la endometriosis.	35 citas (38,88%)
R.A.DE. Familiares Endo Referencias que señalan que la familia, incluyendo parejas e hijas/os, han aprendido, acompañado y apoyado el proceso de tratamiento, seguimiento y demás situaciones que se presenten asociadas a la endometriosis; sin desdibujar que en muchas ocasiones hay dificultad para empatizar y comprender lo que vive una paciente con endometriosis y sin desconocer que la situación de salud de las pacientes afecta a nivel personal a quienes las rodean.	28 citas (31,11%)
R.A.DE. Invalidación personas cercanas Referencias que indican que familiares, parejas, amistades, compañeras/os y demás personas cercanas a las pacientes invalidan su dolor y malestar asociado a la endometriosis; hay señalamientos de que son exageradas, débiles, flojas, vagas, locas, entre otros términos despectivos y violentos.	12 citas (13,33%)

<p>R.A.DE. Amistades Endo Referencias que señalan que la red de amistades ha acompañado y apoyado el proceso con la endometriosis. También, colegas de trabajo, jefas/es, médicas y médicos tratantes han brindado apoyo y empiezan a interesarse en el tema.</p>	<p>11 citas (12,22%)</p>
<p>R.A.DE. Sin red apoyo Referencias de ausencia de redes de apoyo en general como familia, amistades, grupos de pacientes, asociaciones y entidades afines con la endometriosis; referencias de sentirse solas, incomprendidas, juzgadas por las personas que las rodean.</p>	<p>4 citas (4,44%)</p>

[Dominio semántico] Síntomas experimentados Endo

Definición: molestias pélvicas persistentes, dolor intenso y debilitante durante la menstruación y/o las relaciones sexuales, dolor pélvico crónico, distensión abdominal, náuseas, fatiga y, en ocasiones, depresión y ansiedad, entre otros síntomas asociados a la endometriosis. Además, la actitud y comportamiento del personal de salud ante la sintomatología presentada por las pacientes que consultan.

Tabla 37. Síntomas experimentados Endo ET CHI

Código	Frecuencia entrevistas a pacientes
<p>S. Dolor incapacitante Endo Referencias que señalan el dolor crónico, incapacitante y debilitante antes, durante y/o después de la menstruación. Se presenta en piernas, brazos, zona pélvica, abdomen, espalda, mamas, cabeza.</p>	<p>89 citas (27,38%)</p>
<p>S. Trato digno salud Referencias de recibir un trato digno por parte del personal de salud a personas menstruantes con síntomas asociados a la endometriosis. Interés, adecuada remisión a exámenes y especialistas, seguimiento, acompañamiento.</p>	<p>36 citas (11,07%)</p>

<p>S. Afectación psicológica Referencias de que a causa de los síntomas físicos y/o los procesos con las entidades de salud para ser atendidas, las pacientes experimentan malestar emocional caracterizado por rabia, frustración, negación, tristeza, desesperanza, desilusión, irritabilidad, resentimiento, desgaste, culpa, entre otros.</p>	<p>35 citas (10,76%)</p>
<p>S. Sistema digestivo Referencias de padecimientos intestinales tales como dolor abdominal, diarrea, estreñimiento, vómito, náuseas, inflamación crónica, falta de apetito, dolor al defecar, sangrado rectal.</p>	<p>35 citas (10,76%)</p>
<p>S. Sangrado abundante Referencias de sangrados menstruales abundantes, hemorragias, expulsión de coágulos de sangre; con una duración extendida de semanas y meses.</p>	<p>22 citas (6,76%)</p>
<p>S. Apatía personal salud Referencias que señalan invalidación, indiferencia, señalamientos, indolencia, desinterés, displicencia, incompreensión. etc. Por parte del personal de salud a las personas menstruantes con síntomas asociados a la endometriosis, tanto en el diagnóstico como en el tratamiento. Normalización por parte del personal de salud de síntomas asociados a la endometriosis.</p>	<p>16 citas (4,92%)</p>
<p>S. Maltrato personal salud Referencias de maltrato psicológico por parte del personal de salud a las personas menstruantes con endometriosis. Frases como “estás loca”, “eres exagerada”, “estás fingiendo”, “te hiciste algo para venir nuevamente”, “te va a dar cáncer si no tomas el tratamiento”, “te encanta hacerte operar”, “lo que necesitas es un psiquiatra para que te enseñe a dejar de llamar la atención”, “ya no eres más mujer”, “vas a quedar mal” y/o burlas de las preocupaciones y síntomas de pacientes.</p>	<p>16 citas (4,92%)</p>

<p>S. Otros síntomas asociados Referencias de otros síntomas asociados a la endometriosis como acné, calambres, cambios de humor, cambios en el apetito, inflamación de ovarios que se refleja en el abdomen bajo, vértigo, várices pélvicas, inflamación en todo el cuerpo, pérdidas de peso repentinas, fiebre, sangrados de colores “chocolatosos”, dismenorrea, dificultades para dormir.</p>	<p>15 citas (4,61%)</p>
<p>S. Sangrados irregulares Referencias que indican sangrados irregulares.</p>	<p>13 citas (4%)</p>
<p>S. Síntomas desde niñez adolescencia Referencias de que los síntomas asociados a la endometriosis los han experimentado desde la niñez y/o adolescencia.</p>	<p>9 citas (2,76%)</p>
<p>S. Dolor relaciones sexuales Referencias de que mantener relaciones sexuales genera dolor debilitante durante y después. Referencias que indican que a causa del dolor en las relaciones sexuales las pacientes se abstienen de tenerlas, lo que en algunos casos genera malestar y reclamos por parte de sus parejas.</p>	<p>7 citas (2,15%)</p>
<p>S. Fatiga crónica Referencias de cansancio que no desaparece con el descanso, se presentan anomalías en el sueño, dolor y otros síntomas que empeoran con el esfuerzo.</p>	<p>7 citas (2,15%)</p>
<p>S. Sistema respiratorio Referencias de la aparición de focos de endometriosis en pulmones, ocasionando infecciones, derrame pulmonar, dolor en el pecho, dificultad para respirar, sangre en los pulmones.</p>	<p>7 citas (2,15%)</p>
<p>S. Sistema urinario Referencias de constantes infecciones urinarias, irritación en la vejiga, dolor al orinar, incapacidad para orinar.</p>	<p>7 citas (2,15%)</p>

<p>S. Sentimiento soledad Endo Referencias que señalan sentimientos de soledad por parte de pacientes con endometriosis, al no encontrar acompañamiento médico y orientación sobre el manejo de endometriosis. Además, un sentimiento asociado a ser la única persona con esa enfermedad.</p>	<p>6 citas (1,84%)</p>
<p>S. Asintomáticas endo Referencias que señalan casos de endometriosis sin la presencia de síntomas asociados a esta.</p>	<p>3 citas (0,92%)</p>
<p>S. Amenorrea Referencias de la ausencia de uno o más periodos menstruales.</p>	<p>1 cita (0,030%)</p>
<p>S. Órganos sexuales reproductivos Referencias que señalan infecciones, dolor, irritación, ardor, entre otros síntomas, en los órganos internos y/o externos.</p>	<p>1 cita (0,030%)</p>

[Dominio semántico] Tratamientos para la endometriosis

111

Definición: intervenciones quirúrgicas, administración de medicamentos para el control de dolor tales como analgésicos y antiinflamatorios no esteroideos, opioides, medicamentos hormonales, métodos anticonceptivos, psicoterapia entre otros tratamientos indicados. Además, condiciones, situaciones y casos en función de los tratamientos.

Tabla 38. Tratamientos para la endometriosis ET CHI

Código	Frecuencia entrevistas a pacientes
<p>T T. Hormonal/Pastillas anticonceptivas Referencias del uso y receta de medicamentos con hormonas para el tratamiento de la endometriosis, principalmente pastillas.</p>	<p>28 citas (16%)</p>

<p>T. Tratamiento digno Referencias de tratamientos integrales por parte de un equipo multidisciplinario especializado en endometriosis. Referencias que señalan que los tratamientos han mejorado la calidad de vida de las personas con endometriosis.</p>	<p>26 citas (14,85%)</p>
<p>T. Negligencia médica tratamiento Referencias de fallas del personal de salud en “conformidad de las normas de la atención para el tratamiento de la condición de la paciente, o falta de conocimiento, o negligencia al proporcionar la atención del paciente, que es la causa directa de un accidente al paciente”. Por ejemplo: suministro de medicamentos sin dar seguimiento a los efectos secundarios, prescripciones de medicamentos que empeoran el estado de salud de pacientes, extirpación de órganos, falta de seguimiento a los casos, procedimientos sin considerar el dolor que pueden ocasionar, no extirpar los órganos que se debían extirpar y asegurar que sí lo hicieron.</p>	<p>25 citas (14,28%)</p>
<p>T. Cirugía Endo Referencias de intervenciones quirúrgicas para eliminar adherencias/focos de endometriosis; las cirugías pueden ser vía laparoscópica o a través de laparotomía.</p>	<p>18 citas (10,28%)</p>
<p>T. Analgésicos antiinflamatorios no esteroideos Referencias de uso y receta de medicamentos analgésico para el control de dolores asociados a la endometriosis, a saber: ibuprofeno, naproxeno, acetaminofén, ketorolaco, meloxicam, diclofenaco, pregabalina, etc.</p>	<p>14 citas (8%)</p>
<p>T. Psicoterapia Referencias que señalan la psicoterapia como parte del tratamiento de la endometriosis.</p>	<p>9 citas (5,14%)</p>
<p>T. Cirugía histerectomía Referencias de intervenciones quirúrgicas para extirpar el útero y el cuello del útero de forma parcial o total.</p>	<p>7 citas (4%)</p>

<p>T. Inyección DMPA Referencias del uso y receta de inyecciones de progestina para inhibir el ciclo menstrual.</p>	<p>6 citas (3,42%)</p>
<p>T. Terapias alternativas/complementarias Referencias de terapias que no son basadas en la medicina convencional occidental para el manejo de la endometriosis, tales como medicina homeopática, medicina ancestral indígena, reiki, acupuntura, aromaterapia, meditación, masajes, flores de Bach, biomagnetismo, cannabis, medicina china, entre otras.</p>	<p>6 citas (3,42%)</p>
<p>T. Terapias suelo pélvico Referencias que señalan las terapias de suelo pélvico como parte del tratamiento de la endometriosis.</p>	<p>6 citas (3,42%)</p>
<p>T. Otras intervenciones quirúrgicas Referencias de diversos procedimientos quirúrgicos a causa de la endometriosis, por ejemplo: implantes de mallas, biopsias, legrados, drenajes, salpingectomía, resección de intestino, miomectomía, colocación de stent, colostomía.</p>	<p>5 citas (2,85%)</p>
<p>T. Opioides Referencias del uso y receta de opioides para el manejo del dolor crónico, a saber: morfina, Tramadol, oxicodona.</p>	<p>5 citas (2,85%)</p>
<p>T. Exigencia trato digna salud Referencias que indican solicitudes y/o exigencias de un trato digno por parte del personal de salud a las pacientes con endometriosis. Asimismo, de poder contar con diagnósticos a tiempo, tratamientos integrales y especialistas en el tema.</p>	<p>4 citas (2,28%)</p>
<p>T. Alimentación antiinflamatoria Referencias que señalan la alimentación antiinflamatoria para tratar la inflamación crónica del organismo causada por endometriosis.</p>	<p>4 citas (2,28%)</p>

<p>T. Sin tratamiento inaccesibilidad Referencias de la ausencia de tratamiento para la endometriosis por cuestiones relacionadas a la inaccesibilidad de los servicios de salud, por ejemplo: no hay especialistas para atender el caso, no hay medicamento disponible, no hay el recurso económico para cubrir los gastos de los tratamientos, no hay disponibilidad para realizar cirugías en el servicio de salud público.</p>	<p>4 citas (2,28%)</p>
<p>T. Cirugía ooforectomía Referencias de intervenciones quirúrgicas para extirpar un ovario o ambos.</p>	<p>3 citas (1,71%)</p>
<p>T. Sin tratamiento por decisión Referencias que indican que las pacientes se encuentran sin tratamiento para la endometriosis por decisión propia, debido al agotamiento que manifiestan producto de años de tratamientos, por las creencias personales relacionadas a los tratamientos de la medicina occidental, por la decisión de concebir un embarazo, por los efectos secundarios que los medicamentos les provocan. También, en el caso de las menores de edad, madres y padres deciden no darle tratamiento hormonal/anticonceptivo por la relación que este tiene con el sexo.</p>	<p>3 citas (1,71%)</p>
<p>T.DIU Referencias del uso y receta del dispositivo intrauterino que libera hormonas para tratar la endometriosis.</p>	<p>2 citas (1,14%)</p>

[Dominio semántico] Comorbilidades de la endometriosis

Definición: cuando dos o más trastornos o enfermedades ocurren en una misma persona, al mismo tiempo o uno después del otro.

Tabla 39. Comorbilidades de la endometriosis ET CHI

Código	Frecuencia entrevistas a pacientes
C.E. Comorbilidades físicas Referencias que indican comorbilidades de la endometriosis con enfermedades como hipotiroidismo, fibromialgia, cáncer, ovario poliquístico, adenomiosis, miomatosis, colon irritable, patología cardiovascular, enfermedad inflamatoria pélvica, anemia, diverticulitis, deficiencia de vitaminas y minerales, migraña, disfunción del sistema nervioso autónomo, micro adenoma en la hipófisis.	18 citas (69,23%)
C.E. Comorbilidades mentales Referencias que indican comorbilidades de la endometriosis con trastornos mentales como ansiedad, depresión, trastorno mixto de ansiedad y depresión, ideación suicida.	8 citas (30,76%)

[Dominio semántico] Efectos económicos y sociales de la Endo

Definición: variables que intervienen en la desaceleración del crecimiento económico y social de las personas con endometriosis.

Tabla 40. Efectos económicos y sociales de la Endo ET CHI

Código	Frecuencia entrevistas a pacientes
E.E.S Afectaciones relaciones personales Referencias que señalan que debido a la endometriosis las relaciones con familiares, parejas o amistades se han desgastado o terminado. También, se han modificado debido al manejo de la endometriosis, por ejemplo: las y los hijos han tenido que pasar más tiempos con otros cuidadores que sus madres.	9 citas (25%)
E.E.S. Ausentismo deserción escolar Referencias de que, a causa de los síntomas y procedimientos asociados a la endometriosis, las personas han tenido que dejar sus estudios o se les ha dificultado concluirlos; desde la educación media superior hasta la superior.	9 citas (25%)
E.E.S. Ausentismo vida social Referencias de ausencia a eventos sociales y familiares a causa de síntomas asociados a la endometriosis. Lo que produce aislamiento y pocas redes de apoyo.	8 citas (22,22%)
E.E.S. Ausentismo deserción laboral Referencias de que, a causa de los síntomas y procedimientos asociados a la endometriosis, las personas han sido despedidas, no han conseguido trabajo o los han tenido que dejar a causa de la endometriosis.	6 citas (16,66%)

E.E.S. Prejuicios sociales negativos

Referencias que señalan prejuicios negativos sobre las personas con endometriosis debido a que “no parecen” estar enfermas, que probablemente exageran o pasan por enfermas pero no lo están; se parte de la idea de que una persona con una enfermedad crónica debe reflejar una apariencia asociada a la enfermedad: pálida, demacrada, inactiva, sin participación social, entre otras.

**4 citas
(11,11%)**

[Dominio semántico] Pacientes frente a la endometriosis

Definición: acciones y actitudes frente al diagnóstico de endometriosis.

Tabla 41. Pacientes frente a la endometriosis ET CHI

Código	Frecuencia entrevistas a pacientes
P.D.E. Activismo Referencias de que, a partir del diagnóstico y proceso vivido con endometriosis, las pacientes han decidido fundar e integrar asociaciones de endometriosis en su país; movilizandoinformación, participando de espacios de toma de decisiones, visibilizando la enfermedad, educando, compartiendo experiencias, orientando a otras personas menstruantes y/o pacientes de endometriosis. También, pacientes que por cuenta propia visibilizan la endometriosis y comparten información en sus redes cercanas.	26 citas (54,16%)
P.D.E. Corresponsabilidad Endo Referencias de pacientes de endometriosis que señalan un rol activo y corresponsable en el diagnóstico, tratamiento y seguimiento de la enfermedad.	17 citas (35,41%)
P.D.E. Pasividad Endo Referencias de pacientes que están o han estado en un estado pasivo frente a la enfermedad, sin tomar acción sobre lo que está ocurriendo o permitiendo que el proceso avance aun cuando no se sienten cómodas con esto.	5 citas (10,41%)

2.2.2.2 Grupos focales aplicados en Chile MUJERES

[Dominio semántico] Actitudes

Definición: referencias que señala la posición, “tendencias a...”, disposición frente a la menstruación y al dolor menstrual intenso y/u otros síntomas. Esta es una variable intermedia entre la situación y la respuesta a la situación. Las actitudes son una confluencia de tres componentes: i) el cognitivo, que reúne información, experiencias, estereotipos y conocimientos, los cuales pueden ser juicios positivos o negativos; ii) el afectivo, que combina sentimientos, emociones, valores, satisfacciones y aversiones y iii) el comportamental, mediado por las habilidades motoras, psíquicas, cognitivas, verbales y sociales.

Tabla 42. Actitudes GF CHI MUJERES

Código	Frecuencia grupos focales de MUJERES
<p>A. Empatía acompañamiento MUJ Referencias que señalan que las mujeres empatizan entre sí cuando se tiene dolores menstruales intensos u otros síntomas asociados con la menstruación. Hay acompañamiento y ayuda en el manejo de los síntomas.</p>	<p>7 citas (29,16%)</p>
<p>A. Normalización dolor sangrado abundante Referencias que señalan que el dolor durante la menstruación, aun cuando el dolor sea incapacitante, y los sangrados abundantes son normales durante la menstruación. También, referencias que relacionan tener relaciones sexuales o tener una hija/o con la disminución de dolores durante las menstruaciones pues se cataloga como algo normal.</p>	<p>7 citas (29,16%)</p>
<p>A. Menstruación sin tabú Referencias que señalan la menstruación como un proceso del que se habla abiertamente tanto con hombres como con mujeres de la comunidad.</p>	<p>5 citas (20,83%)</p>

<p>A. Menstruación tabú Referencias que señalan que la menstruación es de dominio únicamente de las personas menstruantes, como algo privado, y que no se debe hablar con otras personas. Referencias de que se debe hablar de la menstruación solo con alguna mujer referente en la vida de la persona que menstrua, nunca hacerlo evidente con hombres; es un tema del que se evita hablar.</p>	<p>4 citas (16,66%)</p>
<p>A. Anormalidad dolor sangrado abundante Referencias que indican que el dolor menstrual intenso y otros síntomas incapacitantes, como el sangrado abundante, pueden ser señal de que hay algún problema que debe ser revisado por un especialista. Tanto hombres como mujeres piensan que el dolor intenso y/o el sangrando abundante no es normal.</p>	<p>1 cita (4,16%)</p>

[Dominio semántico] Barreras para acceder a los servicios de salud de la mujer

Definición: factores que reducen la probabilidad de que las mujeres reciban atención médica oportuna y de calidad.

Tabla 43. Barreras para acceder a los servicios de salud de la mujer GF CHI MUJERES

Código	Frecuencia grupos focales de MUJERES
<p>B.SS.M. Inaccesibilidad servicios salud Referencias que señalan que hay escasos de centros de salud, clínicas, especialistas, infraestructura, disponibilidad de médicos y médicas, lo que puede interferir en la asistencia a servicios de salud dirigidos a la mujer. También, los costos, distancias, disponibilidad de tecnología e instrumentación, disponibilidad de medicamentos y disponibilidad de citas médicas interfieren para que las mujeres puedan ejercer su derecho a recibir atención en salud.</p>	<p>4 citas (80%)</p>

<p>B.SS.M. Experiencia aversiva sistema salud Referencias que señalan la inasistencia a los servicios de salud para la mujer por experiencias previas en donde el trato del personal de salud y del mismo sistema fue hostil, brusco, invalidante, doloroso, apático, grosero, violento. Además, referencias que señalan que el personal de salud ha normalizado síntomas que manifiestan las mujeres.</p>	<p>1 cita (20%)</p>
--	--------------------------------

[Dominio semántico] Conocimientos

Definición: noción, comprensión o definiciones que las personas tienen sobre endometriosis y menstruación.

Tabla 44. Conocimientos GF CHI MUJERES

Código	Frecuencia grupos focales de MUJERES
<p>C. Desconocimiento endometriosis Referencias que señalan desconocimiento de la endometriosis por parte de pacientes, de la comunidad en general y del sector salud.</p>	<p>6 citas (37,5%)</p>
<p>C. Otros padecimientos menstruación Referencias de otros padecimientos relacionados a la menstruación como ovario poliquístico, amenorrea, dismenorrea, miomas, cáncer de útero, quistes, útero bifurcado, entre otros.</p>	<p>4 citas (25%)</p>
<p>C. Desconocimiento ciclo menstrual Referencias que señalan el desconocimiento del ciclo menstrual por parte de los hombres y mujeres.</p>	<p>3 citas (18,75%)</p>
<p>C. Sí han escuchado Endo Referencias que indican que sí han escuchado hablar de endometriosis.</p>	<p>3 citas (18,75%)</p>

[Dominio semántico] Prácticas

Definición: acciones frente a la menstruación y al dolor menstrual intenso y/u otros síntomas. Las prácticas son el punto de convergencia de los dominios conocimientos y actitudes.

Tabla 45. Prácticas GF CHI MUJERES

Código	Frecuencia grupos focales de MUJERES
P. Dolor analgésicos antiinflamatorios anticonceptivos Referencias del consumo de analgésicos, antiinflamatorios y/o anticonceptivos de venta libre para tratar los dolores de la menstruación.	12 citas (18,46%)
P. Dolor manejo casero Referencias que señalan los remedios caseros como infusiones de hierbas, bolsa de agua caliente, descanso, dormir, estiramiento y/o ejercicio, beber mucha agua, entre otros, para mitigar el dolor durante la menstruación.	8 citas (12,30%)
P. Prácticas/creencias específicas cultura Referencias de prácticas y creencias propias de contextos socioculturales relacionada a la menstruación, por ejemplo: no ingresar al mar con el periodo porque se "pica", es decir que se agita; no permitir que una persona menstruante le corte el cabello a alguien; si una mujer se baña completa durante su menstruación se puede volver loca; no lavarse la cabeza; el patriarca de la comunidad reza a la mujer cuando inicia su ciclo menstrual y cuando tiene algún dolor menstrual; no se deja salir a la mujer durante la menarquia, se encierra en casa; algodón con alcohol dentro del ombligo para el dolor; festejos para celebrar la menarquia; no realizarse procedimientos estéticos; no usar ropa blanca para evitar pasar vergüenza; dormir cuando se tenga la menstruación para evitar que salgan várices; una mujer que esté menstruando no puede cargar bebés; los alimentos que "cortan"	8 citas (12,30%)

el periodo, como los lácteos y cítricos, si se consumen pueden ocasionar un embarazo; el baño corta la menstruación y después puede ser más dolorosa; durante la menstruación no se pueden tocar las plantas/árboles porque se marchitan; no entrar en contacto con calor; el chocolate, la Coca Cola y el café cambian el color de la menstruación; no se debe cocinar porque se dañan los alimentos, se "cortan"; tomar café con orégano y un chorrito de alcohol, para que no salgan varices; no meterse al agua (mar, piscina, alberca, río) por higiene; baños vaginales con diferentes hierbas "sientos"; iniciar la vida sexual ayuda a regular la menstruación; consumir "quemados" de panela y aguardiente; consumir "caspiroleta" que es la mezcla de huevos con leche; no entrar a las iglesias ; regular la ingesta de alimentos; no recibir agua de lluvia; si una mujer está menstruando no debe acercarse a una persona enferma; si se corta el cabello teniendo la menstruación, crece más; tener relaciones sexuales el segundo día de la menstruación garantiza no concebir un embarazo; no "molestarse" la cara cuando se está menstruando porque el acné se multiplica; usar la sangre de la menstruación para tratar acné facial; uso de la sangre de la menstruación asociado con magia/brujería; cuando hay periodos escasos se puede concebir un embarazo y tener niña, cuando hay periodos abundantes puede ser un niño; beber infusiones para "limpiar" quistes, miomas, y en algunos casos para quedar en embarazo; preparación con cacao puro y caldo de pata de res para controlar sangrados abundantes; consumir bebidas alcohólicas para "cortar" la menstruación; las serpientes (culebras) no atacan a una mujer que esté menstruando y esto se asocia a un "poder sobrenatural" que posee la menstruación; consumo de cannabis para manejo del dolor; tener relaciones sexuales para disminuir dolores menstruales.

<p>P. Hombres involucrados menstruación</p> <p>Referencias que señalan que los hombres se involucran en la menstruación de las personas menstruantes que los rodean a través de apoyo en las actividades diarias, manejo del dolor, escucha activa, contención emocional. Además, que están familiarizados con productos que se usan (tampones, toallas, copas), fechas de ciclos, síntomas, cambios corporales y emocionales. Sin desconocer que los hombres no llegan a comprender completamente el proceso de menstruar y que hay temas que desconocen completamente.</p>	<p>6 citas</p>
<p>P. Alimentos cítricos</p> <p>Referencias de que los cítricos como el limón “cortan” la menstruación o disminuyen la cantidad de sangrado, así como referencias de que beber cítricos ayuda a “limpiar” el organismo.</p>	<p>5 citas (7,69%)</p>
<p>P. Hombres no involucrados menstruación</p> <p>Referencias que señalan que los hombres no se involucran en el manejo de la menstruación; ya sea porque tienen la concepción de que es de dominio únicamente de las mujeres, porque las mujeres no permiten que se involucren, por desinterés o por miedo/ansiedad/angustia que les genera el proceso de menstruar.</p>	<p>5 citas (7,69%)</p>
<p>P. Conversar menstruación</p> <p>Referencias de que se llevan a cabo conversaciones sobre particularidades de menstruación, ciclo menstrual, síntomas, manejo de síntomas, uso de productos (copas, toallas, tampones), con parejas, familiares y amistades.</p>	<p>5 citas (7,69%)</p>
<p>P. Conversar salud mujeres</p> <p>Referencias que señalan que las conversaciones que se sostienen tienen que ver con la salud/enfermedad de las mujeres. También, conversaciones sobre la endometriosis.</p>	<p>4 citas (6,15%)</p>

<p>P. Soportar dolor Referencias que señalan que cuando una mujer tiene dolor intenso durante la menstruación, generalmente soporta el dolor y continúa con sus actividades.</p>	<p>4 citas (6,15%)</p>
<p>P. Conversaciones ocasiones concretas Referencias que señalan que las conversaciones llevadas a cabo sobre salud sexual y reproductiva y menstruación se realizan en momentos concretos o hitos de la vida, cuando se presenta alguna situación en específico, cuando hay algún cambio.</p>	<p>2 citas (3,07%)</p>
<p>P. No ejercicio/fuerza menstruación Referencias que indican que se evita el ejercicio, juegos, deportes y demás acciones que impliquen mucho movimiento corporal.</p>	<p>2 citas (3,07%)</p>
<p>P. Conversar ITS Referencias que señalan que las conversaciones que se llevan a cabo son acerca de las Infecciones de Transmisión Sexual.</p>	<p>1 cita (1,53%)</p>
<p>P. Conversar anticonceptivos/maternidad paternidad Referencias de que se llevan a cabo conversaciones sobre el uso de métodos anticonceptivos, sus efectos secundarios y su efectividad para no quedar en embarazo, así como las implicaciones económicas y sociales, la decisión de ser padres/madres, etc.</p>	<p>1 cita (1,53%)</p>
<p>P. No adopción creencias costumbres Referencias que señalan que menstruar es un proceso que no requiere de alguna práctica en especial, no se adoptan creencias ni costumbres ni se dejan de hacer las actividades cotidianas, o referencias que indican que no conocen alguna creencia o costumbre relacionada a la menstruación.</p>	<p>1 cita (1,53%)</p>

<p>P. No alimentos/bebidas varias Referencias que señalan que durante la menstruación no se ingieren alimentos como harinas, lácteos, alcohol, grasas, alimentos muy condimentados, bebidas gaseosas, legumbres, granos (como el garbanzo), carne de soya, huevo, panela, malta, pescado; ya sea por su efecto inflamatorio o porque existe la creencia de que afecta la menstruación en cuanto a síntomas.</p>	<p>1 cita (1,53%)</p>
<p>P. No frío menstruación Referencias de prácticas durante la menstruación que evitan el contacto con el frío, tales como: no caminar descalza, cubrirse el vientre, no exponerse al frío de la noche, no bañarse o no bañarse con agua fría, no bañarse la cabeza, no bebidas frías.</p>	<p>1 cita (1,53%)</p>

[Dominio semántico] Salud sexual y reproductiva

Definición: estado de bienestar físico, mental y social (lo cual no es la ausencia de enfermedad, disfunción o incapacidad) en relación con la capacidad de disfrutar de una vida sexual satisfactoria y sin riesgo; con la libertad para decidir sobre la vida sexual y sobre procrear, con qué frecuencia o no hacerlo (OMS, 2006). Abarca también el proceso de menstruar y lo que implica a nivel social, físico y emocional.

Tabla 46. Salud sexual y reproductiva GF CHI MUJERES

Código	Frecuencia grupos focales de MUJERES
<p>SS.R. Menstruación malestar/negativa Referencias de que la menstruación es un proceso doloroso, terrible, restrictivo, limitante, acompañado de sufrimiento, dolor y otros síntomas que afectan la calidad de vida en esos días. También referencias de que la menstruación es un proceso de enfermedad, indisposición.</p>	<p>13 citas (32,5%)</p>

<p>SS.R. Menarquia incómoda/malestar Referencias que señalan que la primera menstruación estuvo acompañada por sentimientos y emociones de incomodidad, miedo, temor, pena, vergüenza, tristeza, nostalgia, confusión.</p>	<p>8 citas (20%)</p>
<p>SS.R. Comodidad amistades Referencias que señalan que se sienten cómodas/os hablando de temas de menstruación y salud sexual reproductiva con amigas y amigos y/o colegas de trabajo.</p>	<p>7 citas (17,5%)</p>
<p>SS.R. Menstruación alivio/importante Referencias de que la menstruación es un proceso que genera alivio físico, descanso, tranquilidad de saber que no hay un embarazo, conexión con el cuerpo, entendimiento, salud, bienestar. Además, que es un proceso importante y por esto las mujeres han encontrado la forma de resignificarlo.</p>	<p>4 citas (10%)</p>
<p>SS.R. Comodidad familiares/parejas Referencias que señalan que se sienten cómodas/os hablando de temas de menstruación y salud sexual reproductiva con familiares cercanos, a saber: hermanas/os, tías, madres, padres, parejas, esposas/os.</p>	<p>3 citas (7,5%)</p>
<p>SS.R. Comodidad personal salud Referencias que señalan que se sienten cómodas/os hablando de temas de menstruación y salud sexual reproductiva con el personal de salud a quienes consultan.</p>	<p>2 citas (5%)</p>
<p>SS.R. Menstruación oculta/desagradable Referencias de que la menstruación es sucia, impura, asquerosa, desagradable, olorosa (refiriéndose a la sangre); por tal motivo, en algunos casos se oculta o esconde.</p>	<p>2 citas (5%)</p>
<p>SS.R. Sin educación sexual Referencias que indican ausencia de educación sexual.</p>	<p>1 cita (2,5%)</p>

[Dominio semántico] Servicios de salud de la mujer

Definición: espacios físicos y virtuales de información, orientación y atención en salud para las mujeres en todas sus condiciones y diversidades.

Tabla 47. Servicios de salud de la mujer GF CHI MUJERES

Código	Frecuencia grupos focales de MUJERES
<p>SS.M. Asistencia no prioridad/irrelevancia Referencias de que las mujeres no asisten regularmente a servicios de salud por que no lo consideran prioridad, puede estar involucrada la formación que han recibido en el transcurso de sus vidas donde el mensaje es que su salud no importa. También, por considerar que lo que les esté ocurriendo no requiere de mayor atención y puede ser tratado con remedios casero o con alternativas que encuentren por internet y/o con recomendaciones de pares.</p>	<p>13 citas (36,11%)</p>
<p>SS.M. Prevención controles mujeres Referencias que señalan que los servicios de salud dirigidos a mujeres que conocen se centran en los exámenes y programas de prevención de cáncer de mama, prevención de cáncer de cuello uterino, VPH, ITS; y en los controles con ginecología y endocrinología.</p>	<p>5 citas (13,88%)</p>
<p>SS.M. Sin salud exclusivo mujeres Referencias que señalan que no conocen o que no hay servicios de salud en su comunidad dirigidos exclusivamente a mujeres.</p>	<p>5 citas (13,88%)</p>
<p>SS.M. Anticoncepción Referencias que señalan que los servicios de salud dirigidos a las mujeres que conocen se centran en la anticoncepción</p>	<p>4 citas (11,11%)</p>
<p>SS.M. Asistencia regular Referencias de que las mujeres asisten regularmente a servicios de salud disponibles en su comunidad.</p>	<p>4 citas (11,11%)</p>

<p>SS.M. Inasistencia sin síntomas Referencias de que las mujeres no asisten regularmente a servicios de salud por la ausencia de síntomas o que asisten cuando presentan un síntoma de alarma. Referencias de que pueden pasar años de no asistir a revisiones de rutina.</p>	<p>3 citas (8,33%)</p>
<p>SS.M. Inasistencia desconfianza/pena/miedo Referencias que indican que las mujeres no suelen asistir a los servicios de salud sexual y reproductiva y salud de la mujer por desconfianza y/o pena con profesionales de salud que son hombres, específicamente ginecólogos; también por vergüenza y/o pena de tratar asuntos que consideran como privados y, por último, por miedo a que se les diagnostiquen enfermedades.</p>	<p>1 cita (2,77%)</p>
<p>SS.M. Servicios disponibles eficientes Referencias que señalan que los servicios de salud para la mujer están disponibles y son eficientes; así como referencias de que reciben un trato digno por parte del personal de salud.</p>	<p>1 cita (2,77%)</p>

2.2.3 COLOMBIA

En Colombia se realizaron 18 entrevistas a pacientes con el diagnóstico de endometriosis; se aplicaron 12 grupos focales con la participación de 74 mujeres y 6 grupos focales con la participación de 32 hombres.

Las entrevistas se llevaron a cabo con mujeres de 6 diferentes departamentos y a su vez, de 7 ciudades/localidades. En cuanto a los grupos focales con mujeres, se convocaron habitantes de 8 departamentos colombianos y, por último, los grupos focales con hombres estuvieron compuestos por ciudadanos de 4 departamentos.

2.2.3.1 Entrevistas

[Dominio semántico] Actitudes

Definición: referencias que señala la posición, “tendencias a...”, disposición frente a la menstruación y al dolor menstrual intenso y/u otros síntomas. Esta es una variable intermedia entre la situación y la respuesta a la situación. Las actitudes son una confluencia de tres componentes: i) el cognitivo, que reúne información, experiencias, estereotipos y conocimientos, los cuales, pueden ser juicios positivos o negativos; ii) el afectivo, que combina sentimientos, emociones, valores, satisfacciones y aversiones y iii) el comportamental, mediado por las habilidades motoras, psíquicas, cognitivas, verbales y sociales.

Tabla 48. Actitudes ET COL

Código	Frecuencia entrevistas a pacientes
A. Normalización dolor sangrado abundante Referencias que señalan que el dolor durante la menstruación, aun cuando el dolor sea incapacitante, y los sangrados abundantes son normales durante la menstruación. También, referencias que relacionan tener relaciones sexuales o tener una hija/o con la disminución de dolores durante las menstruaciones pues se cataloga como algo normal.	5 citas (100%)

[Dominio semántico] Barreras para ser diagnosticada/tratamiento endometriosis

Definición: factores que reducen la probabilidad del abordaje oportuno de la endometriosis.

Tabla 49. Barreras para ser diagnosticada/tratamiento endometriosis ET COL

Código	Frecuencia entrevistas a pacientes
<p>B.D.T. Negligencia médica diagnóstico</p> <p>Referencias de “acción u omisión por parte del personal de salud que genera daño o lesión a las personas con endometriosis que no han sido diagnosticadas”. La negligencia médica puede darse con diagnósticos incorrectos, errores quirúrgicos, extirpación de órganos, falta de seguimiento adecuado a síntomas como el dolor incapacitante y los sangrados incontrolables, normalización de síntomas asociados con la endometriosis.</p>	<p>57 citas (39,58%)</p>
<p>B.D.T. Inaccesibilidad servicios salud</p> <p>Referencias que señalan la inaccesibilidad a servicios de salud básicos y especializados en endometriosis, ya sea por falta de personal capacitado, por falta de servicios de salud disponibles en la región, por ser servicios de salud de alto costo, o por la saturación de los servicios de salud.</p>	<p>45 citas (31,25%)</p>
<p>B.D.T. Desconocimiento personal médico</p> <p>Referencias de que el personal de salud no cuenta con la formación para diagnosticar endometriosis. Personas enfermeras, médicas, ecógrafas, etc. No tienen las competencias y, en algunos casos, no conocen el diagnóstico endometriosis.</p>	<p>41 citas (28,47%)</p>
<p>B.D.T. Insuficiencia métodos</p> <p>Referencias de que los servicios de salud no cuentan con métodos para diagnosticar endometriosis: máquinas, tecnología, exámenes especializados y/o personal capacitado. Además, si llegan a existir los métodos, estos son de difícil acceso, no hay citas, órdenes, disponibilidad o son de muy alto costo.</p>	<p>1 cita (0,69%)</p>

[Dominio semántico] Conocimientos

Definición: noción, comprensión o definiciones que las personas tienen sobre endometriosis.

Tabla 50. Conocimientos ET COL

Código	Frecuencia entrevistas a pacientes
C. Métodos imagen ondas diagnóstico/control Referencias de métodos de que el diagnóstico y el control para la endometriosis son por imagen y ondas tales como: ecografías abdominales, ecografías transvaginales, resonancias magnéticas, mapeo de endometriosis, ecotomografía transvaginal, radiografías, ultrasonido y resonancias magnéticas con protocolo de endometriosis. Estas deben ser practicadas por personal de salud que cuente con la capacitación para identificar focos de endometriosis.	49 citas (36,84%)
C. Desconocimiento endometriosis Referencias que señalan desconocimiento de la endometriosis por parte de pacientes, de la comunidad en general y del sector salud.	19 citas (14,28%)
C. Estudios relacionados Referencias de estudios ordenados por el personal de salud para descartar enfermedades cuando llegan pacientes con síntomas y signos que no son concluyentes para generar un diagnóstico, a saber: tacto vaginal, tacto rectal, CA 125 (antígeno del cáncer 125) presente en la sangre, colonoscopia, Doppler, endoscopia, cistoscopia, tacto grafía, hemograma.	19 citas (14,28%)
C. Dificultad definir endometriosis Referencias que señalan dificultad para definir la endometriosis por falta de claridad sobre el diagnóstico o referencias que señalan indicios de lo que es, pero se evidencian errores.	12 citas (9,02%)

<p>C. Métodos quirúrgicos diagnóstico</p> <p>Referencias de métodos quirúrgicos de diagnóstico para la endometriosis tales como la laparoscopia, en algunos casos laparotomía, biopsias.</p>	<p>11 citas (8,27%)</p>
<p>C. Definiciones personales endometriosis</p> <p>Referencias de definiciones basadas en lo que ha sido la experiencia de vivir con endometriosis.</p>	<p>10 citas (7,51%)</p>
<p>C. Definiciones Endo correctas</p> <p>Referencias de definiciones médicas correctas (puede ser explicado en otras palabras, pero mantiene la definición médica): padecimiento ginecológico crónico frecuente entre las personas menstruantes en edad reproductiva que resulta cuando un tejido similar al revestimiento del útero crece fuera de éste. También, referencias que indican cuestiones puntuales de cómo se comporta la enfermedad.</p>	<p>7 citas (5,26%)</p>
<p>C. Anamnesis</p> <p>Referencias de un proceso de exploración clínica a través de preguntas sobre la menstruación y el dolor para sospechar sobre el diagnóstico de endometriosis.</p>	<p>4 citas (3,00%)</p>
<p>C. Definiciones Endo multisistémica</p> <p>Referencias de definiciones que señalan que la endometriosis es una enfermedad multisistémica; no solo es ginecológica como se suele enmarcar.</p>	<p>2 citas (1,50%)</p>

[Dominio semántico] Entrega de diagnóstico/tratamientos endometriosis

Definición: acción de comunicar a las pacientes el diagnóstico y tratamiento de la endometriosis basado en la utilización de técnicas de exploración física (inspección, palpación, percusión y auscultación), pruebas diagnósticas complementarias (ecografía, resonancia magnética, laparoscopia etc.) y en el proceso de anamnesis que se ejecuta mediante un interrogatorio para identificar personalmente a la paciente (conocer sus dolencias actuales, obtener una retrospectiva de ella y determinar los elementos familiares, ambientales y personales relevantes). Así como lo que ocurre antes y después de la entrega del diagnóstico y la comunicación del tratamiento a seguir: preocupaciones, reacciones, cambios de hábitos, efectos en la economía, características de la comunicación personal de salud-paciente.

Tabla 51. Entrega de diagnóstico/tratamientos endometriosis ET COL

Código	Frecuencia entrevistas a pacientes
<p>E.D.T. Preocupación caso compromiso órganos Referencias que señalan preocupación de que aparezcan focos de endometriosis en más órganos del cuerpo y por la reaparición de estos. Referencias que indican que ya hay compromiso de otros órganos y/o aparición de focos, tumores, masas, infecciones, asociadas a la endometriosis.</p>	<p>44 citas (12,68%)</p>
<p>E.D.T. Preocupación caso tratamientos insuficientes invasivos Referencias que señalan preocupación por la poca oferta de tratamientos que hay para la endometriosis y por sus alcances, ya que en muchos casos se vuelve a agudizar la enfermedad posterior a tratamientos pierden el efecto. Además, por lo invasivos que pueden llegar a ser o los efectos secundarios y complicaciones que pueden desencadenar. También, referencias que señalan que han tenido que someterse a tratamientos invasivos con efectos secundarios como dolor crónico, náuseas, vómitos, problemas de sueño, fatiga crónica, entre otros.</p>	<p>43 citas (12,39%)</p>

<p>E.D.T. Entrega no asertiva diagnóstico/tratamiento</p> <p>Referencias de entrega del diagnóstico/tratamiento de endometriosis no asertiva, lo que implica la omisión de información, la falta de claridad del diagnóstico, la invalidación de emociones de pacientes, la poca o nula información de pasos a seguir, la subestimación del diagnóstico, la subestimación de dudas de pacientes, la entrega de información a destiempo, comentarios invalidantes e invasivos sobre su salud y decisiones sobre el cuerpo (por ejemplo: “tenga un hijo y mejora”, “está muy joven, de pronto encuentra el amor de su vida”, “al iniciar con su vida sexual mejoran los dolores”, etc.)</p>	<p>32 citas (9,22%)</p>
<p>E.D.T. Indiferencia antes diagnóstico</p> <p>Referencias de que antes de saber sobre el diagnóstico de endometriosis, a pesar de los síntomas, normalizaban el dolor, sangrado abundante, irregularidad en los ciclos, etc.</p>	<p>28 citas (8,06%)</p>
<p>E.D.T. Malestar emocional antes diagnóstico</p> <p>Referencias de experimentar incertidumbre, desespero, tristeza, rabia, miedo, ansiedad, frustración, incomprensión, entre otras emociones y sentimientos asociados a no saber qué ocurría con su estado de salud. Incluso, pensamientos de locura, invención y exageración al no tener claridad sobre su estado de salud.</p>	<p>26 citas (7,49%)</p>
<p>E.D.T. Preocupación caso infertilidad</p> <p>Referencias que señalan la infertilidad como preocupación de las pacientes con endometriosis. Referencias que indican que la infertilidad es una consecuencia en las pacientes con endometriosis. También, casos en los que las pacientes quedan en embarazo y ocurre un aborto espontáneo. Fertilidad y Endo: se evidencia que, a causa de querer ser madres, las pacientes se someten a tratamientos de fertilidad y en el proceso es cuando descubren el diagnóstico de endometriosis.</p>	<p>25 citas (7,20%)</p>
<p>E.D.T. Alivio después diagnóstico</p> <p>Referencias de experimentar alivio, descanso, alegría, satisfacción, felicidad, dicha, entre otros, al saber el nombre del diagnóstico que producía los síntomas, de que no era exageración, locura, debilidad.</p>	<p>19 citas (5,47%)</p>
<p>E.D.T. Cambio alimentación endometriosis</p> <p>Referencias que señalan la integración de una alimentación antiinflamatoria para el manejo de los síntomas de la endometriosis.</p>	<p>18 citas (5,18%)</p>

<p>E.D.T. Efecto endometriosis economía</p> <p>Referencias que señalan que a partir del diagnóstico de endometriosis ha habido un cambio en la economía personal y de la familia, debido a los altos costos de los medicamentos, citas con especialistas, exámenes, intervenciones quirúrgicas, dietas antiinflamatorias, traslados, entre otros gastos del tratamiento; además, discursos que refieren las afectaciones económicas que surgen debido al ausentismo laboral por los síntomas incapacitantes de la endometriosis.</p>	<p>18 citas (5,18%)</p>
<p>E.D.T. Malestar emocional después diagnóstico</p> <p>Referencias de experimentar, tristeza, incertidumbre, rabia, miedo, angustia, preocupación, entre otros, al recibir el diagnóstico de endometriosis. También, referencias que indican que el proceso con endometriosis genera emociones y sentimientos como ira, impotencia, frustración, negación, cuestionamientos.</p>	<p>12 citas (3,45%)</p>
<p>E.D.T. Entrega asertiva diagnóstico/tratamiento</p> <p>Referencias de entrega del diagnóstico/tratamiento de endometriosis de forma asertiva, lo que implica claridad en la información recibida, empatía, apertura para dudas, escucha activa, validación de emociones, información de pasos a seguir.</p>	<p>11 citas (3,17%)</p>
<p>E.D.T. Preocupación caso cáncer</p> <p>Referencias de preocupación por la relación de la endometriosis con algún tipo de cáncer. Referencias que señalan comorbilidad con el cáncer.</p>	<p>11 citas (3,17%)</p>
<p>E.D.T. Preocupación caso empeorar síntomas</p> <p>Referencias que señalan preocupación por que los síntomas empeoren y/regresen tras su ausencia, por ejemplo, el dolor, menstruaciones abundantes, síntomas relacionados con el sistema digestivo, urinario. Referencias que indican que empeoraron y/o regresaron los síntomas asociados a la endometriosis.</p>	<p>11 citas (3,17%)</p>
<p>E.D.T. Actividad física endometriosis</p> <p>Referencias que señalan la integración de actividad física en su cotidianidad para el manejo de los síntomas de la endometriosis.</p>	<p>8 citas (2,30%)</p>

<p>E.D.T. Afectación vida sexual Referencias que señalan que a causa de la endometriosis se ha afectado la vida sexual de las pacientes o que esto es una constante preocupación.</p>	<p>6 citas (1,72%)</p>
<p>E.D.T. Endo no cura Referencias que señalan preocupación por la endometriosis como enfermedad que no tiene cura. Referencias que señalan que las pacientes tienen claridad acerca de que la endometriosis no tiene cura, pero sí tratamiento.</p>	<p>6 citas (1,72%)</p>
<p>E.D.T. Preocupación acceso a tratamientos Referencias que indican preocupación por no poder acceder a los tratamientos dignos para la endometriosis por razones económicas y/o de inaccesibilidad a los servicios de salud.</p>	<p>6 citas (1,72%)</p>
<p>E.D.T. Preocupación caso resultado cirugías Referencias de preocupación por los resultados de cirugías con relación al estado de salud posterior, si hay o no mejoría, a desarrollo de la recuperación poscirugía. Referencias de casos en los que posterior a la cirugía los síntomas persistieron o empeoraron.</p>	<p>6 citas (1,72%)</p>
<p>E.D.T. Indiferencia después diagnóstico Referencias de que después de saber sobre el diagnóstico de endometriosis su reacción fue indiferente por el desconocimiento absoluto de la endometriosis, por negarse a tener la enfermedad, por la poca claridad de la información que recibieron o porque su estado de salud estaba estable.</p>	<p>5 citas (1,44%)</p>
<p>E.D.T. Diagnóstico tarde Referencias que señalan que el diagnóstico de endometriosis tarda años en llegar a las pacientes. También, referencias que señalan que cuando entregan el diagnóstico tarde ya hay bastante compromiso y avance de la enfermedad.</p>	<p>4 citas (1,15%)</p>
<p>E.D.T. Preocupación caso muerte Referencias que señalan preocupación por que la endometriosis pueda llevarlas a la muerte. Referencias que señalan que conocen algún caso de muerte por endometriosis.</p>	<p>4 citas (1,15%)</p>

<p>E.D.T. Familia con Endo Referencias que indican que las pacientes entrevistadas tienen familiares con endometriosis: hijas, hermanas, tías, madres.</p>	<p>3 citas (0,86%)</p>
<p>E.D.T. Dejar ejercicio Referencias que señalan que debido a los síntomas asociados a la endometriosis han dejado de realizar ciertos deportes y actividades física ya que esto puede empeorar su condición de salud.</p>	<p>1 cita (0,28%)</p>

[Dominio semántico] Redes de apoyo de las mujeres con diagnóstico de endometriosis

Definición: conjunto de transacciones interpersonales que implican ayuda, afecto o afirmación por parte familiares y no familiares. Se pueden disponer de ellas tanto de manera cotidiana como en situaciones críticas en el manejo de la endometriosis.

Tabla 52. Redes de apoyo de las mujeres con diagnóstico de endometriosis ET COL

Código	Frecuencia entrevistas a pacientes
<p>R.A.DE. Familiares Endo Referencias que señalan que la familia, incluyendo parejas e hijas/os, han aprendido, acompañado y apoyado el proceso de tratamiento, seguimiento y demás situaciones que se presenten asociadas a la endometriosis. Sin desdibujar que en muchas ocasiones hay dificultad para empatizar y comprender lo que vive una paciente con endometriosis y sin desconocer que la situación de salud de las pacientes afecta a nivel personal a quienes las rodean.</p>	<p>28 citas (30,76%)</p>
<p>R.A.DE. Grupos endo Referencias del acompañamiento y contención por parte de grupos de mujeres, activistas y asociaciones enfocadas en la endometriosis.</p>	<p>25 citas (27,47%)</p>

<p>R.A.DE. Invalidación personas cercanas Referencias que indican que familiares, parejas, amistades, compañeras/os y demás personas cercanas a las pacientes, invalidan su dolor y malestar asociado a la endometriosis; hay señalamientos de que son exageradas, débiles, flojas, vagas, locas, entre otros términos despectivos y violentos.</p>	<p>21 citas (23,07%)</p>
<p>R.A.DE. Amistades Endo Referencias que señalan que la red de amistades ha acompañado y apoyado el proceso con la endometriosis. También, colegas de trabajo, jefas/es, colegas, médicas o médicos tratantes, han brindado apoyo y empiezan a interesarse en el tema.</p>	<p>13 citas (14,28%)</p>
<p>R.A.DE. Sin red apoyo Referencias de ausencia de redes de apoyo en general como familia, amistades, grupos de pacientes, asociaciones y entidades afines con la endometriosis; referencias de sentirse solas, incomprendidas, juzgadas por las personas que las rodean.</p>	<p>4 citas (4,39%)</p>

[Dominio semántico] Síntomas experimentados Endo

Definición: molestias pélvicas persistentes, dolor intenso y debilitante durante la menstruación, las relaciones sexuales, dolor pélvico crónico, distensión abdominal, náuseas, fatiga y, en ocasiones, depresión y/o ansiedad, entre otros síntomas asociados a la endometriosis. Además, la actitud y comportamiento del personal de salud ante la sintomatología presentada por las pacientes que consultan.

Tabla 53. Síntomas experimentados endo ET COL

Código	Frecuencia entrevistas a pacientes
<p>S. Dolor incapacitante Endo Referencias que señalan el dolor crónico, incapacitante y debilitante antes, durante y/o después de la menstruación. Se presenta en piernas, brazos, zona pélvica, abdomen, espalda, mamas, cabeza.</p>	<p>166 citas (38,16%)</p>

<p>S. Trato digno salud Referencias de recibir un trato digno por parte del personal de salud a personas menstruantes con síntomas asociados a la endometriosis. Interés, adecuada remisión a exámenes y especialistas, seguimiento, acompañamiento.</p>	<p>45 citas (10,34%)</p>
<p>S. Apatía personal salud Referencias que señalan invalidación, indiferencia, señalamientos, indolencia, desinterés, displicencia, incomprensión, etc. Por parte del personal de salud a las personas menstruantes con síntomas asociados a la endometriosis, tanto en el diagnóstico como en el tratamiento. Normalización por parte del personal de salud de síntomas asociados a la endometriosis.</p>	<p>33 citas (7,58%)</p>
<p>S. Sangrado abundante Referencias de sangrados menstruales abundantes, hemorragias, expulsión de coágulos de sangre; con una duración extendida de semanas y meses.</p>	<p>32 citas (7,35%)</p>
<p>S. Afectación psicológica Referencias de que a causa de los síntomas físicos y/o los procesos con las entidades de salud para ser atendidas, las pacientes experimentan malestar emocional caracterizado por rabia, frustración negación, tristeza, desesperanza, desilusión, irritabilidad, resentimiento, desgaste, culpa, entre otros.</p>	<p>31 citas (7,12%)</p>
<p>S. Sistema digestivo Referencias de padecimientos intestinales tales como dolor abdominal, diarrea, estreñimiento, vómito, náuseas, inflamación crónica, falta de apetito, dolor al defecar, sangrado rectal.</p>	<p>24 citas (5,51%)</p>
<p>S. Síntomas desde niñez adolescencia Referencias de que los síntomas asociados a la endometriosis los han experimentado desde la niñez y/o adolescencia.</p>	<p>24 citas (5,51%)</p>

<p>S. Sangrados irregulares Referencias que indican sangrados irregulares.</p>	<p>22 citas (5,05%)</p>
<p>S. Otros síntomas asociados Referencias de otros síntomas asociados a la endometriosis como acné, calambres, cambios de humor, cambios en el apetito, inflamación de ovarios que se refleja en el abdomen bajo, vértigo, várices pélvicas, inflamación en todo el cuerpo, pérdidas de peso repentinas, fiebre, sangrados de colores “chocolatosos”, dismenorrea, dificultades para dormir.</p>	<p>19 citas (4,36%)</p>
<p>S. Dolor relaciones sexuales Referencias de que mantener relaciones sexuales genera dolor debilitante durante y después. Referencias que indican que a causa del dolor en las relaciones sexuales las pacientes se abstienen de tenerlas, lo que en algunos casos genera malestar y reclamos por parte de sus parejas.</p>	<p>9 citas (4,36%)</p>
<p>S. Fatiga crónica Referencias de cansancio que no desaparece con el descanso, se presentan anormalidades en el sueño, dolor y otros síntomas que empeoran con el esfuerzo.</p>	<p>8 citas (1,83%)</p>
<p>S. Asintomáticas endo Referencias que señalan casos de endometriosis sin la presencia de síntomas asociados a esta.</p>	<p>4 citas (0,91%)</p>
<p>S. Sentimiento soledad endo Referencias que señalan sentimientos de soledad por parte de pacientes con endometriosis, al no encontrar acompañamiento médico y orientación sobre el manejo de endometriosis. Además, un sentimiento asociado a ser la única persona con esa enfermedad.</p>	<p>4 citas (0,91%)</p>
<p>S. Sistema urinario Referencias de constantes infecciones urinarias, irritación en la vejiga, dolor al orinar, incapacidad para orinar.</p>	<p>3 citas (0,68%)</p>
<p>S. Amenorrea Referencias de la ausencia de uno o más periodos menstruales.</p>	<p>2 citas (0,45%)</p>

[Dominio semántico] Tratamientos para la endometriosis

Definición: intervenciones quirúrgicas, administración de medicamentos para el control de dolor tales como analgésicos y antiinflamatorios no esteroideos, opioides, medicamentos hormonales, métodos anticonceptivos, psicoterapia entre otros tratamientos indicados. Además, condiciones, situaciones y casos en función de los tratamientos.

Tabla 54. Tratamientos para la endometriosis ET COL

Código	Frecuencia entrevistas a pacientes
T. Hormonal/Pastillas anticonceptivas Referencias del uso y receta de medicamentos con hormonas para el tratamiento de la endometriosis, principalmente pastillas.	38 citas (14,44%)
T. Negligencia médica tratamiento Referencias de fallas del personal de salud en “conformidad de las normas de la atención para el tratamiento de la condición del paciente, o falta de conocimiento, o negligencia al proporcionar la atención del paciente, que es la causa directa de un accidente al paciente”. Por ejemplo: suministro de medicamentos sin dar seguimiento a los efectos secundarios, prescripciones de medicamentos que empeoran el estado de salud de pacientes, extirpación de órganos, falta de seguimiento a los casos, procedimientos sin considerar el dolor que pueden ocasionar, no extirpar los órganos que se debían extirpar y asegurar que sí lo hicieron.	35 citas (13,30%)
T. Tratamiento digno Referencias de tratamientos integrales por parte de un equipo multidisciplinario especializado en endometriosis. Referencias que señalan que los tratamientos han mejorado la calidad de vida de las personas con endometriosis.	30 citas (11,40%)

<p>T. Sin tratamiento por decisión</p> <p>Referencias que indican que las pacientes se encuentran sin tratamiento para la endometriosis por decisión propia debido al agotamiento que manifiestan producto de años de tratamientos, por las creencias personales relacionadas a los tratamientos de la medicina occidental, por la decisión de concebir un embarazo, por los efectos secundarios que los medicamentos les provocan. También, en el caso de las menores de edad, madres y padres deciden no darles tratamiento hormonal/anticonceptivo por la relación que este tiene con el sexo.</p>	<p>22 citas (8,36%)</p>
<p>T. Terapias alternativas/complementarias</p> <p>Referencias de terapias que no son basadas en la medicina convencional occidental para el manejo de la endometriosis, tales como medicina homeopática, medicina ancestral indígena, reiki, acupuntura, aromaterapia, meditación, masajes, flores de Bach, biomagnetismo, cannabis, medicina china, entre otras.</p>	<p>16 citas (6,08%)</p>
<p>T. Opioides</p> <p>Referencias del uso y receta de opioides para el manejo del dolor crónico, a saber: morfina, Tramadol, oxicodona.</p>	<p>16 citas (6,08%)</p>
<p>T. Cirugía histerectomía</p> <p>Referencias de intervenciones quirúrgicas para extirpar el útero y el cuello del útero de forma parcial o total.</p>	<p>15 citas (5,70%)</p>
<p>T. Cirugía Endo</p> <p>Referencias de intervenciones quirúrgicas para eliminar adherencias/focos de endometriosis. Las cirugías pueden ser vía laparoscópica o a través de laparotomía.</p>	<p>12 citas (4,56%)</p>
<p>T. Alimentación antiinflamatoria</p> <p>Referencias que señalan la alimentación antiinflamatoria para tratar la inflamación crónica del organismo causada por endometriosis.</p>	<p>12 citas (4,56%)</p>
<p>T. Exigencia trato digna salud</p> <p>Referencias que indican solicitudes y/o exigencias de un trato digno por parte del personal de salud a las pacientes con endometriosis. Asimismo, de poder contar con diagnósticos a tiempo, tratamientos integrales y especialistas en el tema.</p>	<p>9 citas (3,42%)</p>

<p>T. Inyección DMPA Referencias del uso y receta de inyecciones de progestina para inhibir el ciclo menstrual.</p>	<p>9 citas (3,42%)</p>
<p>T. Otras intervenciones quirúrgicas Referencias de diversos procedimientos quirúrgicos a causa de la endometriosis, por ejemplo: implantes de mallas, biopsias, legrados, drenajes, salpingectomía, resección de intestino, miomectomía, colocación de stent, colostomía.</p>	<p>9 citas (3,42%)</p>
<p>T. Cirugía ooforectomía Referencias de intervenciones quirúrgicas para extirpar un ovario o ambos.</p>	<p>8 citas (3,04%)</p>
<p>T. Sin tratamiento inaccesibilidad Referencias de la ausencia de tratamiento para la endometriosis por cuestiones relacionadas a la inaccesibilidad de los servicios de salud, por ejemplo: no hay especialistas para atender el caso, no hay medicamento disponible, no hay el recurso económico para cubrir los gastos de los tratamientos, no hay disponibilidad para realizar cirugías en el servicio de salud público.</p>	<p>7 citas (2,66%)</p>
<p>T. Antiespasmódicos Referencia del uso y receta de antiespasmódicos abdominales como la Buscapina, Buscapina compuesta, Trimebutina.</p>	<p>6 citas (2,28%)</p>
<p>T. Analgésicos antiinflamatorios no esteroideos Referencias de uso y receta de medicamentos analgésico para el control de dolores asociados a la endometriosis, a saber: ibuprofeno, naproxeno, acetaminofén, ketorolaco, meloxicam, diclofenaco, pregabalina, etc.</p>	<p>6 citas (2,28%)</p>
<p>T. Terapias suelo pélvico Referencias que señalan las terapias de suelo pélvico como parte del tratamiento de la endometriosis.</p>	<p>5 citas (1,90%)</p>
<p>T. Otros medicamentos endo Referencias de receta y uso de medicamentos para tratar síntomas de la endometriosis como la basofortina, pregabalina, suplementos vitamínicos, omeprazol, tibonella, gabapentina.</p>	<p>3 citas (1,14%)</p>

T.DIU Referencias del uso y receta del dispositivo intrauterino que libera hormonas para tratar la endometriosis.	3 citas (1,14%)
T. Psicoterapia Referencias que señalan la psicoterapia como parte del tratamiento de la endometriosis.	2 citas (0,76%)

[Dominio semántico] Comorbilidades de la endometriosis

Definición: cuando dos o más trastornos o enfermedades ocurren en una misma persona, al mismo tiempo o uno después del otro.

Tabla 55. Comorbilidades de la endometriosis ET COL

Código	Frecuencia entrevistas a pacientes
C.E. Comorbilidades físicas Referencias que indican comorbilidades de la endometriosis con enfermedades como hipotiroidismo, fibromialgia, cáncer, ovario poliquístico, adenomiosis, miomatosis, colon irritable, patología cardiovascular, enfermedad inflamatoria pélvica, anemia, diverticulitis, deficiencia de vitaminas y minerales, migraña, disfunción del sistema nervioso autónomo, micro adenoma en la hipófisis.	41 citas (83,67%)
C.E. Comorbilidades mentales Referencias que indican comorbilidades de la endometriosis con trastornos mentales como ansiedad, depresión, trastorno mixto de ansiedad y depresión, ideación suicida.	8 citas (16,32%)

[Dominio semántico] Efectos económicos y sociales de la Endo

Definición: variables que intervienen en la desaceleración del crecimiento económico y social de las personas con endometriosis.

Tabla 56. Efectos económicos y sociales de la endo ET COL

Código	Frecuencia entrevistas a pacientes
<p>E.E.S. Ausentismo deserción laboral</p> <p>Referencias de que, a causa de los síntomas y procedimientos asociados a la endometriosis, las personas han sido despedidas, no han conseguido trabajo o los han tenido que dejar a causa de la endometriosis.</p>	<p>9 citas (30%)</p>
<p>E.E.S Afectaciones relaciones personales</p> <p>Referencias que señalan que debido a la endometriosis las relaciones con familiares, parejas o amistades se han desgastado o terminado. También, se han modificado debido al manejo de la endometriosis, por ejemplo: las y los hijos han tenido que pasar más tiempos con otros cuidadores que sus madres.</p>	<p>8 citas (26,66%)</p>
<p>E.E.S. Ausentismo vida social</p> <p>Referencias de ausencia a eventos sociales y familiares a causa de síntomas asociados a la endometriosis. Lo que produce aislamiento y pocas redes de apoyo.</p>	<p>5 citas (16,66%)</p>
<p>E.E.S Acoso laboral</p> <p>Referencias que señalan acciones de acoso laboral a personas con endometriosis tales como amenazas de despido o exigencias de renuncia en caso de que la persona no cumpla con la jornada laboral aun cuando su estado de salud es incapacitante.</p>	<p>4 citas (13,33%)</p>
<p>E.E.S. Ausentismo deserción escolar</p> <p>Referencias de que, a causa de los síntomas y procedimientos asociados a la endometriosis, las personas han tenido que dejar sus estudios o se les ha dificultado concluirlos, desde la educación media superior hasta la superior.</p>	<p>4 citas (13,33%)</p>

[Dominio semántico] Pacientes frente a la endometriosis

Definición: acciones y actitudes frente al diagnóstico de endometriosis.

Tabla 57. Pacientes frente a la endometriosis ET COL

Código	Frecuencia entrevistas a pacientes
P.D.E. Corresponsabilidad Endo Referencias de pacientes de endometriosis que señalan un rol activo y corresponsable en el diagnóstico, tratamiento y seguimiento de la enfermedad.	35 citas (79,54%)
P.D.E. Activismo Referencias de que, a partir del diagnóstico y proceso vivido con endometriosis, las pacientes han decidido fundar e integrar asociaciones de endometriosis en su país para movilizar información, participar de espacios de toma de decisiones, visibilizar la enfermedad, educar, compartir experiencias, orientar a otras personas menstruantes y/o pacientes de endometriosis. También, pacientes que por cuenta propia visibilizan la endometriosis y comparten información en sus redes cercanas.	8 citas (18,18%)
P.D.E. Pasividad Endo Referencias de pacientes que están o han estado en un estado pasivo frente a la enfermedad; sin tomar acción sobre lo que está ocurriendo o permitiendo que el proceso avance aun cuando no se sienten cómodas con esto.	1 cita (2,27%)

2.2.3.2 Grupos focales aplicados en Colombia MUJERES

[Dominio semántico] Actitudes

Definición: referencias que señala la posición, “tendencias a...”, disposición frente a la menstruación y al dolor menstrual intenso y/u otros síntomas. Esta es una variable intermedia entre la situación y la respuesta a la situación. Las actitudes son una confluencia de tres componentes: i) el cognitivo, que reúne información, experiencias, estereotipos y conocimientos, los cuales, pueden ser juicios positivos o negativos; ii) el afectivo, que combina sentimientos, emociones, valores, satisfacciones y aversiones y iii) el comportamental, mediado por las habilidades motoras, psíquicas, cognitivas, verbales y sociales.

Tabla 58. Actitudes GF COL MUJERES

Código	Frecuencia grupos focales de MUJERES
<p>A. Menstruación tabú Referencias que señalan que la menstruación es de dominio únicamente de las personas menstruantes, como algo privado, y que no se debe hablar con otras personas. Referencias de que se debe hablar de la menstruación solo con alguna mujer referente en la vida de la persona que menstrúa, nunca hacerlo evidente con hombres; es un tema del que se evita hablar.</p>	<p>43 citas (27,21%)</p>
<p>A. Normalización dolor sangrado abundante Referencias que señalan que los sangrados abundantes y el dolor, aun cuando éste sea incapacitante, son normales durante la menstruación. También, referencias que relacionan tener relaciones sexuales o tener una hija/o con la disminución de dolores durante las menstruaciones pues se cataloga como algo normal.</p>	<p>40 citas (25,31%)</p>
<p>A. Menstruación sin tabú Referencias que señalan la menstruación como un proceso del que se habla abiertamente tanto con hombres como con mujeres de la comunidad.</p>	<p>31 citas (19,62%)</p>

<p>A. Empatía acompañamiento MUJ Referencias que señalan que las mujeres empatizan entre sí cuando se tienen dolores menstruales intensos u otros síntomas asociados con la menstruación. Hay acompañamiento y ayuda en el manejo de los síntomas.</p>	<p>19 citas (12,02%)</p>
<p>A. Anormalidad dolor sangrado abundante Referencias que indican que el dolor menstrual intenso y otros síntomas incapacitantes, como el sangrado abundante, pueden ser señal de que hay algún problema que debe ser revisado por un especialista. Tanto hombres como mujeres piensan que el dolor intenso y/o el sangrando abundante no es normal.</p>	<p>18 citas (11,39%)</p>

[Dominio semántico] Barreras para acceder a los servicios de salud de la mujer

Definición: factores que reducen la probabilidad de que las mujeres reciban atención médica oportuna y de calidad.

Tabla 59. Barreras para acceder a los servicios de salud de la mujer GF COL MUJERES

Código	Frecuencia grupos focales de MUJERES
<p>B.SS.M. Inaccessibilidad servicios salud Referencias que señalan que hay escasez de centros de salud, clínicas, especialistas, infraestructura, disponibilidad de médicas o médicos, lo que puede interferir en la asistencia a servicios de salud dirigidos a la mujer. También, los costos, distancias, disponibilidad de tecnología e instrumentación, disponibilidad de medicamentos y disponibilidad de citas médicas interfieren para que las mujeres puedan ejercer su derecho a recibir atención en salud.</p>	<p>44 citas (95,65%)</p>

<p>B.SS.M. Experiencia aversiva sistema salud Referencias que la señalan la inasistencia a los servicios de salud para la mujer por experiencias previas en donde el trato del personal de salud y del mismo sistema fue hostil, brusco, invalidante, doloroso, apático, grosero, violento. Además, referencias que señalan que el personal de salud ha normalizado síntomas que manifiestan las mujeres.</p>	<p>2 citas (4,34%)</p>
--	-----------------------------------

[Dominio semántico] Conocimientos

Definición: noción, comprensión o definiciones que las personas tienen sobre endometriosis y menstruación.

Tabla 60. Conocimientos GF COL MUJERES

Código	Frecuencia grupos focales de MUJERES
<p>C. Otros padecimientos menstruación Referencias de otros padecimientos relacionados a la menstruación como ovario poliquístico, amenorrea, dismenorrea, miomas, cáncer de útero, quistes, útero bifurcado, entre otros.</p>	<p>30 citas (34,48%)</p>
<p>C. Sí han escuchado Endo Referencias que indican que sí han escuchado hablar de endometriosis.</p>	<p>17 citas (19,54%)</p>
<p>C. Desconocimiento endometriosis Referencias que señalan desconocimiento de la endometriosis por parte de pacientes, de la comunidad en general y del sector salud.</p>	<p>13 citas (14,94%)</p>
<p>C. Desconocimiento ciclo menstrual Referencias que señalan el desconocimiento del ciclo menstrual por parte de los hombres y mujeres.</p>	<p>11 citas (12,64%)</p>

<p>C. Dificultad definir endometriosis Referencias que señalan dificultad para definir la endometriosis por falta de claridad sobre el diagnóstico o referencias que señalan indicios de lo que es, pero se evidencian errores.</p>	<p>9 citas (10,34%)</p>
<p>C. Conocimiento ciclo menstrual Referencias que señalan conocimiento del ciclo menstrual: fase folicular/menstrual, fase ovulatoria, fase lútea. O referencias que señalan que tiene claridad sobre algunos términos y procesos que hacen parte de la menstruación.</p>	<p>3 citas (3,44%)</p>
<p>C. Definiciones Endo correctas Referencias de definiciones médicas correctas (puede ser explicado en otras palabras, pero mantiene la definición médica): padecimiento ginecológico crónico frecuente entre las personas menstruantes en edad reproductiva que resulta cuando un tejido similar al revestimiento del útero crece fuera de éste. También, referencias que indican cuestiones puntuales de cómo se comporta la enfermedad.</p>	<p>2 citas (2,29%)</p>
<p>C. Métodos imagen ondas diagnóstico/control Referencias de que métodos de diagnóstico y control para la endometriosis son por imagen y ondas tales como: ecografías abdominales, ecografías transvaginales, resonancias magnéticas, mapeo de endometriosis, ecotomografía transvaginal, radiografías, ultrasonido y resonancias magnéticas con protocolo de endometriosis. Estas deben ser practicadas por personal de salud que cuente con la capacitación para identificar focos de endometriosis.</p>	<p>1 cita (1,14%)</p>
<p>C. Métodos quirúrgicos diagnóstico</p>	<p>1 cita (1,14%)</p>

[Dominio semántico] Prácticas

Definición: acciones frente a la menstruación y al dolor menstrual intenso y/u otros síntomas. Las prácticas son el punto de convergencia de los dominios conocimientos y actitudes.

Tabla 61. Prácticas GF COL MUJERES

Código	Frecuencia grupos focales de MUJERES
<p>P. Prácticas/creencias específicas cultura Referencias de prácticas y creencias propias de contextos socioculturales relacionada a la menstruación, por ejemplo: no ingresar al mar con el periodo porque se “pica”, es decir que se agita; no permitir que una persona menstruante le corte el cabello a alguien; si una mujer se baña completa durante su menstruación se puede volver loca; no lavarse la cabeza; el patriarca de la comunidad reza a la mujer cuando inicia su ciclo menstrual y cuando tiene algún dolor menstrual; no se deja salir a la mujer durante la menarquia, se encierra en casa; algodón con alcohol dentro del ombligo para el dolor; festejos para celebrar la menarquia; no realizarse procedimientos estéticos; no usar ropa blanca para evitar pasar vergüenza; dormir cuando se tenga la menstruación para evitar que salgan várices; una mujer que esté menstruando no puede cargar bebés; los alimentos que “cortan” el periodo, como los lácteos y cítricos, si se consumen pueden ocasionar un embarazo; el baño corta la menstruación y después puede ser más dolorosa; durante la menstruación no se pueden tocar las plantas/árboles porque se marchitan; no entrar en contacto con calor; el chocolate, la Coca Cola y el café cambian el color de la menstruación; no se debe cocinar porque se dañan los alimentos, se “cortan”; tomar café con orégano y un chorrito de alcohol, para que no salgan varices; no meterse al agua (mar, piscina, alberca, río) por higiene; baños vaginales con diferentes hierbas “sientos”; iniciar la vida sexual ayuda a regular la menstruación; consumir “quemados” de panela y aguardiente; consumir “caspiroleta” que es la mezcla de huevos con leche; no entrar a las iglesias ; regular la ingesta de alimentos; no recibir agua de lluvia; si una mujer está</p>	<p>55 citas (16,36%)</p>

menstruando no debe acercarse a una persona enferma; si se corta el cabello teniendo la menstruación, crece más; tener relaciones sexuales el segundo día de la menstruación garantiza no concebir un embarazo; no “molestarse” la cara cuando se está menstruando porque el acné se multiplica; usar la sangre de la menstruación para tratar acné facial; uso de la sangre de la menstruación asociado con magia/brujería; cuando hay periodos escasos se puede concebir un embarazo y tener niña, cuando hay periodos abundantes puede ser un niño; beber infusiones para “limpiar” quistes, miomas, y en algunos casos para quedar en embarazo; preparación con cacao puro y caldo de pata de res para controlar sangrados abundantes; consumir bebidas alcohólicas para “cortar” la menstruación; las serpientes (culebras) no atacan a una mujer que esté menstruando y esto se asocia a un “poder sobrenatural” que posee la menstruación; consumo de cannabis para manejo del dolor; tener relaciones sexuales para disminuir dolores menstruales.

P. Hombres involucrados menstruación

Referencias que señalan que los hombres se involucran en la menstruación de las personas menstruantes que los rodean a través de apoyo en las actividades diarias, manejo del dolor, escucha activa, contención emocional. Además, que están familiarizados con productos que se usan (tampones, toallas, copas), fechas de ciclos, síntomas, cambios corporales y emocionales; sin desconocer que los hombres no llegan a comprender completamente el proceso de menstruar y que hay temas que desconocen completamente.

**43 citas
(12,79%)**

P. Dolor manejo casero

Referencias que señalan los remedios caseros como infusiones de hierbas, bolsa de agua caliente, descanso, dormir, estiramiento y/o ejercicio, beber mucha agua entre otros, para mitigar el dolor durante la menstruación.

**38 citas
(11,30%)**

<p>P. Hombres no involucrados menstruación Referencias que señalan que los hombres no se involucran en el manejo de la menstruación; ya sea porque tienen la concepción de que es de dominio únicamente de las mujeres, porque las mujeres no permiten que se involucren, por desinterés o por miedo/ansiedad/angustia que les genera el proceso de menstruar.</p>	<p>29 citas (8,63%)</p>
<p>P. No frío menstruación Referencias de prácticas durante la menstruación que evitan el contacto con el frío, tales como: no caminar descalza, cubrirse el vientre, no exponerse al frío de la noche, no bañarse o no bañarse con agua fría, no bañarse la cabeza, no bebidas frías.</p>	<p>29 citas (8,63%)</p>
<p>P. Conversar menstruación Referencias de que se llevan a cabo conversaciones sobre particularidades de menstruación, ciclo menstrual, síntomas, manejo de síntomas, uso de productos (copas, toallas, tampones) con parejas, familiares y amistades.</p>	<p>28 citas (8,33%)</p>
<p>P. Dolor analgésicos antiinflamatorios anticonceptivos Referencias del consumo de analgésicos, antiinflamatorios y/o anticonceptivos de venta libre para tratar los dolores de la menstruación.</p>	<p>21 citas (6,28%)</p>
<p>P. Conversar anticonceptivos/maternidadpaternidad Referencias de que se llevan a cabo conversaciones sobre el uso de métodos anticonceptivos, sus efectos secundarios y su efectividad para no quedar en embarazo, etc. así como las implicaciones económicas y sociales, la decisión de ser padres/madres.</p>	<p>13 citas (3,86%)</p>
<p>P. No alimentos/bebidas varias Referencias que señalan que durante la menstruación no se ingieren alimentos como harinas, lácteos, alcohol, grasas, alimentos muy condimentados, bebidas gaseosas, legumbres, granos (como el garbanzo), carne de soya, huevo, panela, malta, pescado; ya sea por su efecto inflamatorio o porque existe la creencia de que afecta la menstruación en cuanto a síntomas.</p>	<p>13 citas (3,86%)</p>
<p>P. Alimentos cítricos Referencias de que los cítricos como el limón “cortan” la menstruación o disminuyen la cantidad de sangrado; también, referencias de que beber cítricos ayuda a “limpiar” el organismo.</p>	<p>11 citas (3,27%)</p>
<p>P. No ejercicio/fuerza menstruación Referencias que indican que se evita el ejercicio, juegos, deportes y demás acciones que impliquen mucho movimiento corporal.</p>	<p>11 citas (3,27%)</p>

<p>P. Soportar dolor Referencias que señalan que cuando una mujer tiene dolor intenso durante la menstruación, generalmente soporta el dolor y continúa con sus actividades.</p>	<p>11 citas (3,27%)</p>
<p>P. Conversar sexualidad/placer Referencias que señalan que se llevan a cabo conversaciones sobre sexualidad, placer, autocuidado, cuidado de la otra persona, exploración en la sexualidad, masturbación, vínculos, emociones.</p>	<p>8 citas (2,38%)</p>
<p>P. No sexo menstruación Referencias de prácticas durante la menstruación que evitan las relaciones sexuales por ser catalogadas como algo sucio, asqueroso, impuro o por ser causante de un embarazo.</p>	<p>6 citas (1,78%)</p>
<p>P. Conversar ITS Referencias que señalan que las conversaciones que se llevan a cabo son acerca de las Infecciones de Transmisión Sexual.</p>	<p>5 citas (1,48%)</p>
<p>P. Dolor urgencias/consulta médica Referencias de la asistencia a servicios de urgencias y a consultas con ginecólogos por dolores intensos en la menstruación y sangrados abundantes.</p>	<p>4 citas (1,19%)</p>
<p>P. Alimentos dulces/chocolate Referencias que indican que durante la menstruación se consumen dulces, golosinas, chocolates.</p>	<p>3 citas (0,89%)</p>
<p>P. Conversaciones frecuentes Referencias que señalan que las conversaciones sobre salud sexual y reproductiva y menstruación se llevan a cabo de manera frecuente.</p>	<p>3 citas (0,89%)</p>
<p>P. No adopción creencias costumbres Referencias que señalan que menstruar es un proceso que no requiere de alguna práctica en especial, no se adoptan creencias ni costumbres ni se dejan de hacer las actividades cotidianas; o referencias que indican que no conocen alguna creencia o costumbre relacionada a la menstruación.</p>	<p>2 citas (0,59%)</p>
<p>P. Alimentos/bebidas ligeras Referencias que señalan durante la menstruación es preferible consumir alimentos ligeros como frutas, verduras, beber mucha agua, té, alimentos con hierro.</p>	<p>1 cita (0,29%)</p>

<p>P. Conversaciones ocasiones concretas Referencias que señalan que las conversaciones llevadas a cabo sobre salud sexual y reproductiva y menstruación se realizan en momentos concretos o hitos de la vida, cuando se presenta alguna situación en específico, cuando hay algún cambio.</p>	<p>1 cita (0,29%)</p>
<p>P. Conversar prevención violencia Referencias que señalan que las conversaciones que llevan a cabo se relacionan con la prevención de violencia sexual, abusos a menores, violencia basada en género, derechos sexuales y reproductivos.</p>	<p>1 cita (0,29%)</p>

[Dominio semántico] Redes de apoyo en la salud de la mujer

Definición: conjunto de transacciones interpersonales que implican ayuda, afecto o afirmación por parte familiares y no familiares. Se pueden disponer de ellas tanto de manera cotidiana como en situaciones críticas relacionadas con la salud de la mujer.

Tabla 62. Redes de apoyo en la salud de la mujer GF COL MUJERES

Código	Frecuencia grupos focales de MUJERES
<p>R.A.SM. Familiares/pareja Referencias de que familiares de las mujeres acompañan los procesos de salud/enfermedad.</p>	<p>8 citas (61,53%)</p>
<p>R.A.SM. Sin apoyo Referencias de que las mujeres atraviesan solas sus procesos de salud/enfermedad.</p>	<p>5 citas (38,46%)</p>

[Dominio semántico] Salud sexual y reproductiva

Definición: estado de bienestar físico, mental y social (lo cual no es la ausencia de enfermedad, disfunción o incapacidad) en relación con la capacidad de disfrutar de una vida sexual satisfactoria y sin riesgo; con la libertad para decidir sobre la vida sexual y sobre procrear, con qué frecuencia o no hacerlo (OMS,2006). Abarca también el proceso de menstruar y lo que abarca a nivel social, físico y emocional.

Tabla 63. Salud sexual y reproductiva GF COL MUJERES

Código	Frecuencia grupos focales de MUJERES
SS.R. Comodidad familiares/parejas Referencias que señalan que se sienten cómodas/os hablando de temas de menstruación y salud sexual reproductiva con familiares cercanos, a saber: hermanas/os, tías, madres, padres, parejas, esposas/os.	29 citas (18,70%)
SS.R. Comodidad amistades Referencias que señalan que se sienten cómodas/os hablando de temas de menstruación y salud sexual reproductiva con amigas y amigos, colegas de trabajo.	28 citas (18,06%)
SS.R. Menstruación malestar/negativa Referencias de que la menstruación es un proceso doloroso, terrible, restrictivo, limitante, acompañado de sufrimiento, dolor y otros síntomas que afectan la calidad de vida en esos días. También referencias de que la menstruación es un proceso de enfermedad, indisposición.	23 citas (14,83%)
SS.R. Menstruación alivio/importante Referencias de que la menstruación es un proceso que general alivio físico, descanso, tranquilidad de saber que no hay un embarazo, conexión con el cuerpo, entendimiento, salud, bienestar. Además, que es un proceso importante y por esto las mujeres han encontrado la forma de resignificarlo.	22 citas (14,19%)

<p>SS.R. Menarquia incómoda/malestar Referencias que señalan que la primera menstruación estuvo acompañada por sentimientos y emociones de incomodidad, miedo, temor, pena, vergüenza, tristeza, nostalgia, confusión.</p>	<p>18 citas (11,61%)</p>
<p>SS.R. Menarquia especial/tranquila Referencias de experiencias de que la primera menstruación estuvo acompañada de sorpresa, ternura, cariño, acompañamiento, cuidado, guía, celebración, contención.</p>	<p>10 citas (6,45%)</p>
<p>SS.R. Menstruación oculta/desagradable Referencias de que la menstruación es sucia, impura, asquerosa, desagradable, olorosa (refiriéndose a la sangre); por tal motivo, en algunos casos se oculta o esconde.</p>	<p>7 citas (4,51%)</p>
<p>SS.R. Comodidad personal salud Referencias que señalan que se sienten cómodas/os hablando de temas de menstruación y salud sexual reproductiva con el personal de salud a quienes consultan.</p>	<p>6 citas (3,87%)</p>
<p>SS.R. Menstruación niña a mujer Referencias de la menstruación como indicio de que la niña pasa a ser mujer/señorita.</p>	<p>5 citas (3,22%)</p>
<p>SS.R. Menstruación mujer reproducción Referencias de la menstruación como indicio de que la persona que inicia a menstruar está lista para tener relaciones sexuales y para reproducirse. Referencias que señalan la reproducción como tema central en el discurso de las y los participantes.</p>	<p>4 citas (2,58%)</p>
<p>SS.R. Hijas/os rol cuidadores Discursos que evidencian que, al hacer preguntas sobre temas de salud sexual y reproductiva y menstruación, evitan hablar sobre sí mismas/os; por lo que dirigen las respuestas hablando de casos de sus hijas/os o personas jóvenes.</p>	<p>3 citas (1,93%)</p>

[Dominio semántico] Servicios de salud de la mujer

Definición: espacios físicos y virtuales de información, orientación y atención en salud para las mujeres en todas sus condiciones y diversidades.

Tabla 64. Servicios de salud de la mujer GF COL MUJERES

Código	Frecuencia grupos focales de MUJERES
SS.M. Sin salud exclusivo mujeres Referencias que señalan que no conocen o que no hay servicios de salud en su comunidad dirigidos exclusivamente a mujeres.	18 citas (19,14%)
SS.M. Prevención controles mujeres Referencias que señalan que los servicios de salud dirigidos a mujeres que conocen se centran en los exámenes y programas de prevención de cáncer de mama, prevención de cáncer de cuello uterino, VPH e ITS; y en los controles con ginecología y endocrinología.	15 citas (15,95%)
SS.M. Anticoncepción Referencias que señalan que los servicios de salud dirigidos a las mujeres que conocen se centran en la anticoncepción.	14 citas (14,89%)
SS.M. Inasistencia desconfianza/pena/miedo Referencias que indican que las mujeres no suelen asistir a los servicios de salud sexual y reproductiva y salud de la mujer por desconfianza y/o pena con profesionales de salud que son hombres, específicamente ginecólogos; también por vergüenza y/o pena de tratar asuntos que consideran como privados y, por último, por miedo a que se les diagnostiquen enfermedades.	9 citas (9,57%)

<p>SS.M. Asistencia no prioridad/irrelevancia Referencias de que las mujeres no asisten regularmente a servicios de salud por que no lo consideran prioridad, puede estar involucrada la formación que han recibido en el transcurso de sus vidas donde el mensaje es que su salud no importa. También, por considerar que lo que les esté ocurriendo no requiere de mayor atención y puede ser tratado con remedios caseros o con alternativas que encuentren por internet y/o con recomendaciones de pares.</p>	<p>8 citas (8,51%)</p>
<p>SS.M. Servicios disponibles eficientes Referencias que señalan que los servicios de salud para la mujer están disponibles y son eficientes; así como referencias de que reciben un trato digno por parte del personal de salud.</p>	<p>8 citas (8,51%)</p>
<p>SS.M. Asistencia regular Referencias de que las mujeres asisten regularmente a servicios de salud disponibles en su comunidad.</p>	<p>7 citas (7,44%)</p>
<p>SS.M. Inasistencia sin síntomas Referencias de que las mujeres no asisten regularmente a servicios de salud por la ausencia de síntomas o que asisten cuando presentan un síntoma de alarma. Referencias de que pueden pasar años de no asistir a revisiones de rutina.</p>	<p>5 citas (5,31%)</p>
<p>SS.M. Inasistencia violencia de género Referencias que señalan que las mujeres dejan de asistir a los servicios de salud por la violencia, principalmente psicológica, que sufren por parte de sus parejas al mantener la idea de que ir al ginecólogo es “ir a abrirle las piernas a otro hombre” y al pensar que puedan ir a convivir con otros hombres. Además, referencias de casos en donde las parejas han culpado a las mujeres por padecer algún tipo de enfermedad asociada a lo ginecológico, argumentando que les han sido infieles y esa es la razón de su enfermedad.</p>	<p>4 citas (4,25%)</p>

<p>SS.M. Salud mental/derechos mujer Referencias que señalan que los servicios de salud dirigidos a mujeres que conocen son los de atención enfocados a casos de violencia de género. También, referencias de servicios dirigidos a garantizar los derechos de las mujeres.</p>	<p>4 citas (4,25%)</p>
<p>SS.M. Obstetricia Referencias que señalan que los servicios de salud dirigidos a mujeres están enfocados en la obstetricia.</p>	<p>2 citas (2,12%)</p>

2.2.3.3 Grupos focales aplicados en Colombia HOMBRES

[Dominio semántico] Actitudes

Definición: referencias que señala la posición, “tendencias a...”, disposición frente a la menstruación y al dolor menstrual intenso y/u otros síntomas. Esta es una variable intermedia entre la situación y la respuesta a la situación. Las actitudes son una confluencia de tres componentes: i) el cognitivo, que reúne información, experiencias, estereotipos y conocimientos, los cuales, pueden ser juicios positivos o negativos; ii) el afectivo, que combina sentimientos, emociones, valores, satisfacciones y aversiones y iii) el comportamental, mediado por las habilidades motoras, psíquicas, cognitivas, verbales y sociales.

160

Tabla 65. Actitudes GF COL HOMBRES

Código	Frecuencia grupos focales de HOMBRES
<p>A. Anormalidad dolor sangrado abundante Referencias que indican que el dolor menstrual intenso y otros síntomas incapacitantes, como el sangrado abundante, pueden ser señal de que hay algún problema que debe ser revisado por un especialista. Tanto hombres como mujeres piensan que el dolor intenso y/o el sangrando abundante no es normal.</p>	<p>10 citas (34,48%)</p>

<p>A. Normalización dolor sangrado abundante Referencias que señalan que los sangrados abundantes y el dolor durante la menstruación, aun cuando este sea incapacitante, son normales. También, referencias que relacionan tener relaciones sexuales o tener una hija/o con la disminución de dolores durante las menstruaciones pues se cataloga como algo normal.</p>	<p>10 citas (34,48%)</p>
<p>A. Menstruación sin tabú Referencias que señalan la menstruación como un proceso del que se habla abiertamente tanto con hombres como con mujeres de la comunidad.</p>	<p>7 citas (24,13%)</p>
<p>A. Menstruación tabú Referencias que señalan que la menstruación es de dominio únicamente de las personas menstruantes, como algo privado, y que no se debe hablar con otras personas. Referencias de que se debe hablar de la menstruación solo con alguna mujer referente en la vida de la persona que menstrúa, nunca hacerlo evidente con hombres; es un tema del que se evita hablar.</p>	<p>2 citas (6,89%)</p>

[Dominio semántico] Barreras para acceder a los servicios de salud de la mujer

Definición: factores que reducen la probabilidad de que las mujeres reciban atención médica oportuna y de calidad.

Tabla 66. Barreras para acceder a los servicios de salud de la mujer GF COL HOMBRES

Código	Frecuencia grupos focales de HOMBRES
B.SS.M. Inaccessibilidad servicios salud Referencias que señalan que hay escasos de centros de salud, clínicas, especialistas, infraestructura, disponibilidad de médicos o médicas; lo que puede interferir en la asistencia a servicios de salud dirigidos a la mujer. También los costos, distancias, disponibilidad de tecnología e instrumentación, disponibilidad de medicamentos y disponibilidad de citas médicas interfieren para que las mujeres puedan ejercer su derecho a recibir atención en salud.	8 citas (100 %)

162

[Dominio semántico] Conocimientos

Definición: noción, comprensión o definiciones que las personas tienen sobre endometriosis y menstruación.

Tabla 67. Conocimientos GF COL HOMBRES

Código	Frecuencia grupos focales de HOMBRES
C. Desconocimiento endometriosis Referencias que señalan desconocimiento de la endometriosis por parte de pacientes, de la comunidad en general y del sector salud.	16 citas (35,55%)
C. Desconocimiento ciclo menstrual Referencias que señalan el desconocimiento del ciclo menstrual por parte de los hombres y mujeres.	13 citas (28,88%)

<p>C. Sí han escuchado Endo Referencias que indican que sí han escuchado hablar de endometriosis.</p>	<p>7 citas (15,55%)</p>
<p>C. Otros padecimientos menstruación Referencias de otros padecimientos relacionados a la menstruación como ovario poliquístico, amenorrea, dismenorrea, miomas, cáncer de útero, quistes, útero bifurcado, entre otros.</p>	<p>4 citas (8,88%)</p>
<p>C. Conocimiento ciclo menstrual Referencias que señalan conocimiento del ciclo menstrual: fase folicular/menstrual, fase ovulatoria, fase lútea. O referencias que señalan que tiene claridad sobre algunos términos y procesos que hacen parte de la menstruación.</p>	<p>2 citas (4,44%)</p>
<p>C. Dificultad definir endometriosis Referencias que señalan dificultad para definir la endometriosis por falta de claridad sobre el diagnóstico o referencias que señalan indicios de lo que es, pero se evidencian errores.</p>	<p>2 citas (4,44%)</p>
<p>C. Desconocimientos otras enfermedades Referencias que indican desconocimiento sobre enfermedades asociadas a la menstruación: ovarios poliquísticos, miomas, adenomiosis, quistes, cáncer de cuello uterino.</p>	<p>1 cita (2,22%)</p>

[Dominio semántico] Prácticas

Definición: acciones frente a la menstruación y al dolor menstrual intenso y/u otros síntomas. Las prácticas son el punto de convergencia de los dominios conocimientos y actitudes.

Tabla 68. Prácticas GF COL HOMBRES

Código	Frecuencia grupos focales de HOMBRES
<p>P. Hombres involucrados menstruación Referencias que señalan que los hombres se involucran en la menstruación de las personas menstruantes que los rodean a través de apoyo en las actividades diarias, manejo del dolor, escucha activa, contención emocional. Además, que están familiarizados con productos que se usan (tampones, toallas, copas), fechas de ciclos, síntomas, cambios corporales y emocionales. Sin desconocer que los hombres no llegan a comprender completamente el proceso de menstruar y que hay temas que desconocen completamente.</p>	<p>36 citas (18%)</p>
<p>P. Dolor manejo casero Referencias que señalan los remedios caseros como infusiones de hierbas, bolsa de agua caliente, descanso, dormir, estiramiento y/o ejercicio, beber mucha agua, entre otros, para mitigar el dolor durante la menstruación.</p>	<p>21 citas (10,5%)</p>
<p>P. Prácticas/creencias específicas cultura Referencias de prácticas y creencias propias de contextos socioculturales relacionada a la menstruación, por ejemplo: no ingresar al mar con el periodo porque se “pica”, es decir que se agita; no permitir que una persona menstruante le corte el cabello a alguien; si una mujer se baña completa durante su menstruación se puede volver loca; no lavarse la cabeza; el patriarca de la comunidad reza a la mujer cuando inicia su ciclo menstrual y cuando tiene algún dolor menstrual; no se deja salir a la mujer</p>	

durante la menarquia, se encierra en casa; algodón con alcohol dentro del ombligo para el dolor; festejos para celebrar la menarquia; no realizarse procedimientos estéticos; no usar ropa blanca para evitar pasar vergüenza; dormir cuando se tenga la menstruación para evitar que salgan várices; una mujer que esté menstruando no puede cargar bebés; los alimentos que “cortan” el periodo, como los lácteos y cítricos, si se consumen pueden ocasionar un embarazo; el baño corta la menstruación y después puede ser más dolorosa; durante la menstruación no se pueden tocar las plantas/árboles porque se marchitan; no entrar en contacto con calor; el chocolate, la Coca Cola y el café cambian el color de la menstruación; no se debe cocinar porque se dañan los alimentos, se “cortan”; tomar café con orégano y un chorrito de alcohol, para que no salgan varices; no meterse al agua (mar, piscina, alberca, río) por higiene; baños vaginales con diferentes hierbas “sientos”; iniciar la vida sexual ayuda a regular la menstruación; consumir “quemados” de panela y aguardiente; consumir “caspiroleta” que es la mezcla de huevos con leche; no entrar a las iglesias ; regular la ingesta de alimentos; no recibir agua de lluvia; si una mujer está menstruando no debe acercarse a una persona enferma; si se corta el cabello teniendo la menstruación, crece más; tener relaciones sexuales el segundo día de la menstruación garantiza no concebir un embarazo; no “molestarse” la cara cuando se está menstruando porque el acné se multiplica; usar la sangre de la menstruación para tratar acné facial; uso de la sangre de la menstruación asociado con magia/brujería; cuando hay periodos escasos se puede concebir un embarazo y tener niña, cuando hay periodos abundantes puede ser un niño; beber infusiones para “limpiar” quistes, miomas, y en algunos casos para quedar en embarazo; preparación con cacao puro y caldo de pata de res para controlar sangrados abundantes; consumir bebidas alcohólicas para “cortar” la menstruación; las serpientes (culebras) no atacan a una mujer que esté menstruando y esto se asocia a un “poder sobrenatural” que posee la menstruación; consumo de cannabis para manejo del dolor; tener relaciones sexuales para disminuir dolores menstruales.

**21 citas
(10,5%)**

165

<p>P. Conversar anticonceptivos/maternidad paternidad Referencias de que se llevan a cabo conversaciones sobre el uso de métodos anticonceptivos, sus efectos secundarios y su efectividad para no quedar en embarazo, así como las implicaciones económicas y sociales de la decisión de ser padres/madres.</p>	<p>17 citas (8,5%)</p>
<p>P. Dolor analgésicos antiinflamatorios anticonceptivos Referencias del consumo de analgésicos, antiinflamatorios y/o anticonceptivos de venta libre para tratar los dolores de la menstruación.</p>	<p>15 citas (7,5%)</p>
<p>P. Conversar menstruación Referencias de que se llevan a cabo conversaciones sobre particularidades de menstruación, ciclo menstrual, síntomas, manejo de síntomas, uso de productos (copas, toallas, tampones), con parejas, familiares y amistades.</p>	<p>12 citas (6%)</p>
<p>P. Soportar dolor Referencias que señalan que cuando una mujer tiene dolor intenso durante la menstruación, generalmente soporta el dolor y continúa con sus actividades.</p>	<p>9 citas (4,5%)</p>
<p>P. No sexo menstruación Referencias de prácticas durante la menstruación que evitan las relaciones sexuales por ser catalogadas como algo sucio, asqueroso, impuro o por ser causante de un embarazo.</p>	<p>8 citas (4%)</p>
<p>P. Alimentos dulces/chocolate Referencias que indican que durante la menstruación se consumen dulces, golosinas, chocolates.</p>	<p>7 citas (3,5%)</p>
<p>P. No frío menstruación Referencias de prácticas durante la menstruación que evitan el contacto con el frío, tales como no caminar descalza, cubrirse el vientre, no exponerse al frío de la noche, no bañarse o no bañarse con agua fría, no bañarse la cabeza, no consumir bebidas frías.</p>	<p>7 citas (3,5%)</p>

<p>P. Alimentos cítricos</p> <p>Referencias de que los cítricos como el limón “cortan” la menstruación o disminuyen la cantidad de sangrado; también, referencias de que beber cítricos ayuda a “limpiar” el organismo.</p>	<p>6 citas (3%)</p>
<p>P. Conversaciones frecuentes</p> <p>Referencias que señalan que las conversaciones sobre salud sexual y reproductiva y menstruación se llevan a cabo de manera frecuente.</p>	<p>6 citas (3%)</p>
<p>P. Conversaciones ocasiones concretas</p> <p>Referencias que señalan que las conversaciones llevadas a cabo sobre salud sexual y reproductiva y menstruación se realizan en momentos concretos o hitos de la vida, cuando se presenta alguna situación en específico, cuando hay algún cambio.</p>	<p>6 citas (3%)</p>
<p>P. No ejercicio/fuerza menstruación</p> <p>Referencias que indican que se evita el ejercicio, juegos, deportes y demás acciones que impliquen mucho movimiento corporal.</p>	<p>6 citas (3%)</p>
<p>P. Conversar sexualidad/placer</p> <p>Referencias que señalan que se llevan a cabo conversaciones sobre sexualidad, placer, autocuidado, cuidado de la otra persona, exploración en la sexualidad, masturbación, vínculos, emociones.</p>	<p>5 citas (2,5%)</p>
<p>P. Conversar ITS</p> <p>Referencias que señalan que las conversaciones que se llevan a cabo son acerca de las Infecciones de Transmisión Sexual.</p>	<p>4 citas (2%)</p>
<p>P. Hombres no involucrados menstruación</p> <p>Referencias que señalan que los hombres no se involucran en el manejo de la menstruación, ya sea porque tienen la concepción de que es de dominio únicamente de las mujeres, porque las mujeres no permiten que se involucren, por desinterés o por miedo/ansiedad/angustia que les genera el proceso de menstruar.</p>	<p>4 citas (2%)</p>

<p>P. No adopción creencias costumbres</p> <p>Referencias que señalan que menstruar es un proceso que no requiere de alguna práctica en especial, no se adoptan creencias ni costumbres ni se dejan de hacer las actividades cotidianas; o referencias que indican que no conocen alguna creencia o costumbre relacionada a la menstruación.</p>	<p>3 citas (1,5%)</p>
<p>P. Alimentos/bebidas ligeras</p> <p>Referencias que señalan durante la menstruación es preferible consumir alimentos ligeros como frutas, verduras, beber mucha agua, té, alimentos con hierro.</p>	<p>2 citas (1%)</p>
<p>P. No alimentos/bebidas varias</p> <p>Referencias que señalan que durante la menstruación no se ingieren alimentos como harinas, lácteos, alcohol, grasas, alimentos muy condimentados, bebidas gaseosas, legumbres, granos (como el garbanzo), carne de soya, huevo, panela, malta, pescado; ya sea por su efecto inflamatorio o porque existe la creencia de que afecta la menstruación en cuanto a síntomas.</p>	<p>2 citas (1%)</p>
<p>P. Conversar prevención violencia</p> <p>Referencias que señalan que las conversaciones que llevan a cabo se relacionan con la prevención de violencia sexual, abusos a menores, violencia basada en género, derechos sexuales y reproductivos.</p>	<p>1 cita (0,05%)</p>
<p>P. Conversar salud hombres</p> <p>Referencias de que los hombres hablan sobre temas de su salud, por ejemplo, próstata, disfunción eréctil, entre otros temas.</p>	<p>1 cita (0,05%)</p>
<p>P. Dolor urgencias/consulta médica</p> <p>Referencias de la asistencia a servicios de urgencias y a consultas con ginecólogos por dolores intensos en la menstruación y sangrados abundantes.</p>	<p>1 cita (0,05%)</p>

[Dominio semántico] Salud sexual y reproductiva

Definición: estado de bienestar físico, mental y social (lo cual no es la ausencia de enfermedad, disfunción o incapacidad) en relación con la capacidad de disfrutar de una vida sexual satisfactoria y sin riesgo; con la libertad para decidir sobre la vida sexual y sobre procrear, con qué frecuencia o no hacerlo (OMS, 2006). Abarca también el proceso de menstruar y lo que implica a nivel social, físico y emocional.

Tabla 69. Salud sexual y reproductiva GF COL HOMBRES

Código	Frecuencia grupos focales de HOMBRES
SS.R. Comodidad familiares/parejas Referencias que señalan que se sienten cómodas/os hablando de temas de menstruación y salud sexual reproductiva con familiares cercanos, a saber: hermanas/os, tías, madres, padres, parejas, esposas/os.	18 citas (35,29%)
SS.R. Comodidad amistades Referencias que señalan que se sienten cómodas/os hablando de temas de menstruación y salud sexual reproductiva con amigas y amigos, colegas de trabajo.	12 citas (23,52%)
SS.R. Comodidad personal salud Referencias que señalan que se sienten cómodas/os hablando de temas de menstruación y salud sexual reproductiva con el personal de salud a quienes consultan.	12 citas (23,52%)
SS.R. Sin educación sexual Referencias que indican ausencia de educación sexual.	4 citas (7,84%)

<p>SS.R. Hijas/os rol cuidadores Discursos que evidencian que, al hacer preguntas sobre temas de salud sexual y reproductiva y menstruación, evitan hablar sobre sí mismas/os, por lo que dirigen las respuestas hablando de casos de sus hijas/os o personas jóvenes.</p>	<p>3 citas (5,88%)</p>
<p>SS.R. Desinterés información HOM Referencias que señalan desinterés por parte de los hombres para recibir información sobre salud sexual y reproductiva, menstruación y endometriosis.</p>	<p>1 cita (1,96%)</p>
<p>SS.R. Menstruación mujer reproducción Referencias de la menstruación como indicio de que la persona que inicia a menstruar está lista para tener relaciones sexuales y para reproducirse. Referencias que señalan la reproducción como tema central en el discurso de las y los participantes.</p>	<p>1 cita (1,96%)</p>

[Dominio semántico] Servicios de salud de la mujer

Definición: espacios físicos y virtuales de información, orientación y atención en salud para las mujeres en todas sus condiciones y diversidades.

Tabla 70. Servicios de salud de la mujer GF COL HOMBRES

Código	Frecuencia grupos focales de HOMBRES
<p>SS.M. Prevención controles mujeres Referencias que señalan que los servicios de salud dirigidos a mujeres que conocen se centran en los exámenes y programas de prevención de cáncer de mama, prevención de cáncer de cuello uterino, VPH e ITS, y en los controles con ginecología y endocrinología.</p>	<p>16 citas (43,24%)</p>

<p>SS.M. Anticoncepción Referencias que señalan que los servicios de salud dirigidos a las mujeres que conocen se centran en la anticoncepción.</p>	<p>6 citas (16,21%)</p>
<p>SS.M. Asistencia regular Referencias de que las mujeres asisten regularmente a servicios de salud disponibles en su comunidad.</p>	<p>4 citas (10,81%)</p>
<p>SS.M. Salud mental/derechos mujer Referencias que señalan que los servicios de salud dirigidos a mujeres que conocen son los de atención enfocados a casos de violencia de género. También, referencias de servicios dirigidos a garantizar los derechos de las mujeres.</p>	<p>4 citas (10,81%)</p>
<p>SS.M. Sin salud exclusivo mujeres Referencias que señalan que no conocen o que no hay servicios de salud en su comunidad dirigidos exclusivamente a mujeres.</p>	<p>4 citas (10,81%)</p>
<p>SS.M. Inasistencia sin síntomas Referencias de que las mujeres no asisten regularmente a servicios de salud por la ausencia de síntomas o que asisten cuando presentan un síntoma de alarma. Referencias de que pueden pasar años de no asistir a revisiones de rutina.</p>	<p>3 citas (8,10%)</p>

2.2.4 PANORAMA ARGENTINA, CHILE Y COLOMBIA

A continuación, se genera un panorama de los 3 países respecto a los dominios semánticos medios y formato, contenidos, barreras para ser diagnosticada/tratamiento endometriosis, entrega de diagnóstico/tratamientos endometriosis, síntomas experimentados Endo, tratamientos para la endometriosis, comorbilidades de la endometriosis y efectos económicos y sociales de la Endo, que fueron seleccionados teniendo en cuenta el objetivo general e intereses de la investigación.

También se presentan una serie de figuras de los códigos número de cirugías endometriosis, conversar menstruación, opiniones hombres acceso salud mujeres, descripción/opiniones hombres dolor y despectivos hombres menstruación mujeres, en las que se pueden observar parte del discurso de las personas que participaron de las técnicas de investigación cualitativa. Seguidamente, se expone un apartado de código coocurrentes y, por último, fragmentos de los discursos de las pacientes con endometriosis que fueron entrevistadas.

2.2.4.1 Entrevistas y grupos focales

[Dominio semántico] Medios y formatos

Definición: formas de entregar el contenido del mensaje empleando: (1) redes comunitarias confiables y/o personal de salud, (2) comunicaciones visuales, audibles y/o textuales.

Tabla 71. Medios y formatos

Código	Frecuencia
M.F. Redes sociales Referencias que señalan que las redes sociales son el medio por el que buscan, reciben y comparten información sobre endometriosis, salud menstrual, salud sexual y reproductiva y salud de la mujer en general, a saber: Facebook, Instagram, TikTok, grupos de WhatsApp, YouTube, podcast en diferentes plataformas.	323 citas (33,12%)
M.F. Personal de salud Referencias que señalan que la información sobre endometriosis, salud sexual y reproductiva, salud menstrual y salud de la mujer se busca y recibe a través de profesionales de la salud y/o en contexto de servicios de salud; también, que se esperaría recibirla por parte de profesionales de la salud. Referencias que señalan que especialistas en endometriosis están inmersas/os en visibilizar la enfermedad.	136 citas (13,94%)

<p>M.F. Medios formatos tradicionales</p> <p>Referencias que señalan que la radio, televisión pública y privada, charlas presenciales, talleres presenciales, grupos de diálogo presenciales, correos electrónicos, formaciones virtuales en vivo, son los medios a través de los cuales se informan o les gustaría informarse sobre endometriosis, salud menstrual, salud sexual y reproductiva y salud de la mujer en general.</p>	<p>112 citas (11,48%)</p>
<p>M.F Buscadores internet</p> <p>Referencias que señalan que la información sobre endometriosis, salud menstrual, salud sexual y reproductiva y salud de la mujer en general se explora a través de buscadores como Google y Safari, lo que remite al público a diversas páginas.</p>	<p>98 citas (10,05%)</p>
<p>M.F. Audio visual</p> <p>Referencias de que videos cortos, ilustrativos, simples, testimoniales, son una forma útil y esperada para recibir información sobre endometriosis, salud menstrual, salud sexual y reproductiva y salud de la mujer en general.</p>	<p>87 citas (8,92%)</p>
<p>M.F. Escrito</p> <p>Referencias de que materiales con texto, informes de investigaciones, artículos, periódicos, folletos, libros, manuales, infografías, han sido útiles y son de interés para recibir información sobre endometriosis, salud menstrual, salud sexual y reproductiva y salud de la mujer en general.</p>	<p>57 citas (5,84%)</p>
<p>M.F. Programas educativos</p> <p>Referencias de que los programas educativos son útiles para transmitir información sobre endometriosis, salud menstrual, salud sexual y reproductiva y salud de la mujer en general. Estos programas se caracterizan por tener una metodología, tiempo de implementación y evaluación propia de un programa de intervención. También, referencias de que han recibido información a través de programas educativos, principalmente impartidos en las escuelas, colegios o capacitaciones en el trabajo.</p>	<p>51 citas (5,23%)</p>
<p>M.F. Familiares amistades</p> <p>Referencias que señalan que la información sobre endometriosis, salud menstrual, salud sexual y reproductiva y salud de la mujer en general se pregunta a familiares, amistades y parejas con quienes hay confianza.</p>	<p>36 citas (3,69%)</p>

<p>M.F. Campañas online offline</p> <p>Referencias que señalan campañas online y offline para transmitir información sobre endometriosis, salud menstrual, salud sexual y reproductiva y salud de la mujer en general.</p>	<p>31 citas (3,17%)</p>
<p>M.F. Pacientes Endo</p> <p>Referencias que indican que la información sobre endometriosis que han recibido ha sido por parte de alguna paciente; por tal motivo conocen el término y/o algunos de sus síntomas y generalidades.</p>	<p>22 citas (2,25%)</p>
<p>M.F. Páginas web</p> <p>Referencias que señalan que la información sobre endometriosis, salud menstrual, salud sexual y reproductiva y salud de la mujer en general es buscada en páginas web médicas como Mayo Clinic, OPS, Ministerios de Salud, Facultades de Medicina de las Universidades. También, referencias de que les interesaría recibir información a través de alguna página web formal.</p>	<p>22 citas (2,25%)</p>

[Dominio semántico] Contenidos

Definición: mensajes claves y población objetivo de los mensajes en relación con la salud sexual y reproductiva enfatizando en la menstruación y endometriosis.

174

Tabla 72. Contenidos

Código	Frecuencia
<p>C. Qué es Síntomas endometriosis</p> <p>Referencias de interés por conocer sobre los síntomas de la endometriosis, por la definición de esta y por la forma en cómo se comporta la enfermedad, tanto en la etapa reproductiva como en la menopausia.</p>	<p>126 citas (18,52%)</p>
<p>C. Si duele no es normal</p> <p>Referencias sobre la importancia de transmitir que el dolor incapacitante en la menstruación, y fuera de esta, no es normal. Además, que las menstruaciones irregulares y/o con sangrados abundantes pueden ser señal de que algo no está bien.</p>	<p>66 citas (9,70%)</p>

<p>C. Salud sexual reproductiva Referencias que señalan el interés de recibir formación sobre salud sexual y reproductiva: ITS, tratamientos, métodos anticonceptivos, anatomía tanto de hombres como de mujeres, exámenes, derechos sexuales y reproductivos, ciclo menstrual, procesos hormonales, rutas de atención, gestión menstrual, fertilidad.</p>	<p>61 citas (8,97%)</p>
<p>C. Leyes endometriosis Referencias que señalan interés en recibir información sobre leyes de endometriosis y salud digna y/o que refieren conocer alguna ley en el país. Además, referencias sobre características de las leyes y movimientos de pacientes que exigen la aprobación y cumplimiento de estas.</p>	<p>47 citas (6,91%)</p>
<p>C. Campañas Endo pacientes Referencias de que las campañas sobre endometriosis que han escuchado son llevadas a cabo por pacientes autoconvocadas que forman grupos y asociaciones.</p>	<p>46 citas (6,76%)</p>
<p>C. Enfermedad/salud mujer Referencias que señalan interés por recibir información sobre enfermedades de la mujer, en especial las asociadas a la menstruación, menopausia y sobre procesos de la mujeres relacionados a la salud/enfermedad: síntomas, rutas de acción, señales de alerta.</p>	<p>45 citas (6,61%)</p>
<p>C. Tratamientos Endo Referencias que indican que la información que les gustaría recibir sobre endometriosis está relacionada con los tratamientos que existen: novedades en la ciencia, efectos secundarios, ruta de especialistas, tratamientos integrales.</p>	<p>44 citas (6,47%)</p>
<p>C. Manejo endometriosis cotidianidad Referencias sobre el interés de recibir información de prácticas cotidianas que ayuden al manejo de la endometriosis, tales como: alimentación antiinflamatoria, uso de copa menstrual, actividad física, apoyo psicológico, importancia del descanso, pre y post operatorios, entre otras prácticas que puedan disminuir los síntomas y/o hacer más manejable los procesos con la endometriosis.</p>	<p>42 citas (6,17%)</p>

<p>C. Toda comunidad Referencias que señalan que las campañas y/ programas sobre salud sexual y reproductiva, endometriosis, salud menstrual y salud de la mujer deben estar dirigidas a toda la comunidad.</p>	<p>38 citas (5,58%)</p>
<p>C. Personas menstruantes Referencias que indican que las campañas, programas e información sobre endometriosis deben ser dirigidas a las personas menstruantes o que en algún momento de su vida menstruarán.</p>	<p>34 citas (5%)</p>
<p>C. Exámenes mujeres Referencias sobre el interés de saber qué exámenes existen para chequear la salud de la mujer; saber qué exámenes se requieren para detectar endometriosis y otras enfermedades de las mujeres.</p>	<p>24 citas (3,52%)</p>
<p>C. Origen endometriosis Referencias que señalan interés por saber cuál es el origen de la endometriosis y los factores que intervienen en la presencia de esta enfermedad.</p>	<p>21 citas (3,08%)</p>
<p>C. Saturación información endo Referencias que señalan que la información sobre endometriosis adquirida por medios digitales ya sea por búsqueda propia o por que se les comparte puede llegar a generar saturación, malestar emocional, miedo, angustia, desesperanza, ansiedad, confusión.</p>	<p>20 citas (2,84%)</p>
<p>C. Personal salud formación Referencias que señalan que el personal de salud debe recibir formación, capacitación e información sobre endometriosis y sobre trato digno y empático.</p>	<p>18 citas (2,64%)</p>
<p>C. Acompañar endometriosis Referencias de interés en recibir información sobre cómo acompañar y apoyar a personas con endometriosis.</p>	<p>14 citas (2,05%)</p>

<p>C. Campañas Endo otrxs Referencias de que las campañas sobre endometriosis que han escuchado son llevadas a cabo por Secretarías de Salud, hospitales, instituciones educativas, gobierno, colectivos feministas, entre otros.</p>	<p>13 citas (1,91%)</p>
<p>C. Estadísticas Endo Referencias que señalan interés en recibir información estadística sobre la endometriosis. Además, referencias que recalcan la importancia de contar con estadísticas de las personas con el diagnóstico de endometriosis.</p>	<p>11 citas (1,61%)</p>
<p>C. Acompañar ciclo menstrual HOM Referencias de interés en recibir información sobre el ciclo menstrual y el acompañamiento que los hombres pueden dar en este.</p>	<p>6 citas (0,88%)</p>
<p>C. Info especializada Endo Referencias que señalan interés en obtener información especializada y novedosa sobre endometriosis, principalmente por parte del personal de salud que se ha especializado en la enfermedad.</p>	<p>4 citas (0,58%)</p>

2.2.4.2 Entrevistas a pacientes con endometriosis

[Dominio semántico] Barreras para ser diagnosticada/tratamiento endometriosis

Definición: factores que reducen la probabilidad del abordaje oportuno de la endometriosis.

Tabla 73. Barreras para ser diagnosticada/tratamiento endometriosis

Código	Frecuencia entrevistas a pacientes
<p>B.D.T. Negligencia médica diagnóstico Referencias de “acción u omisión por parte del personal de salud que genera daño o lesión a las personas con endometriosis que no han sido diagnosticadas”. La negligencia médica puede darse con diagnósticos incorrectos, errores quirúrgicos, extirpación de órganos, falta de seguimiento adecuado a síntomas como el dolor incapacitante y los sangrados incontrolables, normalización de síntomas asociados con la endometriosis.</p>	<p>160 citas (39,50%)</p>
<p>B.D.T. Desconocimiento personal médico Referencias de que el personal de salud no cuenta con la formación para diagnosticar endometriosis. Personas enfermeras, médicas, ecógrafas, etc. no tienen las competencias y en algunos casos, no conocen el diagnóstico endometriosis.</p>	<p>120 citas (29,62%)</p>
<p>B.D.T. Inaccesibilidad servicios salud Referencias que señalan la inaccesibilidad a servicios de salud básicos y especializados en endometriosis, ya sea por falta de personal capacitado, por falta de servicios de salud disponibles en la región, por ser servicios de salud de alto costo, por la saturación de los servicios de salud.</p>	<p>107 citas (26,41%)</p>
<p>B.D.T. Insuficiencia métodos Referencias de que los servicios de salud no cuentan con métodos para diagnosticar endometriosis. Máquinas, tecnología, exámenes especializados y/o personal capacitado. Además, si llegan a existir los métodos, estos son de difícil acceso, no hay citas, órdenes, disponibilidad o son de muy alto costo.</p>	<p>15 citas (3,70%)</p>

<p>B.D.T. No codificación sistema Referencias de que los sistemas de los servicios de salud a los que asisten personas con síntomas de endometriosis no cuentan con la codificación de la enfermedad en el sistema, lo que impide que les puedan dar un diagnóstico e ingresarles como pacientes de endometriosis.</p>	<p>3 citas (0,74%)</p>
---	-----------------------------------

[Dominio semántico] Entrega de diagnóstico/tratamientos endometriosis

Definición: acción de comunicar a las pacientes el diagnóstico y tratamiento de la endometriosis basado en la utilización de técnicas de exploración física (inspección, palpación, percusión y auscultación), pruebas diagnósticas complementarias (ecografía, resonancia magnética, laparoscopia, etc.) y en el proceso de anamnesis que se ejecuta mediante un interrogatorio para identificar personalmente a la paciente (conocer sus dolencias actuales, obtener una retrospectiva de ella y determinar los elementos familiares, ambientales y personales relevantes). Así como lo que ocurre antes y después de la entrega del diagnóstico y comunicación del tratamiento a seguir: preocupaciones, reacciones, cambios de hábitos, efectos en la economía, características de la comunicación entre personal de salud y pacientes.

Tabla 74. Entrega de diagnóstico/tratamientos endometriosis

Código	Frecuencia entrevistas a pacientes
<p>E.D.T. Preocupación caso compromiso órganos Referencias que señalan preocupación de que aparezcan focos de endometriosis en más órganos del cuerpo y por la reaparición de estos. Referencias que indican que ya hay compromiso de otros órganos y/o aparición de focos, tumores, masas, infecciones, asociadas a la endometriosis.</p>	<p>138 citas (15,29%)</p>

<p>E.D.T. Preocupación caso tratamientos insuficientes invasivos</p> <p>Referencias que señalan preocupación por la poca oferta de tratamientos que hay para la endometriosis y por sus alcances, ya que en muchos casos se vuelve a agudizar la enfermedad posterior a tratamientos pierden el efecto. Además, por lo invasivos que pueden llegar a ser o los efectos secundarios y complicaciones que pueden desencadenar. También, referencias que señalan que han tenido que someterse a tratamientos invasivos con efectos secundarios como dolor crónico, náuseas, vómitos, problemas de sueño, fatiga crónica, entre otros.</p>	<p>96 citas (10,64%)</p>
<p>E.D.T. Entrega no asertiva diagnóstico/tratamiento</p> <p>Referencias de entrega del diagnóstico y/o el tratamiento de endometriosis no es asertiva, lo que implica la omisión de información, la falta de claridad del diagnóstico, la invalidación de emociones a pacientes, la poca o nula información de pasos a seguir, la subestimación del diagnóstico, la subestimación de dudas de pacientes, la entrega de información a destiempo, comentarios invalidantes e invasivos sobre su salud y decisiones sobre el cuerpo (por ejemplo: “tenga un hijo y mejora”, “está muy joven, de pronto encuentra el amor de su vida”, “al iniciar con su vida sexual mejoran los dolores”, etc.)</p>	<p>70 citas (7,76%)</p>
<p>E.D.T. Malestar emocional antes diagnóstico</p> <p>Referencias de experimentar incertidumbre, desespero, tristeza, rabia, miedo, ansiedad, frustración, incomprensión, entre otras emociones y sentimientos asociados a no saber qué ocurría con su estado de salud. Incluso, pensamientos de locura, invención y exageración al no tener claridad sobre su estado de salud.</p>	<p>67 citas (7,42%)</p>

<p>E.D.T. Preocupación caso infertilidad Referencias que señalan la infertilidad como preocupación de las pacientes con endometriosis. Referencias que indican que la infertilidad es una consecuencia en las pacientes con endometriosis. También, casos en los que las pacientes quedan en embarazo y ocurre un aborto espontáneo. Fertilidad y Endo: se evidencia que, a causa de querer ser madres, las pacientes se someten a tratamientos de fertilidad y en el proceso es cuando descubren el diagnóstico de endometriosis.</p>	<p>67 citas (7,42%)</p>
<p>E.D.T. Efecto endometriosis economía Referencias que señalan que a partir del diagnóstico de endometriosis ha habido un cambio en la economía personal y de la familia, debido a los altos costos de los medicamentos, citas con especialistas, exámenes, intervenciones quirúrgicas, dietas antiinflamatorias, traslados, entre otros gastos del tratamiento. Además, discursos que refieren las afectaciones económicas que surgen debido al ausentismo laboral por los síntomas incapacitantes de la endometriosis.</p>	<p>62 citas (6,87%)</p>
<p>E.D.T. Alivio después diagnóstico Referencias de experimentar alivio, descanso, alegría, satisfacción, felicidad, dicha, entre otros, al saber el nombre del diagnóstico que producía los síntomas; saber que no era exageración, locura, debilidad.</p>	<p>57 citas (6,31%)</p>
<p>E.D.T. Indiferencia antes diagnóstico Referencias de que antes de saber sobre el diagnóstico de endometriosis, a pesar de los síntomas, normalizaban el dolor, sangrado abundante, irregularidad en los ciclos, etc.</p>	<p>51 citas (5,65%)</p>

<p>E.D.T. Malestar emocional después diagnóstico</p> <p>Referencias de experimentar, tristeza, incertidumbre, rabia, miedo, angustia, preocupación, entre otros, al recibir el diagnóstico de endometriosis. También, referencias que indican que el proceso con endometriosis genera emociones y sentimientos como ira, impotencia, frustración, negación, cuestionamientos.</p>	<p>42 citas (4,65%)</p>
<p>E.D.T. Cambio alimentación endometriosis</p> <p>Referencias que señalan la integración de una alimentación antiinflamatoria para el manejo de los síntomas de la endometriosis.</p>	<p>39 citas (4,32%)</p>
<p>E.D.T. Actividad física endometriosis</p> <p>Referencias que señalan la integración de actividad física en su cotidianidad para el manejo de los síntomas de la endometriosis.</p>	<p>30 citas (3,32%)</p>
<p>E.D.T. Diagnóstico tarde</p> <p>Referencias que señalan que el diagnóstico de endometriosis tarda años en llegar a las pacientes. También, referencias que señalan que cuando entregan el diagnóstico tarde ya hay bastante compromiso y avance de la enfermedad.</p>	<p>27 citas (2,99%)</p>
<p>E.D.T. Entrega asertiva diagnóstico/tratamiento</p> <p>Referencias de entrega del diagnóstico/tratamiento de endometriosis de forma asertiva, lo que implica claridad en la información recibida, empatía, apertura para dudas, escucha activa, validación de emociones, información de pasos a seguir.</p>	<p>24 citas (2,66%)</p>

<p>E.D.T. Preocupación caso empeorar síntomas Referencias que señalan preocupación por que los síntomas empeoren y/regresen tras su ausencia, por ejemplo, el dolor, menstruaciones abundantes, síntomas relacionados con el sistema digestivo, urinario. Referencias que indican que empeoraron y/o regresaron los síntomas asociados a la endometriosis.</p>	<p>23 citas (2,54%)</p>
<p>E.D.T. Endo no cura Referencias que señalan preocupación por la endometriosis como enfermedad que no tiene cura. Referencias que señalan que las pacientes tienen claridad acerca de que la endometriosis no tiene cura, pero sí tratamiento.</p>	<p>17 citas (1,88%)</p>
<p>E.D.T. Indiferencia después diagnóstico Referencias de que después de saber sobre el diagnóstico de endometriosis su reacción fue indiferente por el desconocimiento absoluto de la endometriosis, por negarse a tener la enfermedad, por la poca claridad de la información que recibieron o porque su estado de salud estaba estable.</p>	<p>16 citas (1,77%)</p>
<p>E.D.T. Preocupación caso cáncer Referencias de preocupación por la relación de la endometriosis con algún tipo de cáncer. Referencias que señalan comorbilidad con el cáncer.</p>	<p>14 citas (1,55%)</p>
<p>E.D.T. Atención médica cotidianidad Referencias que señalan que a partir del diagnóstico de endometriosis las pacientes han tenido que incluir en sus vidas la atención médica como uno de los ejes principales; asistiendo a controles, exámenes, procedimientos, tomando diferentes tipos de medicamentos.</p>	<p>11 citas (1,21%)</p>

<p>E.D.T. Preocupación caso resultado cirugías Referencias de preocupación por los resultados de cirugías con relación al estado de salud posterior, si hay o no mejoría, en el desarrollo de la recuperación poscirugía. Referencias de casos en los que posterior a la cirugía los síntomas persisten o empeoraron.</p>	<p>11 citas (1,21%)</p>
<p>E.D.T. Familia con Endo Referencias que indican que las pacientes entrevistadas tienen familiares con endometriosis: hijas, hermanas, tías, madres.</p>	<p>9 citas (0,99%)</p>
<p>E.D.T. Preocupación caso muerte Referencias que señalan preocupación por que la endometriosis pueda llevarlas a la muerte. Referencias que señalan que conocen algún caso de muerte por endometriosis.</p>	<p>9 citas (0,99%)</p>
<p>E.D.T. Afectación vida sexual Referencias que señalan que a causa de la endometriosis se ha afectado la vida sexual de las pacientes o que esto es una constante preocupación.</p>	<p>8 citas (0,88%)</p>
<p>E.D.T. Dejar ejercicio Referencias que señalan que debido a los síntomas asociados a la endometriosis han dejado de realizar ciertos deportes y actividades física ya que esto puede empeorar su condición de salud.</p>	<p>7 citas (0,77%)</p>
<p>E.D.T. Preocupación acceso a tratamientos Referencias que indican preocupación por no poder acceder a los tratamientos dignos para la endometriosis por razones económicas y/o de inaccesibilidad a los servicios de salud.</p>	<p>7 citas (0,77%)</p>

[Dominio semántico] Síntomas experimentados Endo

Definición: molestias pélvicas persistentes, dolor intenso y debilitante durante la menstruación, las relaciones sexuales, dolor pélvico crónico, distensión abdominal, náuseas, fatiga y, en ocasiones, depresión y ansiedad, entre otros síntomas asociados a la endometriosis. Además, la actitud y comportamiento del personal de salud ante la sintomatología presentada por las pacientes que consultan.

Tabla 75. Síntomas experimentados Endo

Código	Frecuencia entrevistas a pacientes
<p>S. Dolor incapacitante Endo Referencias que señalan el dolor crónico, incapacitante y debilitante antes, durante y/o después de la menstruación. Se presenta en piernas, brazos. zona pélvica, abdomen, espalda, mamas, cabeza.</p>	<p>367 citas (31,71%)</p>
<p>S. Sistema digestivo Referencias de padecimientos intestinales tales como dolor abdominal, diarrea, estreñimiento, vómito, náuseas, inflamación crónica, falta de apetito, dolor al defecar, sangrado rectal.</p>	<p>110 citas (9,50%)</p>
<p>S. Trato digno salud Referencias de recibir un trato digno por parte del personal de salud a personas menstruantes con síntomas asociados a la endometriosis. Interés, adecuada remisión a exámenes y especialistas, seguimiento, acompañamiento.</p>	<p>105 citas (9,07%)</p>
<p>S. Afectación psicológica Referencias de que a causa de los síntomas físicos y/o los procesos con las entidades de salud para ser atendidas, las pacientes experimentan malestar emocional caracterizado por rabia, frustración negación, tristeza, desesperanza, desilusión, irritabilidad, resentimiento, desgaste y culpa, entre otros.</p>	<p>101 citas (8,72%)</p>

<p>S. Sangrado abundante Referencias de sangrados menstruales abundantes, hemorragias y expulsión de coágulos de sangre, con una duración extendida de semanas y meses.</p>	<p>100 citas (8,64%)</p>
<p>S. Apatía personal salud Referencias que señalan invalidación, indiferencia, señalamientos, indolencia, desinterés, displicencia, incompreensión, etc. Por parte del personal de salud a las personas menstruantes con síntomas asociados a la endometriosis, tanto en el diagnóstico como en el tratamiento. Normalización por parte del personal de salud de síntomas asociados a la endometriosis.</p>	<p>75 citas (6,48%)</p>
<p>S. Sangrados irregulares Referencias que indican sangrados irregulares.</p>	<p>48 citas (4,14%)</p>
<p>S. Síntomas desde niñez adolescencia Referencias de que los síntomas asociados a la endometriosis los han experimentado desde la niñez y/o adolescencia.</p>	<p>47 citas (4,06%)</p>
<p>S. Maltrato personal salud Referencias de maltrato psicológico por parte del personal de salud a las personas menstruantes con endometriosis. Frases como “estás loca”, “eres exagerada”, “estás fingiendo”, “te hiciste algo para venir nuevamente”, “te va a dar cáncer si no tomas el tratamiento”, “te encanta hacerte operar”, “lo que necesitas es un psiquiatra para que te enseñe a dejar de llamar la atención”, “ya no eres más mujer”, “vas a quedar mal” y/o burlas de las preocupaciones y síntomas de pacientes.</p>	<p>42 citas (3,63%)</p>
<p>S. Otros síntomas asociados Referencias de otros síntomas asociados a la endometriosis como acné, calambres, cambios de humor, cambios en el apetito, inflamación de ovarios que se refleja en el abdomen bajo, vértigo, várices pélvicas, inflamación en todo el cuerpo, pérdidas de peso repentinas, fiebre, sangrados de colores “chocolatosos”, dismenorrea, dificultades para dormir.</p>	<p>37 citas (3,19%)</p>

<p>S. Dolor relaciones sexuales</p> <p>Referencias de que mantener relaciones sexuales genera dolor debilitante durante y después. Referencias que indican que a causa del dolor en las relaciones sexuales las pacientes se abstienen de tenerlas, lo que en algunos casos genera malestar y reclamos por parte de sus parejas.</p>	<p>34 citas (2,93%)</p>
<p>S. Fatiga crónica</p> <p>Referencias de cansancio que no desaparece con el descanso, se presentan anomalías en el sueño, dolor y otros síntomas que empeoran con el esfuerzo.</p>	<p>23 citas (1,98%)</p>
<p>S. Sistema urinario</p> <p>Referencias de constantes infecciones urinarias, irritación en la vejiga, dolor al orinar, incapacidad para orinar.</p>	<p>19 citas (1,64%)</p>
<p>S. Sentimiento soledad Endo</p> <p>Referencias que señalan sentimientos de soledad por parte de pacientes con endometriosis al no encontrar acompañamiento médico y orientación sobre el manejo de la enfermedad. Además, un sentimiento asociado a ser la única persona con endometriosis.</p>	<p>18 citas (1,55%)</p>
<p>S. Órganos sexuales reproductivos</p> <p>Referencias que señalan infecciones, dolor, irritación, ardor, entre otros síntomas, en los órganos internos y/o externos.</p>	<p>12 citas (1,03%)</p>
<p>S. Asintomáticas Endo</p> <p>Referencias que señalan casos de endometriosis sin la presencia de síntomas asociados a esta.</p>	<p>8 citas (0,69%)</p>
<p>S. Sistema respiratorio</p> <p>Referencias de la aparición de focos de endometriosis en pulmones, ocasionando infecciones, derrame pulmonar, dolor en el pecho, dificultad para respirar, sangre en los pulmones.</p>	<p>8 citas (0,69%)</p>
<p>S. Amenorrea</p> <p>Referencias de la ausencia de uno o más periodos menstruales.</p>	<p>3 citas (0,25%)</p>

[Dominio semántico] Tratamientos para la endometriosis

Definición: intervenciones quirúrgicas, administración de medicamentos para el control de dolor tales como analgésicos y antiinflamatorios no esteroideos, opioides, medicamentos hormonales, métodos anticonceptivos, psicoterapia entre otros tratamientos indicados. Además, condiciones, situaciones y casos en función de los tratamientos.

Tabla 76. Tratamientos para la endometriosis

Código	Frecuencia entrevistas a pacientes
<p>T. Tratamiento digno Referencias de tratamientos integrales por parte de un equipo multidisciplinario especializado en endometriosis. Referencias que señalan que los tratamientos han mejorado la calidad de vida de las personas con endometriosis.</p>	<p>113 citas (15,04%)</p>
<p>T. Hormonal/Pastillas anticonceptivas Referencias del uso y receta de medicamentos con hormonas para el tratamiento de la endometriosis, principalmente pastillas.</p>	<p>109 citas (14,51%)</p>
<p>T. Negligencia médica tratamiento Referencias de fallas del personal de salud en “conformidad de las normas de la atención para el tratamiento de la condición del paciente, o falta de conocimiento, o negligencia al proporcionar la atención del paciente, que es la causa directa de un accidente al paciente”. Por ejemplo: suministro de medicamentos sin dar seguimiento a los efectos secundarios, prescripciones de medicamentos que empeoran el estado de salud de pacientes, extirpación de órganos, falta de seguimiento a los casos, procedimientos sin considerar el dolor que pueden ocasionar, no extirpar los órganos que se debían extirpar y asegurar que sí lo hicieron.</p>	<p>109 citas (14,51%)</p>
<p>T. Cirugía Endo Referencias de intervenciones quirúrgicas para eliminar adherencias/focos de endometriosis; las cirugías pueden ser vía laparoscópica o a través de laparotomía.</p>	<p>44 citas (5,85%)</p>

<p>T. Sin tratamiento por decisión Referencias que indican que las pacientes se encuentran sin tratamiento para la endometriosis por decisión propia debido al agotamiento que manifiestan producto de años de tratamientos, por las creencias personales relacionadas a los tratamientos de la medicina occidental, por la decisión de concebir un embarazo, por los efectos secundarios que los medicamentos les provocan. También, en el caso de las menores de edad, madres y padres deciden no darle tratamiento hormonal/anticonceptivo por la relación que este tiene con el sexo.</p>	<p>36 citas (4,79%)</p>
<p>T. Alimentación antiinflamatoria Referencias que señalan la alimentación antiinflamatoria para tratar la inflamación crónica del organismo causada por endometriosis.</p>	<p>36 citas (4,79%)</p>
<p>T. Cirugía hysterectomía Referencias de intervenciones quirúrgicas para extirpar el útero y el cuello del útero de forma parcial o total.</p>	<p>36 citas (4,79%)</p>
<p>T. Otras intervenciones quirúrgicas Referencias de diversos procedimientos quirúrgicos a causa de la endometriosis, por ejemplo: implantes de mallas, biopsias, legrados, drenajes, salpingectomía, resección de intestino, miomectomía, colocación de stent, colostomía.</p>	<p>35 citas (4,66%)</p>
<p>T. Analgésicos antiinflamatorios no esteroideos Referencias de uso y receta de medicamentos analgésico para el control de dolores asociados a la endometriosis, a saber: ibuprofeno, naproxeno, acetaminofén, ketorolaco, meloxicam, diclofenaco, pregabalina, etc.</p>	<p>33 citas (4,39%)</p>
<p>T. Terapias alternativas/complementarias Referencias de terapias que no son basadas en la medicina convencional occidental para el manejo de la endometriosis, tales como medicina homeopática, medicina ancestral indígena, reiki, acupuntura, aromaterapia, meditación, masajes, flores de Bach, biomagnetismo, cannabis, medicina china, entre otras.</p>	<p>28 citas (3,72%)</p>

<p>T. Opioides Referencias del uso y receta de opioides para el manejo del dolor crónico, a saber: morfina, Tramadol, oxicodona.</p>	<p>26 citas (3,46%)</p>
<p>T. Exigencia trato digna salud Referencias que indican solicitudes y/o exigencias de un trato digno por parte del personal de salud a las pacientes con endometriosis. Además, de poder contar con diagnósticos a tiempo, tratamientos integrales y especialistas en el tema.</p>	<p>23 citas (3,06%)</p>
<p>T.DIU Referencias del uso y receta del dispositivo intrauterino que libera hormonas para tratar la endometriosis.</p>	<p>23 citas (3,06%)</p>
<p>T. Psicoterapia Referencias que señalan la psicoterapia como parte del tratamiento de la endometriosis.</p>	<p>21 citas (2,79%)</p>
<p>T. Inyección DMPA Referencias del uso y receta de inyecciones de progestina para inhibir el ciclo menstrual.</p>	<p>17 citas (2,26%)</p>
<p>T. Cirugía ooforectomía Referencias de intervenciones quirúrgicas para extirpar un ovario o ambos.</p>	<p>15 citas (1,99%)</p>
<p>T. Sin tratamiento inaccesibilidad Referencias de la ausencia de tratamiento para la endometriosis por cuestiones relacionadas a la inaccesibilidad de los servicios de salud, por ejemplo: no hay especialistas para atender el caso, no hay medicamento disponible, no hay el recurso económico para cubrir los gastos de los tratamientos, no hay disponibilidad para realizar cirugías en el servicio de salud público.</p>	<p>15 citas (1,99%)</p>
<p>T. Otros medicamentos Endo Referencias de receta y uso de medicamentos para tratar síntomas de la endometriosis como la basofortina, pregabalina, suplementos vitamínicos, omeprazol, tibonella, gabapentina.</p>	<p>13 citas (1,73%)</p>

<p>T. Terapias suelo pélvico Referencias que señalan las terapias de suelo pélvico como parte del tratamiento de la endometriosis.</p>	<p>12 citas (1,59%)</p>
<p>T. Antiespasmódicos Referencia del uso y receta de antiespasmódicos abdominales como la Buscapina, Buscapina compuesta, trimebutina.</p>	<p>7 citas (0,93%)</p>

[Dominio semántico] Comorbilidades de la endometriosis

Definición: cuando dos o más trastornos o enfermedades ocurren en una misma persona, al mismo tiempo o uno después del otro.

Tabla 77. Comorbilidades de la endometriosis

Código	Frecuencia entrevistas a pacientes
<p>C.E. Comorbilidades físicas Referencias que indican comorbilidades de la endometriosis con enfermedades como hipotiroidismo, fibromialgia, cáncer, ovario poliquístico, adenomiosis, miomatosis, colon irritable, patología cardiovascular, enfermedad inflamatoria pélvica, anemia, diverticulitis, deficiencia de vitaminas y minerales, migraña, disfunción del sistema nervioso autónomo, micro adenoma en la hipófisis.</p>	<p>92 citas (76,66%)</p>
<p>C.E. Comorbilidades mentales Referencias que indican comorbilidades de la endometriosis con trastornos mentales como ansiedad, depresión, trastorno mixto de ansiedad y depresión, ideación suicida.</p>	<p>28 citas (23,33%)</p>

[Dominio semántico] Efectos económicos y sociales de la endo

Definición: variables que intervienen en la desaceleración del crecimiento económico y social de las personas con endometriosis.

Tabla 78. Efectos económicos y sociales de la endo

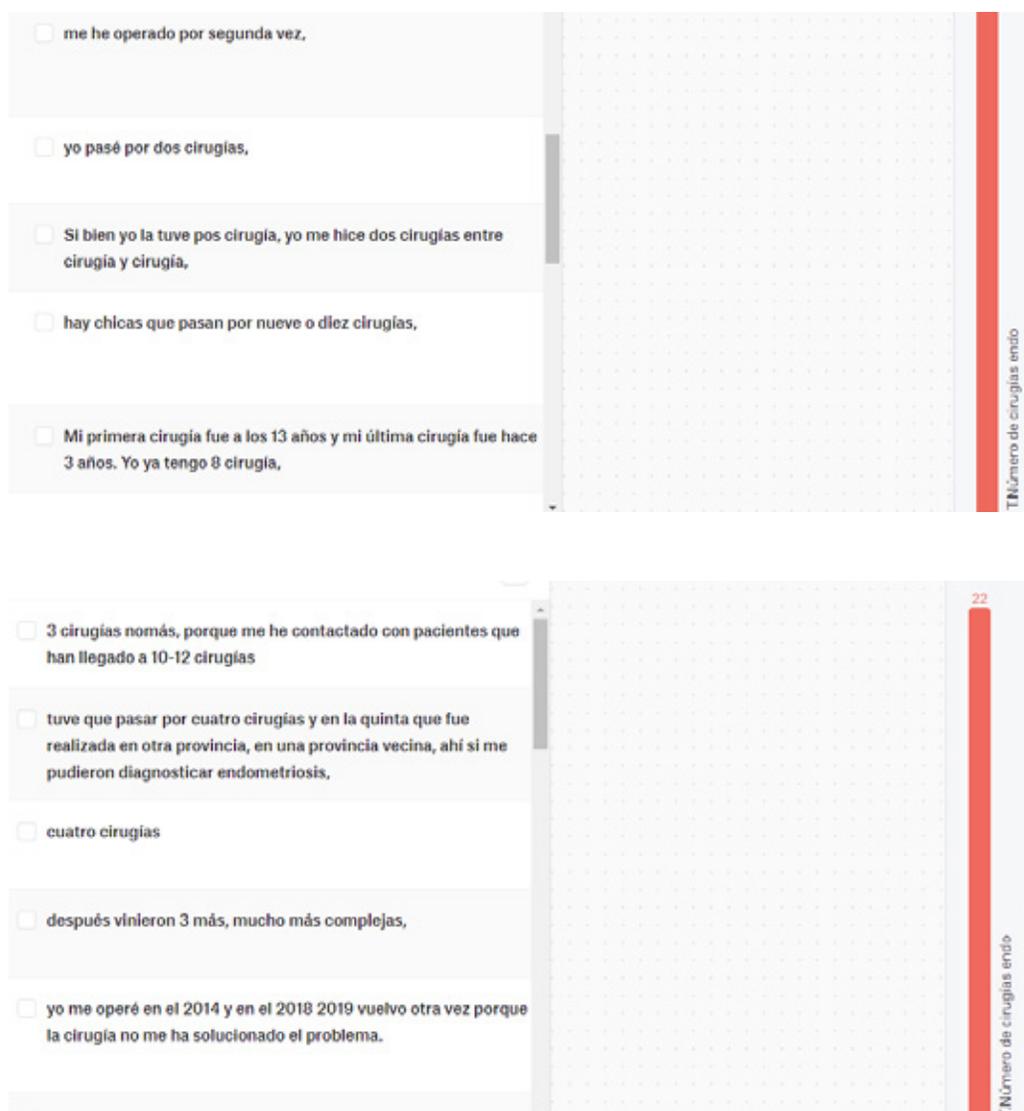
Código	Frecuencia entrevistas a pacientes
E.E.S. Ausentismo vida social Referencias de ausencia a eventos sociales y familiares a causa de síntomas asociados a la endometriosis. Lo que produce aislamiento y pocas redes de apoyo.	31 citas (25%)
E.E.S. Ausentismo deserción laboral Referencias de que, a causa de los síntomas y procedimientos asociados a la endometriosis, las personas han sido despedidas, no han conseguido trabajo o los han tenido que dejar a causa de la endometriosis.	30 citas (24,19%)
E.E.S Afectaciones relaciones personales Referencias que señalan que debido a la endometriosis las relaciones con familiares, parejas o amistades se han desgastado o terminado. También, se han modificado debido al manejo de la endometriosis, por ejemplo: las y los hijos han tenido que pasar más tiempos con otros cuidadores que sus madres.	29 citas (23,38%)
E.E.S. Ausentismo deserción laboral Referencias de que, a causa de los síntomas y procedimientos asociados a la endometriosis, las personas han sido despedidas, no han conseguido trabajo o los han tenido que dejar a causa de la endometriosis.	15 citas (12,09%)

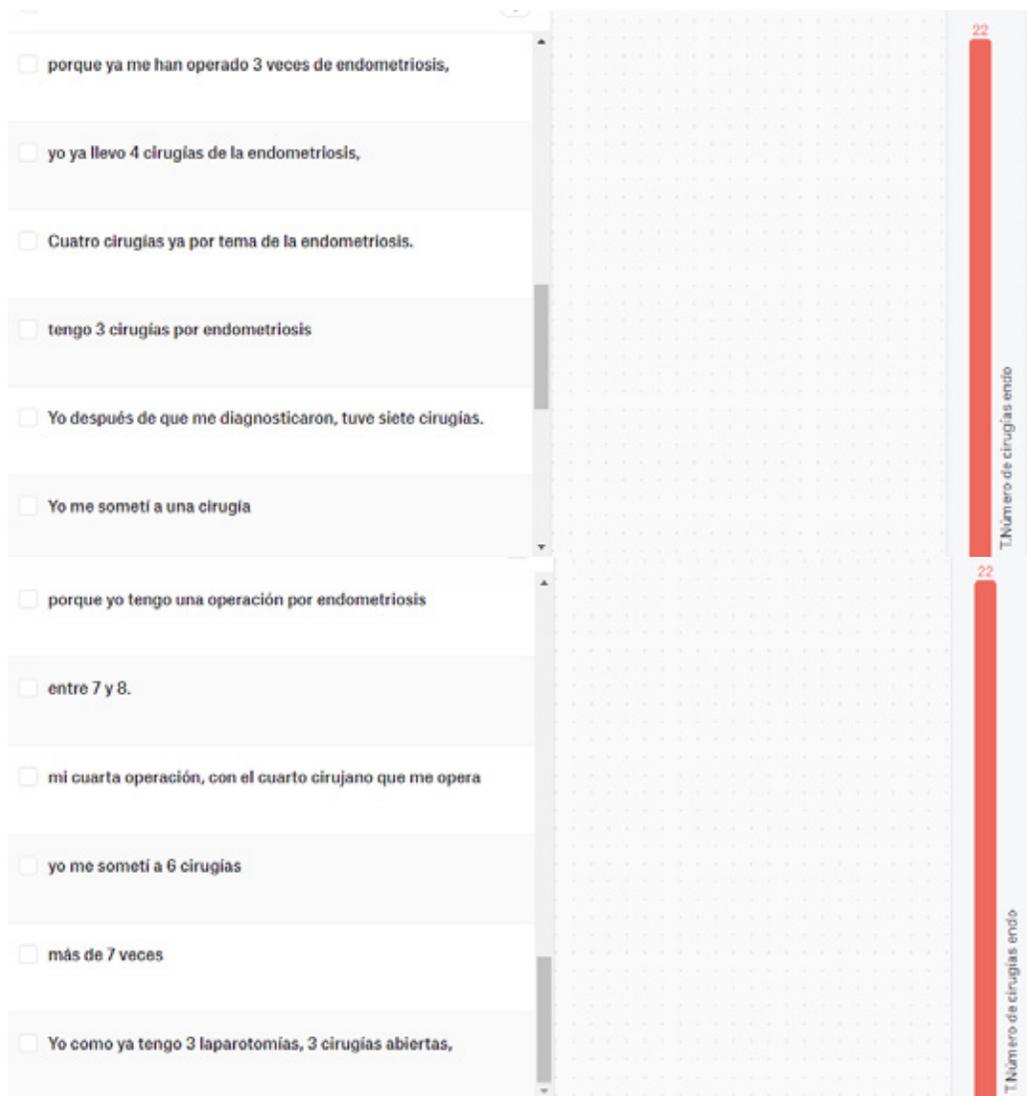
<p>E.E.S Acoso laboral Referencias que señalan acciones de acoso laboral a personas con endometriosis tales como amenazas de despido o exigencias de renuncia en caso de que la persona no cumpla con la jornada laboral aun cuando su estado de salud es incapacitante.</p>	<p>11 citas (8,87%)</p>
<p>E.E.S. Prejuicios sociales negativos Referencias que señalan prejuicios negativos sobre las personas con endometriosis debido a que “no parecen” estar enfermas, que probablemente exageran o pasan por enfermas, pero no lo están; se parte de la idea de que una persona con una enfermedad crónica debe reflejar una apariencia asociada a la enfermedad: pálida, demacrada, inactiva, sin participación social, entre otras.</p>	<p>8 citas (6,45%)</p>

2.2.4.3 Figuras de códigos: número de cirugías endometriosis, conversar menstruación, opiniones hombres acceso salud mujeres, descripción/opiniones hombres dolor y despectivos hombres menstruación mujeres.

Número de cirugías endometriosis

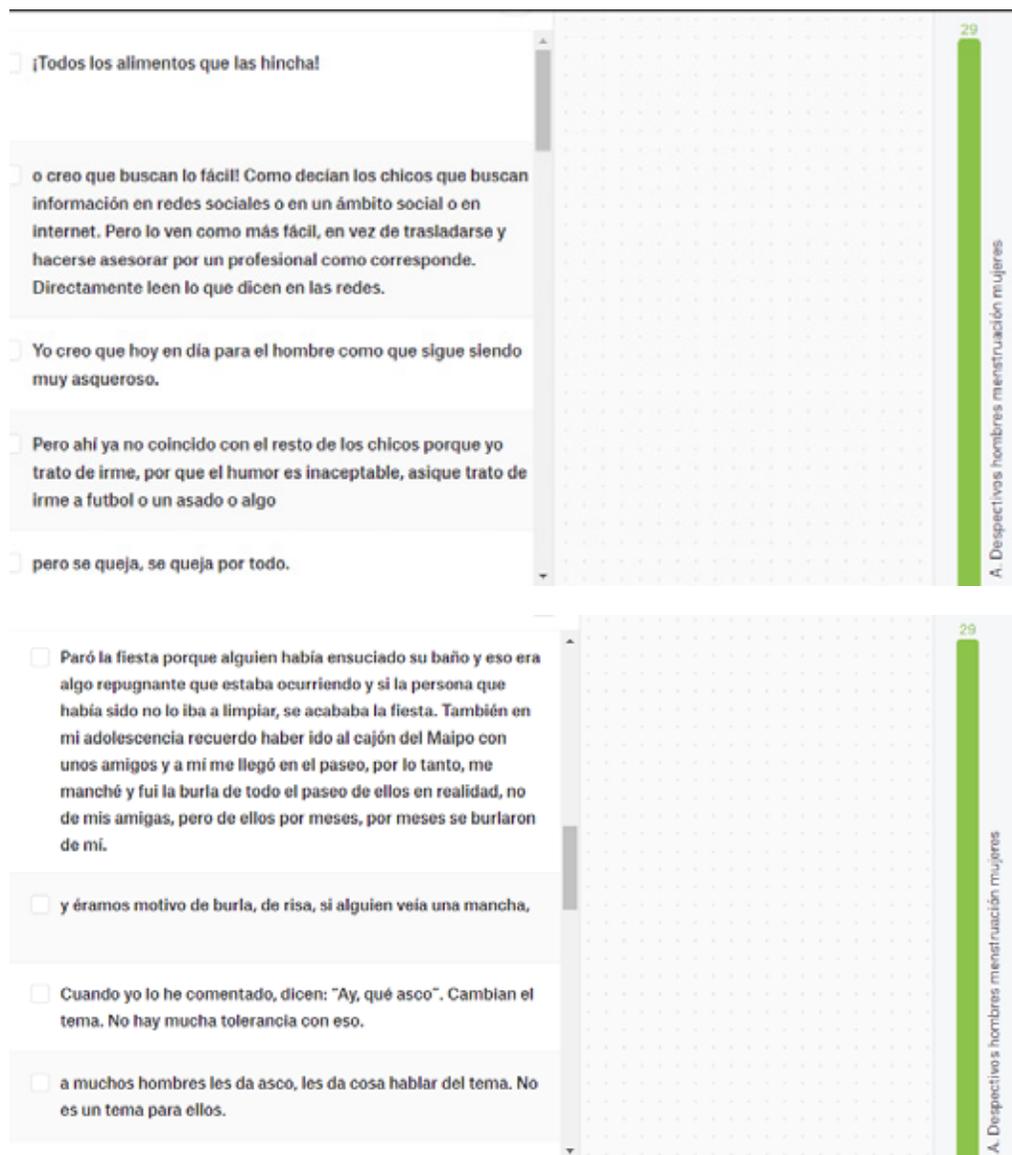
Figura 1. Número de cirugías endometriosis

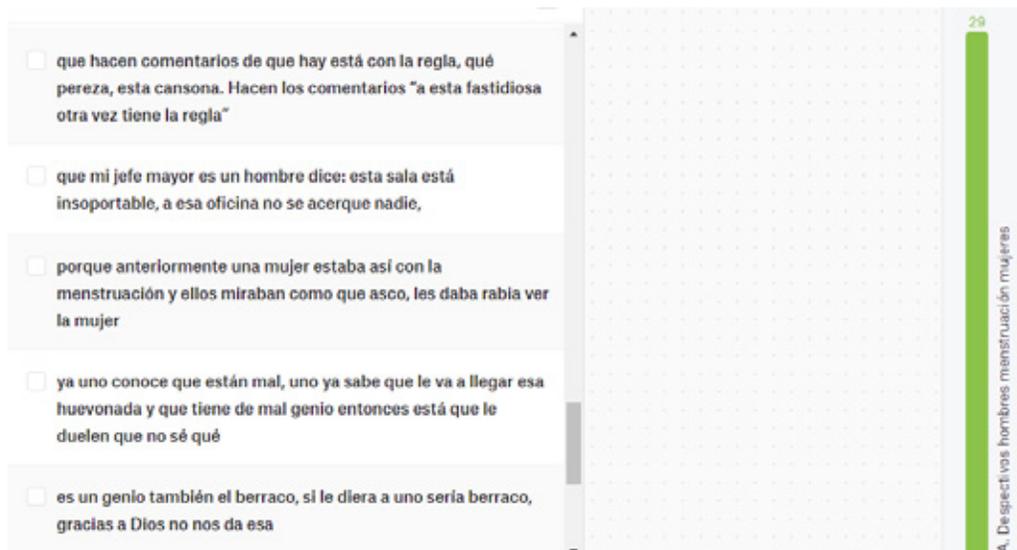
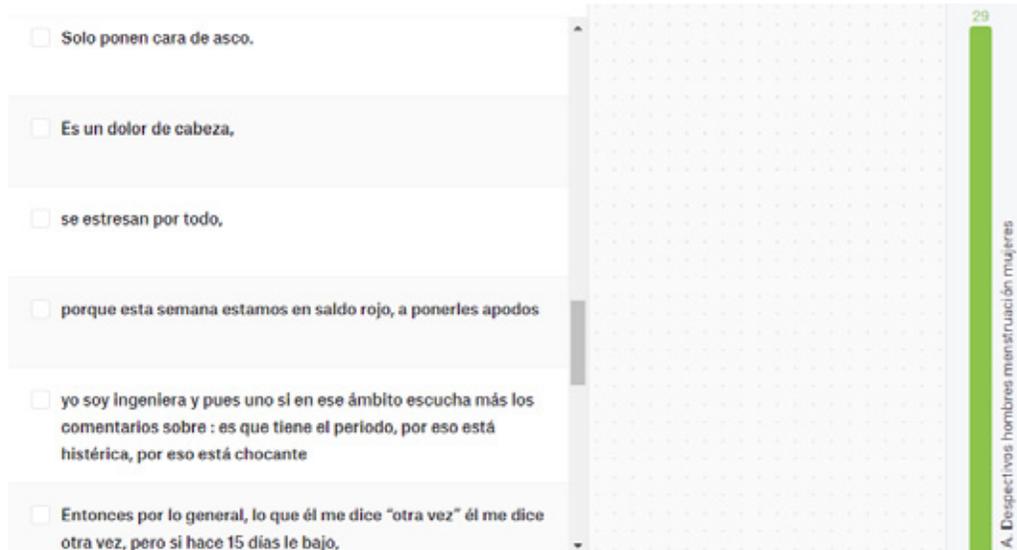




- Conversar menstruación: referencias de que se llevan a cabo conversaciones sobre particularidades de menstruación, ciclo menstrual, síntomas, manejo de síntomas, uso de productos (copas, toallas, tampones), con parejas, familiares y amistades.

Figura 5. Despectivos hombres menstruación mujeres





2.2.4.4. Coocurrencias de códigos

-Se realiza un análisis de las relaciones potenciales entre códigos del dominio semántico Medios y Formatos que puede ser considerado en el diseño de futuras intervenciones. Se presentan tablas que permite visualizar las coocurrencias de códigos de las aplicaciones de entrevista y grupos focales en Argentina, Chile y Colombia.

Tabla 79. Coocurrencias Redes sociales

M.F. Redes social Co- ocurrencias	
M.F. Personal de salud	21 co-ocurrencias (56,75%)
M.F. Audio visual	13 co-ocurrencias (35,13%)
M.F. Escrito	3 co-ocurrencias (8,10%)

Tabla 80. Co-ocurrencias Medios formatos tradicionales

M.F. Medios formatos tradicionales Co- ocurrencias	
M.F. Personal de salud	6 co-ocurrencias (60%)
M.F. Audio visual	2 co-ocurrencias (20%)
M.F. Escrito	2 co-ocurrencias (20%)

Tabla 81. Co-ocurrencias M.F. Páginas web

M.F. Páginas web Co- ocurrencias	
M.F. Escrito	4 co-ocurrencias (66,66 %)
M.F. Personal de salud	2 co-ocurrencias (33,33%)

Tabla 82. Co-ocurrencias M.F. Personal de salud

M.F. Personal de salud Co- ocurrencias	
M.F. Redes sociales	21 co-ocurrencias (60 %)
M.F. Medios formatos tradicionales	6 co-ocurrencias (17,14%)
M.F. Escrito	4 co-ocurrencias (11,42%)
M.F. Audio visual	2 co-ocurrencias (5,71%)
M.F. Página Web	2 co-ocurrencias (5,71%)

Se realiza un análisis de las relaciones potenciales entre códigos seleccionados considerando el objetivo de la investigación; partiendo del discurso de las participantes se generaron estas relaciones entre códigos de los dominios semánticos empleados en la codificación de las entrevistas. Se presentan tablas que permite visualizar las co-ocurrencias de códigos de las aplicaciones de entrevista en Argentina, Chile y Colombia.

Tabla 83. Co-ocurrencias B.D.T. Desconocimiento personal médico

B.D.T. Desconocimiento personal médico Co- ocurrencias	
B.D.T. Negligencia médica diagnóstico	15 co-ocurrencias (46,87%)
T. Negligencia médica tratamiento	10 co-ocurrencias (31,25%)
S. Apatía personal salud	7 co-ocurrencias (18,42%)

Tabla 84. Co-ocurrencias B.D.T. Negligencia médica diagnóstico

B.D.T. Negligencia médica diagnóstico Co- ocurrencias	
B.D.T. Desconocimiento personal médico	15 co-ocurrencias (32,60%)
S. Apatía personal salud	12 co-ocurrencias (26,08%)
T. Negligencia médica tratamiento	8 co-ocurrencias (17,39%)
S. Afectación psicológica	6 co-ocurrencias (13,04%)
S. Maltrato personal salud	5 co-ocurrencias (10,86%)

Tabla 85. Co-ocurrencias E.D.T. Alivio después diagnóstico

E.D.T. Alivio después diagnóstico Co- ocurrencias	
E.D.T. Malestar emocional después diagnóstico	10 co-ocurrencias (100 %)

Tabla 86. Co-ocurrencias T. Negligencia médica tratamiento

T. Negligencia médica tratamiento Co- ocurrencias	
B.D.T. Desconocimiento personal médico	8 co-ocurrencias (29,62%)
B.D.T. Negligencia médica diagnóstico	7 co-ocurrencias (25,92%)
B.D.T. Inaccesibilidad servicios salud	4 co-ocurrencias (14,81%)

E.D.T. Entrega no asertiva diagnóstico/ tratamiento	4 co-ocurrencias (14,81%)
S. Apatía personal salud	2 co-ocurrencias (7,40%)
S. Maltrato personal salud	2 co-ocurrencias (7,40%)

Tabla 87. Co-ocurrencias T. Tratamiento digno

T. Tratamiento digno Co- ocurrencias	
S. Trato digno salud	31 co-ocurrencias (96,87%)
E.D.T. Entrega asertiva diagnóstico/ tratamiento	1 co-ocurrencia (3,12%)

2.2.4.5 Testimonios

En este apartado se presentan frases que fueron extraídas de las entrevistas aplicadas a pacientes con endometriosis, con el fin de dar a conocer fragmentos de sus historias en sus propias palabras.

En cumplimiento de las disposiciones legales sobre la protección integral de datos personales y el manejo confidencial que se les dio a los datos recolectados, no se mencionará ningún nombre ni dato que pueda ser relacionado con alguna de las participantes.

La endo y la vida

Argentina

“Pero nadie, ni los médicos, podían darle la importancia que esto tenía y que me estaba coartando la vida en todo sentido”.

“Si somos tantas, ¿por qué somos tan invisibilizadas?”.

“Ese día que yo hablé con las chicas, te juro que yo me saqué la mochila más pesada de mi vida porque era tanto lo que quería contar, era tanto lo que quería decir y que no me animaba, pero no me animaba porque no sabía que había otras mujeres que pasaban lo mismo que yo”. “Yo a mi hija la tuve por cesárea y tuve contracciones en un aborto y eran los mismos dolores que yo tenía cada 28 días, o sea, eran como contracciones de parto cada 28 días, eran muy fuertes los dolores que yo tenía”.

“El tema de la menstruación en mi familia o en familia de conocidas siempre fue de: “es normal”, “sos mujer”, “te la tenés que bancar” “porque el día que tengas un hijo te va a doler más cuando vayas a parir”, bueno, esas esas conversaciones, así como muy, muy antiguas, ¿no?”.

“La salud nuestra en nuestros deseos de maternidad es un negocio”.

“Tuve que aprender a convivir con una enfermedad que yo tengo en mi cuerpo, de amigarme, porque si yo no me amigaba, hoy yo no estoy sentada acá contándote y hablándote de mi experiencia”.

“Nosotras decimos bueno, mujeres, disidencias, personas menstruantes y queda vinculado solo a la idea de lo femenino, y entonces el sistema de salud nos deja afuera y nosotras dejamos a fuera a otras personas”.

“No se detuvo la enfermedad, mejoró mis síntomas, pero la enfermedad siguió avanzando”.
“Esto, por ejemplo, el hablarlo con vos, después me queda como una pesadez. Te queda como un malestar porque es como que vos traés lo que día a día vas tapando, vas queriendo tapar o no vas diciendo la realidad de lo que te pasa. Y creo que a veces nos cuesta esto, que una persona se preocupe y diga “che, voy a ver esto, a ver qué onda esta chica, qué le pasa”. Es muy valioso para nosotras eso, el que nos escuchen. Es muy valioso. Y creo que vos me mandaste un mensajito el otro día me pusiste “y nos escuchamos”, para mí eso es importante, porque no es fácil llegar. No tenemos eso nosotras”.

“Y por otro lado también digo frustración, pero hoy día ya me da mucha rabia y me enoja saber que pedí tanta ayuda y que nadie era capaz de comprender o dimensionar el dolor que yo tenía”.

Colombia

“Entonces fue como si todos esos años de haber luchado contra esta sensación de que algo estaba mal, por fin tuvieran sentido. Como decir, ‘sí tienes derecho a que te duela, sí tienes derecho al dolor, tienes derecho al sufrimiento, tienes derecho a un tratamiento, tienes derecho a nombrar esto que te sucede en voz alta”

Chile

“Aprendí también a ser más consciente de mí, a cuidarme, a quererme. Y nada, tengo una segunda oportunidad de vida, he tratado aprovecharla al máximo, atreverme a hacer cosas, a ser feliz, porque si yo no soy feliz, esto me come por dentro”.

“Y el tratamiento, gracias a Dios, al menos tuvo un 100% de efectividad, al menos en 1 año y pues maravilloso, efectivamente a lo mejor no recuperé todo al 100 %, pero sí pude hacer mi vida, o sea, volví, empecé a entrenar, volví a trabajar, volví a estudiar e hice un montón de cosas en ese periodo de tiempo, como volviendo a vivir otra vez, 3 años perdidos de mi vida y como que yo había revivido”.

“Pero la mala calidad de vida que yo estoy teniendo y es altísima, o sea, yo no puedo hacer planes a futuro porque no sé cómo voy a amanecer al otro día”

“Mi vida cambió, yo ahora me doy cuenta, de tanto leer, de tanta información que he tenido, que uno tiene un duelo con la vida, un duelo porque te separas de todo lo que tú anhelas, de tus sueños profesionales, casarte, tener hijos”.

“Yo creo que nos colocamos, pero una mochila gigante a pesar de esta situación y decidimos estudiar porque queríamos salir adelante, porque queremos, porque nadamos contracorriente la corriente contra esta enfermedad, entonces eso te agota física y mentalmente, te agota”.

Años para recibir el diagnóstico

Argentina

“Así se pasaron 12 años de mi vida con una carpeta”.

“Un diagnóstico me llevó 8 años. 8 años en los que la enfermedad avanzó”.

“Prácticamente 10 años”.

“Yo tardé 18 años en tener un diagnóstico”.

“Ahí fue cuando me diagnosticaron y muchos años, muchísimos años, de los 12 a los 36, sufriendo, 24 años en diagnosticar”.

“Hasta que desde los 12 hasta los 33 años, que me enteré de que tenía endometriosis, también así yendo de médico en médico, 2 años tardé en tener un diagnóstico”.

Colombia

“Sí, sí, más o menos 8 años”.

“Casi con 30 años de dolor para ya saber lo que ya se intuía desde hace tiempo”.

207

Chile

“A mí me diagnosticaron con endometriosis, se demoraron 24 años, como recién a los 33 años desde los 9 años”.

“Para tener la confirmación del diagnóstico, yo creo que unos 15 años aproximadamente”.
“8 años”.

“Habrán pasado unos 10 años para que ocurra todo eso, entonces igual fue como hartito, hartito tiempo”.

“Recorrí alrededor de 40 ginecólogos a lo largo de mi vida antes que me hayan diagnosticado”.

“Me llevó más de 10 años llegar hasta aquí”.

Invalidación y manipulación psicológica

Argentina

“Que te hagan dudar o te hagan sentir que no es real cuando es real”.

“Pero nadie, ni los médicos podían darle la importancia que esto tenía y que me estaba coartando la vida en todo sentido”.

“Lo que nosotras tenemos que hacer, las mujeres menstruantes, para que nos crean y no me parece justo, porque ahí no se está respetando la intimidad de una mujer, la integridad física, que también me he sentido en su momento como abusada”.

“No estoy loca, tengo endometriosis”.

Colombia

“Por fin tengo un nombre, por fin le puedo poner un nombre, por fin puedo saber que sí hay algo. También obviamente es un proceso de aceptar y comprender y también perdonarme a mí misma, por todo el tiempo que me lo negué, por todo el tiempo que tuve que confiar en otras personas que me decían que era normal, que no había ningún problema, que todo estaba bien, por más de que yo sentía que no”.

“Sí, claro, de pronto el pensamiento mío, ya yo sabía que como que no estaba loca, o sea, no estoy loca. Sí hay algo, sí hay algo en mi cuerpo que los demás no veían, pero yo sabía que estaba ahí”

Chile

“No era algo que yo me estaba inventando, que yo no estaba exagerando, porque, además, eso fue lo que constantemente me hacía sentir”.

“Porque vivir con una invalidación constante respecto a lo que uno vive, yo creo que incluso podría ser más doloroso que el mismo dolor físico. Esta especie como de *gaslighting* social”.

Activismo endo

Argentina

“No somos organización, somos pacientes autoconvocadas con ganas de armar algo”.

“Que es que seamos más escuchadas, más visibilizada, y que dejen de tratarnos como locas”.

“También me quiero resguardar para seguir teniendo esa fortaleza porque requiere un esfuerzo extra, nosotras somos pacientes, entonces es una militancia que nos implica poner el cuerpo y un cuerpo dañado”.

Chile

“En Chile se está peleando la ley de endometriosis y la discuten solo hombres, que jamás han tenido un periodo, que jamás van a entender lo que es tener un periodo”.

Conclusiones

Argentina Entrevistas

1. Actitudes hacia los síntomas

- Normalización del dolor y sangrado abundante: El 84% (21 citas) de las participantes considera normales los dolores incapacitantes y los sangrados abundantes durante la menstruación.

2. Barreras para el diagnóstico y tratamiento

- Negligencia médica: El 37,32% (53 citas) reporta diagnósticos erróneos, errores quirúrgicos y seguimiento inadecuado de los síntomas.
- Desconocimiento del personal médico: El 34,50% (49 citas) destaca la falta de formación para diagnosticar y tratar la endometriosis.

3. Conocimiento sobre métodos de diagnóstico

- Uso de imágenes diagnósticas: El 31,93% (38 citas) menciona la importancia de métodos de imagen, los cuales requieren personal capacitado para identificar la endometriosis.

4. Entrega del diagnóstico y tratamiento

- Preocupación por recurrencia y falta de opciones:
 - a. El 15,89% (48 citas) expresa inquietud por la aparición de focos en otros órganos y la reaparición de la enfermedad.
 - b. El 11,92% (36 citas) destaca la limitada oferta y eficacia de los tratamientos disponibles.
- Impacto emocional del diagnóstico: El 8,60% (26 citas) describe malestar emocional como ansiedad, frustración y tristeza.

5. Redes de apoyo

- Grupos de apoyo: El 60% (78 citas) resalta el acompañamiento brindado por asociaciones de mujeres y activistas.
- Apoyo familiar: El 20,76% (27 citas) menciona el aprendizaje y apoyo emocional de familiares, incluidas parejas e hijos.

6. Síntomas experimentados

- Dolor crónico incapacitante: El 28,21% (112 citas) reporta dolor en diversas partes del cuerpo antes, durante o después de la menstruación.
- Síntomas intestinales: El 12,84% (51 citas) describe problemas como diarrea, estreñimiento, vómitos, náuseas e inflamación.
- Sangrados menstruales abundantes: El 11,58% (46 citas) menciona hemorragias prolongadas y expulsión de coágulos.

7. Tratamientos para la endometriosis

- Tratamiento digno: El 18,21% (57 citas) valora los tratamientos integrales proporcionados por equipos multidisciplinares.
- Negligencia médica: El 15,65% (49 citas) denuncia fallas en la atención médica debido a la falta de conocimiento o incumplimiento de normas de atención.

8. Comorbilidades asociadas

- Comorbilidades físicas: El 73,33% (33 citas) menciona condiciones como hipotiroidismo, fibromialgia, cáncer, y síndrome de ovario poliquístico.
- Comorbilidades mentales: El 26,66% (12 citas) reporta trastornos como ansiedad, depresión e ideación suicida.

9. Impacto económico y Social

- Ausencia en eventos sociales: El 31,03% (18 citas) menciona que los síntomas de la endometriosis impiden su participación en eventos sociales y familiares.
- Desgaste de relaciones personales: El 20,68% (12 citas) destaca el deterioro de relaciones con familiares, parejas o amistades debido a la enfermedad.

10. Pacientes y activismo

- Activismo y asociaciones: El 56,86% (58 citas) menciona la creación o participación en asociaciones de endometriosis en su país.
- Rol activo en el tratamiento: El 36,27% (37 citas) indica que las pacientes asumen una postura corresponsable en su diagnóstico y tratamiento.

Conclusión Estratégica

Este análisis refleja las limitaciones en la atención médica, incluidas negligencia y falta de formación especializada, lo que contribuye a barreras para el diagnóstico y tratamiento oportuno. Las pacientes muestran resiliencia y organización colectiva, creando redes de apoyo y asociaciones que buscan mejorar su calidad de vida y concientizar sobre la enfermedad. Sin embargo, persisten desafíos económicos y sociales, así como comorbilidades físicas y mentales que agravan su situación. La investigación resalta la necesidad de equipos médicos multidisciplinarios y mayor capacitación en salud, junto con políticas públicas más inclusivas que aborden las barreras de acceso y ofrezcan soporte emocional y social a las mujeres afectadas por la endometriosis.

211

Grupos Focales – Mujeres en Argentina

1. Actitudes hacia la menstruación:

a. Apertura y discusión sin tabú: El 30,18% de las participantes (32 citas) hablan abiertamente sobre la menstruación con hombres y mujeres de la comunidad.

b. Dolor como indicador de problemas: El 24,52% (26 citas) identifica el dolor menstrual intenso como posible señal de un problema que requiere revisión médica. Sin embargo, el 22,64% (24 citas) normaliza el dolor incapacitante y los sangrados abundantes como parte de la menstruación.

2. Barreras para el Acceso a servicios de salud:

a. Inaccesibilidad generalizada: El 87,93% (51 citas) menciona la falta de infraestructura, especialistas, tecnología y medicamentos, junto con barreras económicas y de distancia, como impedimentos para recibir atención en salud de calidad.

3. Conocimientos sobre salud menstrual:

a. Conocimiento limitado sobre la endometriosis: Un 16,66% (17 citas) ha escuchado hablar de la endometriosis, mientras que otro 16,66% indica desconocimiento tanto en la comunidad como en el personal de salud. Además, se mencionan otros padecimientos comunes como ovario poliquístico y miomas.

4. Prácticas para aliviar síntomas:

a. El 16,52% (40 citas) menciona el uso frecuente de analgésicos, antiinflamatorios y anticonceptivos de venta libre para tratar el dolor menstrual.

5. Redes de apoyo:

a. El 84% (21 citas) destaca el acompañamiento familiar en los procesos de salud y enfermedad de las mujeres.

6. Salud Sexual y Reproductiva:

a. Emociones negativas al inicio de la menarquia: El 30,55% (55 citas) reporta incomodidad, miedo, vergüenza y tristeza durante la primera menstruación.

b. Conversaciones sobre salud reproductiva: Un 18,33% menciona sentirse cómodo hablando de temas de salud menstrual y reproductiva con familiares cercanos.

7. Acceso y Uso de Servicios de Salud:

c. El 20,40% (20 citas) indica que las mujeres asisten regularmente a los servicios de salud disponibles. Sin embargo, el 19,38% (19 citas) señala que no lo hacen porque no consideran prioritario el cuidado de su salud.

Conclusión Estratégica

Los resultados reflejan una mezcla de apertura y normalización de problemas de salud menstrual, con desafíos significativos para el acceso a servicios de salud adecuados. La falta de conocimiento sobre la endometriosis y las barreras estructurales afectan la capacidad de las mujeres para recibir atención oportuna. A pesar de las dificultades, las redes de apoyo familiar juegan un papel importante en el acompañamiento de procesos de salud. Sin embargo, es necesario fortalecer la educación en salud reproductiva y mejorar la infraestructura y acceso a servicios de salud para que las mujeres puedan priorizar su bienestar.

Grupos Focales – Hombres en Argentina

1. Actitudes hacia la menstruación

- a. El 40% (16 citas) identifica el dolor menstrual intenso y los sangrados abundantes como una señal de alerta que requiere atención médica especializada.
- b. Otro 37,5% (15 citas) normaliza el dolor incapacitante y los sangrados abundantes, minimizando la necesidad de intervención médica.

2. Barreras para acceder a los servicios de salud

- a. El 100% de los participantes señala falta de infraestructura y servicios médicos especializados como una barrera clave para que las mujeres accedan a atención de salud adecuada.

3. Conocimiento sobre la endometriosis

- a. El 31,81% (14 citas) menciona un desconocimiento generalizado sobre la endometriosis entre pacientes, la comunidad y el sector salud, evidenciando la necesidad de educación.

4. Prácticas de apoyo por parte de los hombres

- a. El 23,89% (38 citas) refiere que los hombres se involucran de manera activa en la menstruación de las personas cercanas mediante apoyo en actividades diarias, manejo del dolor y contención emocional.

5. Salud Sexual y Reproductiva

- a. El 46,80% (22 citas) indica sentirse cómodo hablando sobre temas de menstruación y salud sexual reproductiva con familiares cercanos.

6. Servicios de salud para la mujer

- a. El 23,07 % (6 citas) menciona que los servicios de salud para mujeres se centran en programas preventivos, como la detección de cáncer de mama, cáncer de cuello uterino, VPH, ITS y controles ginecológicos y endocrinológicos.

Conclusión Estratégica

Los resultados reflejan actitudes mixtas hacia los síntomas menstruales, con algunos hombres reconociendo la necesidad de atención médica y otros normalizando el dolor incapacitante. La falta de infraestructura y conocimiento sobre la endometriosis se identifican como barreras críticas para la atención oportuna. Sin embargo, los hombres muestran involucramiento

positivo, brindando apoyo emocional y práctico a las personas menstruantes. Además, hay una apertura creciente hacia hablar de salud reproductiva en entornos familiares, aunque los servicios de salud conocidos se enfocan principalmente en la prevención de enfermedades específicas, destacando la necesidad de una atención integral para la salud de las mujeres.

Chile Entrevistas

1. Barreras para el diagnóstico y tratamiento

- Negligencia médica: El 42,01% (50 citas) reporta diagnósticos erróneos, errores quirúrgicos y seguimiento inadecuado de los síntomas.
- Desconocimiento del personal médico: El 25,21% (30 citas) destaca la falta de formación para diagnosticar y tratar la endometriosis.

2. Conocimiento

- Uso de imágenes diagnósticas: El 34,90% (37 citas) menciona la importancia de métodos de imagen, los cuales requieren personal capacitado para identificar la endometriosis y es el conocimiento que se encuentra más presente en las participantes.

3. Entrega del diagnóstico y tratamiento

- Compromiso de órganos: El 18,18% (46 citas) expresa inquietud por la aparición de focos en otros órganos y la reaparición de la enfermedad.
- Entrega no asertiva del diagnóstico: El 10,27% (26 citas) referencia que la entrega del diagnóstico de endometriosis fue poco clara, se omitió información y se invalidó preocupaciones y sentimientos expresados por las pacientes.
- Efectos de la endometriosis en la economía: El 8,69% (22 citas) indica que el diagnóstico y tratamiento de la endometriosis ha tenido un efecto negativo en la economía personal y familiar debido a gastos de alto costo que han tenido que costear.

4. Redes de apoyo

- Grupos de apoyo: El 38,88 % (35 citas) resalta el acompañamiento brindado por asociaciones de mujeres y activistas de endometriosis.
- Apoyo familiar: El 31,11% (28 citas) menciona el aprendizaje y apoyo emocional de familiares, incluidas parejas e hijos.

5. Síntomas experimentados

- Dolor crónico incapacitante: El 27,38% (89 citas) reporta dolor en diversas partes del cuerpo antes, durante o después de la menstruación.
- Trato digno salud: El 11,07% (36 citas) señalan que el trato por parte del personal de salud se ha caracterizado por el interés, la adecuada remisión a exámenes y especialistas, seguimiento y acompañamiento.
- Afectación psicológica: El 10,76% (35 citas) referencia que a causa de los síntomas físicos y/o los procesos con las entidades de salud para ser atendidas, las pacientes experimentan malestar emocional que afecta su calidad de vida.

6. Tratamientos para la endometriosis

- Tratamiento hormonal/anticonceptivos: El 16 % (28 citas) refiere que los tratamientos hormonales, principalmente las píldoras anticonceptivas, son el tratamiento más empleado y recetado para tratar la endometriosis.
- Tratamiento digno: El 14,85% (26 citas) indica que los tratamientos integrales proporcionados por equipos multidisciplinarios han mejorado la calidad de vida de las pacientes con endometriosis.
- Negligencia médica: El 14,28% (25 citas) denuncia fallas en la atención médica debido a la falta de conocimiento o incumplimiento de normas de atención.

7. Comorbilidades Asociadas

- Comorbilidades físicas: El 69,23% (18 citas) menciona condiciones como hipotiroidismo, fibromialgia, cáncer, y síndrome de ovario poliquístico.
- Comorbilidades mentales: El 30,76% (8 citas) reporta trastornos como ansiedad, depresión e ideación suicida.

8. Impacto Económico y Social

- Desgaste de relaciones personales: El 25% (9 citas) destaca el deterioro de relaciones con familiares, parejas o amistades debido a la enfermedad.
- Ausentismo deserción escolar: El 25% (9 citas) indica que debido a los síntomas de la endometriosis las pacientes han desertado de los estudios y/o han tenido que ausentarse de forma constante.

9. Pacientes y Activismo

- Activismo y asociaciones: El 54,16% (26 citas) menciona la creación o participación en asociaciones de endometriosis en su país.
- Rol activo en el tratamiento: El 35,41% (17 citas) indica que las pacientes asumen una postura corresponsable en su diagnóstico y tratamiento.

Conclusión Estratégica

Los discursos recolectados en las entrevistas de Chile señalan fundamentalmente que la negligencia médica y el desconocimiento del personal de salud son las barreras principales para acceder a un diagnóstico a tiempo y un tratamiento digno, por lo que generar estrategias de formación dirigidas al personal de salud enfocadas en endometriosis y en trato digno se vuelve prioridad. Los conocimientos que más se identificaron en las pacientes fueron los de los métodos diagnósticos para la endometriosis que hacen uso de imágenes; la preocupación y casos más referenciados estuvieron relacionados con el compromiso de órganos, la entrega no asertiva del diagnóstico y la verbalización de que la endometriosis ha tenido un efecto negativo en la economía personal/familiar debido a los costos elevados de exámenes, tratamientos y especialistas. Las redes de apoyo de las pacientes con endometriosis se basan en los grupos de apoyo especializados en endometriosis y liderados por pacientes, así como en familiares que han acompañado el proceso de diagnóstico y tratamiento. En cuanto a los síntomas más referidos se encuentra el dolor crónico incapacitante y la afectación psicológica, acompañando esta categoría de análisis el trato digno que han tenido algunas pacientes entrevistadas en Chile. Los tratamientos más usados y recetados son los hormonales/anticonceptivos, y en cuanto a los procedimientos se señala de forma casi igual el tratamiento digno y la negligencia médica. Las participantes reportan que existe la presencia de comorbilidades tanto físicas como mentales, empeorando el estado de salud de las personas y complejizando los tratamientos. Para continuar, se resalta que el desgaste en las relaciones personales de las pacientes con endometriosis y el ausentismo/deserción escolar son los impactos más frecuentes a nivel social y económico. Por último, se destaca que las pacientes de endometriosis tienen el interés para visibilizar la enfermedad a través de acciones colectivas o personales y se acompaña de su corresponsabilidad ante la enfermedad y lo que ella conlleva vivir con esta.

216

Grupos Focales – Mujeres en Chile

1. Actitudes hacia la menstruación:

- Acompañamiento y empatía de las mujeres: El 29,16% (7 citas) señalan que la actitud de las mujeres frente a los síntomas de la menstruación de otras mujeres es de empatía y acompañamiento.
- Dolor y sangrado abundante considerado como normal: El 29,16% (7 citas) indican que el dolor intenso y sangrado abundante es normal en el proceso de menstruar.

1. Barreras para el acceso a servicios de salud:

- Inaccessibilidad generalizada: El 80% (4 citas) menciona la falta de infraestructura, especialistas, tecnología y medicamentos, junto con barreras económicas y de distancia, como impedimentos para recibir atención en salud de calidad.

2. Conocimientos sobre salud menstrual:

- Desconocimiento sobre la endometriosis: Un 37,5 % (6 citas) señala que desconoce sobre la endometriosis.
- Conocimientos sobre otros padecimientos relacionados a la menstruación: El 25% (4 citas) expresa que conoce sobre otras enfermedades como ovario poliquístico, amenorrea, dismenorrea, miomas, cáncer de útero, quistes, útero bifurcado, entre otros.

3. Prácticas para aliviar Síntomas:

- El 18,46% (12 citas) menciona el uso frecuente de analgésicos, antiinflamatorios y anticonceptivos de venta libre para tratar el dolor menstrual.
- El 12,30% (8 citas) indica que el dolor se maneja en casa con práctica como consumir infusiones de hierbas, hacer uso de una bolsa de agua caliente, descansar, dormir, realizar estiramiento y/o ejercicio, beber mucha agua entre otros.

4. Salud Sexual y Reproductiva:

- Malestar emocional asociado a la menstruación: El 32,5% (13 citas) reporta incomodidad, dolor, sufrimiento, indisposición frente al proceso de menstruar.
- Menarquía aversiva: Un 20% (8 citas) referencia que la primera menstruación estuvo acompañada por miedo, vergüenza, dolor, malestar, incomodidad, soledad.

5. Acceso y uso de servicios de salud:

- El 36,11% (13 citas) señala que la asistencia a servicios de salud sexual y reproductiva no es común porque no se considera prioritario o importante.

Conclusión Estratégica

Los resultados combinan una actitud de acompañamiento y empatía por parte de las mujeres ante el dolor y sangrado intenso, con la presencia de la normalización de síntomas que en muchas ocasiones limitan la vida cotidiana de las personas menstruantes. La inaccesibilidad a los servicios de salud y la inasistencia a causa de la poca o nula importancia hacia temas de salud personal aparecen con mayor frecuencia en el discurso de las participantes. Respecto a los conocimientos sobre salud menstrual, se señala mayormente que hay un desconocimiento sobre endometriosis y que se conoce poco más sobre otras enfermedades, lo que soporta que las intervenciones educativas deben considerar temas de salud menstrual enfocados en signos de alarma de enfermedades como la endometriosis. En cuanto a prácticas recurrentes en las personas menstruantes se da el uso frecuente de fármacos y las prácticas de manejo del dolor generadas en casa. La experiencia personal relacionada a la menstruación referencia que, tanto en la menarquía como la menstruación a lo largo de la vida, se viven y conciben como un malestar, detonando emociones y sentimientos difíciles de gestionar.

Colombia Entrevistas

1. Barreras para el diagnóstico y tratamiento

- Negligencia médica: El 39,58% reporta diagnósticos erróneos, errores quirúrgicos y seguimiento inadecuado de los síntomas.
- Inaccesibilidad servicios de salud: El 31,25% (45 citas) destaca la falta de personal capacitado, falta de servicios de salud disponibles en la región y/o saturación de estos, lo que interfiere en un diagnóstico a tiempo y tratamiento integral para la endometriosis.

2. Conocimiento

- Uso de imágenes diagnósticas: El 36,84% (49 citas) menciona la importancia de métodos de imagen, los cuales requieren personal capacitado para identificar la endometriosis y es el conocimiento que se encuentra más presente en las participantes.

3. Entrega del diagnóstico y tratamiento

- Compromiso de órganos: El 12,68% (44 citas) expresa inquietud por la aparición de focos en otros órganos y la reaparición de la enfermedad.
- Tratamientos insuficientes e invasivos: El 12,39% (43 citas) referencian preocupación o casos en que los tratamientos han sido insuficientes y/o invasivos.
- Entrega no asertiva del diagnóstico: El 9,22% (32 citas) referencia que la entrega del diagnóstico de endometriosis fue poco clara, se omitió información y se invalidó preocupaciones y sentimientos expresados por las pacientes.

4. Redes de apoyo

- Apoyo familiar: El 30,76% (28 citas) menciona el aprendizaje y apoyo emocional de familiares, incluidas parejas e hijos.
- Grupos de apoyo: El 27,47 % (25 citas) resalta el acompañamiento brindado por asociaciones de mujeres y activistas de endometriosis.

5. Síntomas experimentados

- Dolor crónico incapacitante: El 38,16% (166 citas) reporta dolor en diversas partes del cuerpo antes, durante o después de la menstruación.
- Trato digna salud: El 10,34% (45 citas) señalan que el trato por parte del personal de salud se ha caracterizado por el interés, la adecuada remisión a exámenes y especialistas, seguimiento y acompañamiento.
- Apatía del personal de salud: El 7,58% (33 citas) referencia que el personal de salud ha sido apático e indiferente ante los síntomas asociados a la endometriosis como el dolor intenso y el sangrado abundante.

6. Tratamientos para la endometriosis

- Tratamiento hormonal/anticonceptivos: El 14,44% (38 citas) refiere que los tratamientos hormonales, principalmente las píldoras anticonceptivas, son el tratamiento más empleado y recetado para tratar la endometriosis.
- Negligencia médica: El 13,30% (35 citas) denuncia fallas en la atención médica debido a la falta de conocimiento o incumplimiento de normas de atención.
- Tratamiento digno: El 11,40% (30 citas) indica que los tratamientos integrales proporcionados por equipos multidisciplinarios han mejorado la calidad de vida de las pacientes con endometriosis.

7. Comorbilidades asociadas

- Comorbilidades físicas: El 83,67% (41 citas) menciona condiciones como hipotiroidismo, fibromialgia, cáncer y síndrome de ovario poliquístico.
- Comorbilidades mentales: El 16,32 % (8 citas) reporta trastornos como ansiedad, depresión e ideación suicida.

8. Impacto económico y social

- Ausentismo deserción escolar: El 30% (9 citas) indica que debido a los síntomas de la endometriosis las pacientes han desertado de los estudios y/o han tenido que ausentarse de forma constante.
- Desgaste de relaciones personales: El 26,26% (8 citas) destaca el deterioro de relaciones con familiares, parejas o amistades debido a la enfermedad.

9. Pacientes y activismo

- Rol activo en el tratamiento: El 79,54% (35 citas) indica que las pacientes asumen una postura corresponsable en su diagnóstico y tratamiento.
- Activismo y asociaciones: El 18,18 % (8 citas) menciona la creación o participación en asociaciones de endometriosis en su país.

Conclusión Estratégica

Las entrevistas recolectadas en Colombia concluyen que la negligencia médica y la inaccesibilidad en los servicios de salud son las principales barreras para el acceder al diagnóstico a tiempo y tratamiento para la endometriosis. Los conocimientos que destacan son los de los métodos diagnósticos de imagen. Referente a la entrega de diagnóstico y tratamiento, prima la preocupación y casos de compromiso de órganos, así como la insuficiencia de tratamientos que también suelen ser invasivos y provocan una serie de efectos secundarios que complican la calidad de vida de las pacientes; además, la entrega no asertiva del diagnóstico y tratamiento emerge de manera constante en el contenido de las entrevistas. Parte de las soluciones a estas preocupaciones y casos se relacionan con la investigación médica, pero, por otro lado, con el acompañamiento, seguimiento y experticia del profesional que atiende a pacientes

con endometriosis, lo que lleva a priorizar las capacitaciones dirigidas al personal de salud. El dolor crónico es el síntoma más recurrente en las participantes, así como el trato digno es la verbalización más frecuente que acompaña el proceso junto con la apatía que han vivido las pacientes sobre todo al consultar por primera vez por los síntomas que se asocian a la endometriosis. Los tratamientos hormonales/anticonceptivos son los más usados y recetados; la negligencia médica en los tratamientos y el tratamiento digno surgen de manera contigua al haber indagado por la experiencia con el personal de salud. La presencia de comorbilidades físicas y mentales se resaltan, así como la afectación en las relaciones interpersonales y el ausentismo/deserción escolar a causa de los efectos de la endometriosis.

Las redes de apoyo se componen de la familia y los grupos liderados por pacientes que proveen contención y acompañamiento; la correspondencia de las pacientes con su situación de salud y su interés por visibilizar la condición se empatan para componer acciones colectivas y personales que dan a conocer la endometriosis.

Grupos Focales – Mujeres en Colombia

1. Actitudes hacia la menstruación:

- Menstruación tabú: El 27,21% (43 citas) indica que la menstruación es un tema de dominio privado y de mujeres.
- Dolor y sangrado abundante considerado como normal: El 25,31% (40 citas) indican que el dolor intenso y sangrado abundante es normal en el proceso de menstruar.

2. Barreras para el acceso a servicios de salud:

- Inaccessibilidad generalizada: El 95,65 % (44 citas) menciona la falta de infraestructura, especialistas, tecnología y medicamentos, junto con barreras económicas y de distancia, como impedimentos para recibir atención en salud de calidad.

3. Conocimientos sobre salud menstrual:

- Conocimientos sobre otros padecimientos relacionados a la menstruación: El 34,48% (30 citas) expresa que conoce sobre otras enfermedades como ovario poliquístico, amenorrea, dismenorrea, miomas, cáncer de útero, quistes, útero bifurcado, entre otros.

4. Prácticas culturales:

- El 16,36 % (55 citas) indica prácticas/creencias específicas relacionadas a la menstruación.
- El 12,79 % (43 citas) indica que los hombres se involucran en la gestión menstrual de parejas y familiares.

5. Redes de apoyo de la mujer:

- El 61,53 % (8 citas) referencia que las mujeres son apoyadas principalmente por familiares y amistades en los procesos de salud/enfermedad.

6. Salud Sexual y Reproductiva:

- El 19,70% (29 citas) indica comodidad con familiares/parejas para abordar temas de salud sexual y reproductiva y el 18,06% (28 citas) comodidad con amistades.
- Malestar emocional asociado a la menstruación: El 14,83 % (23 citas) reporta incomodidad, dolor, sufrimiento, indisposición frente al proceso de menstruar.

7. Acceso y uso de servicios de salud:

- El 19,14 % (18 citas) señala que no existen servicios de salud exclusivos para mujeres o que no existen ningún servicio que atienda las necesidades de las mujeres.

Conclusión Estratégica

El discurso de los grupos focales de mujeres en Colombia primeramente señala que no se habla abiertamente sobre temas relacionados a la menstruación, así mismo, que el dolor intenso y los sangrados abundantes son normales. En cuanto a la salud, se presenta la inaccesibilidad con la barrera más importante y la ausencia de servicios de salud dirigidos exclusivamente a mujeres como característico de la atención. Hay contenido que señala el conocimiento sobre otros padecimientos asociados a la menstruación, pero no sobre endometriosis; también, las prácticas y creencias propias de cada comunidad están presentes en la actualidad y, por otro lado, el involucramiento de los hombres en la gestión menstrual. Las redes de apoyo en la salud/enfermedad de la mujer se da principalmente por parte de familiares y amistades, lo que se asemeja a la comodidad que sienten las mujeres de hablar temas relacionados a la salud sexual y reproductiva, también con familiares y amistades.

221

Grupos Focales – Hombres en Colombia

1. Actitudes hacia la menstruación

- El 34,48% (10 citas) identifica el dolor menstrual intenso y los sangrados abundantes como una señal de alerta que requiere atención médica especializada.
- Otro 34,48% (10 citas) normaliza el dolor incapacitante y los sangrados abundantes, minimizando la necesidad de intervención médica.

2. Barreras para acceder a los servicios de salud

- El 100% de los participantes señala falta de infraestructura y servicios médicos especializados como una barrera clave para que las mujeres accedan a atención de salud adecuada.

3. Conocimiento sobre la endometriosis

- El 35,55% (16 citas) menciona un desconocimiento generalizado sobre la endometriosis entre pacientes, la comunidad y el sector salud, evidenciando la necesidad de educación.

4. Prácticas de apoyo por parte de los hombres

- El 18% (36 citas) refiere que los hombres se involucran de manera activa en la menstruación de las personas cercanas mediante apoyo en actividades diarias, manejo del dolor y contención emocional.

5. Salud Sexual y Reproductiva

- El 35,29% (18 citas) indica sentirse cómodo hablando sobre temas de menstruación y salud sexual reproductiva con familiares cercanos.

6. Servicios de salud para la mujer

- El 43,24% (16 citas) menciona que los servicios de salud para mujeres se centran en programas preventivos, como la detección de cáncer de mama, cáncer de cuello uterino, VPH, ITS y controles ginecológicos y endocrinológicos.

Conclusión Estratégica

En los grupos focales con hombres en Colombia la actitud sobre los dolores intenso y sangrados abundantes es igual en cuanto a la normalización de estos y la anormalidad desde donde se perciben. La inaccesibilidad se presenta como la barrera más importante para que las mujeres accedan a servicios de salud dignos. En cuanto a conocimientos sobre el tema de salud menstrual, desconocen acerca la endometriosis y sobre el ciclo menstrual, aun así, refieren que se involucran constantemente en la gestión menstrual de parejas y familiares. Con familiares recurren mayormente para hablar de temas que les inquietan relacionado a la salud sexual y reproductiva y finalmente, indican que los servicios de salud para mujeres se enfocan únicamente en prevención de enfermedades como cáncer de mama, cáncer de cuello uterino y exámenes de rutina. Los resultados anteriores permiten considerar como pertinentes intervenciones basadas en la educación sobre salud de la mujer adaptado a los interés y necesidades de los hombres.

3. Instrumento cuantitativo

El instrumento cuantitativo corto aplicado a personal de salud complementó la investigación cualitativa y tuvo como objetivo investigar los conocimientos, actitudes y prácticas de las y los trabajadores de la salud con respecto al diagnóstico y el tratamiento de la endometriosis, el rol del estigma y las barreras a las que se enfrentan las mujeres respecto a los sistemas de salud en cada país.

3.1. Metodología

3.1.1 Características de la muestra

La muestra estuvo compuesta por 75 profesionales de la salud provenientes de Argentina, Colombia y Chile, distribuidos en distintas áreas del sector sanitario. La participación fue diversa, abarcando médicos generales, especialistas en ginecología, enfermeras y otros profesionales relacionados con la salud reproductiva. La heterogeneidad de la muestra permite explorar percepciones desde múltiples perspectivas clínicas, lo que enriquece el análisis de los resultados. Sin embargo, dado el tamaño de la muestra, es importante interpretar los hallazgos con cautela, ya que estos pueden no ser representativos de la totalidad de los profesionales en los tres países estudiados.

3.1.2 Técnica de recolección de datos

La recolección de datos se realizó mediante una encuesta en línea, diseñada específicamente para evaluar los conocimientos y actitudes de los profesionales de la salud sobre la endometriosis. El cuestionario fue difundido del 27 de agosto al 27 de septiembre de 2024, utilizando estrategias de muestreo no probabilístico por conveniencia. Para alcanzar a los participantes, se establecieron alianzas con activistas y organizaciones afines, aprovechando redes sociales como Facebook y grupos de WhatsApp para maximizar la difusión. Esta metodología permitió captar respuestas rápidamente, aunque presenta limitaciones en cuanto a la representatividad, dado que la participación dependió del interés y disponibilidad de los profesionales contactados a través de estos canales.

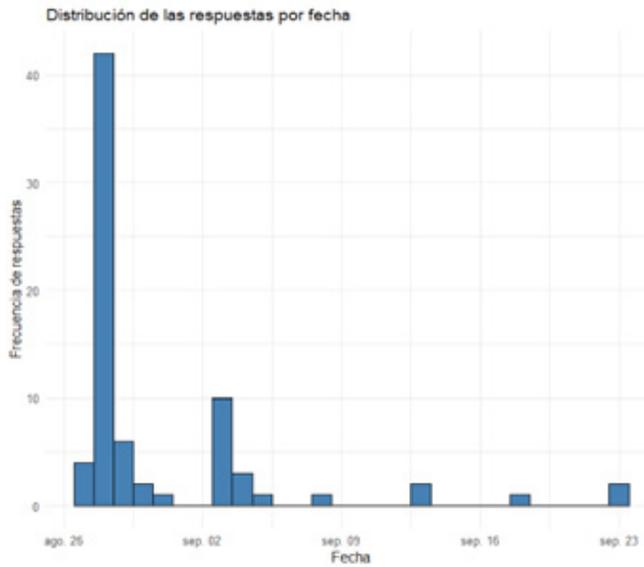
3.1.3 Proceso de análisis de datos

El análisis de datos se llevó a cabo interpretando las gráficas de frecuencias generadas a partir de las respuestas recopiladas. Además, se realizaron cruces entre las variables más relevantes para identificar patrones y relaciones significativas. Estas operaciones se efectuaron utilizando el software R, que permitió procesar la información de manera eficiente y facilitar la exploración de los datos. El enfoque del análisis se centró en destacar las tendencias más relevantes y proporcionar una interpretación clara de los resultados en función de los objetivos de la encuesta.

3.2 Resultados

La primera gráfica muestra la distribución de respuestas por fecha durante el período de la encuesta. Se observa un gran pico de respuestas alrededor del 26 de agosto, con más de 40 respuestas recolectadas en esa fecha. A partir de ahí, las respuestas disminuyen considerablemente, con picos menores los días cercanos al 2 de septiembre y algunos pocos en las semanas posteriores. Esta distribución sugiere una alta participación inicial que luego disminuye progresivamente, posiblemente impulsada por las primeras olas de difusión en redes sociales o grupos de WhatsApp.

Gráfica 1. Distribución de las respuestas por fecha



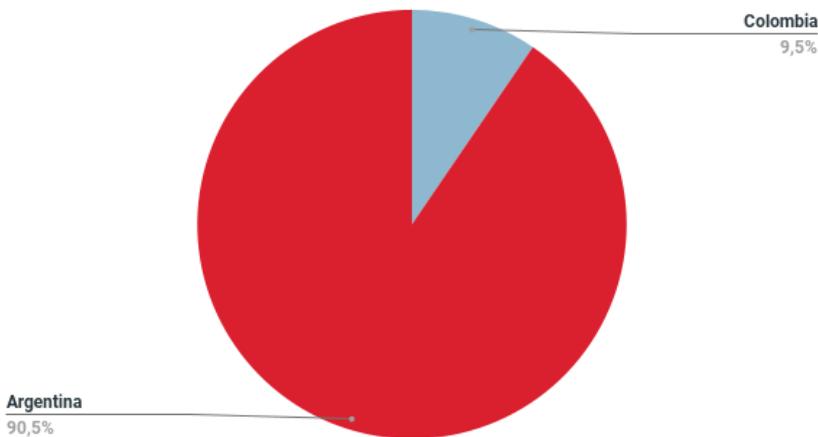
I. Historia profesional

Inicialmente observamos que más del 90% de las personas encuestadas provienen de Argentina, mientras que menos del 10% son de Colombia, con algunas respuestas adicionales de Chile. Esta distribución geográfica refleja una mayor participación desde Argentina, lo que puede estar relacionado con el alcance de nuestras alianzas y las redes sociales utilizadas para difundir la encuesta.

224

Gráfica 2. País del que provienen las personas encuestadas

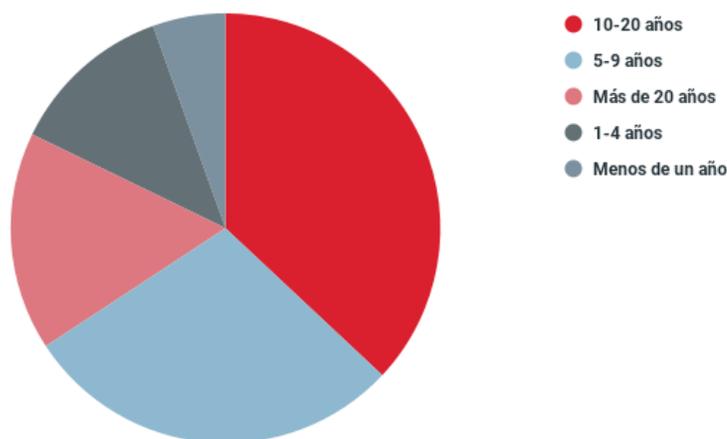
¿De que país eres?



Posteriormente, se observa que la mayoría de las personas encuestadas (37%) tienen entre 10 y 20 años de experiencia como profesionales de la salud. Un 28.8% tiene entre cinco y nueve años, mientras que el 16.4% cuenta con más de 20 años en la profesión. Solo alrededor del 15% de las personas encuestadas tiene menos de cuatro años de experiencia. Estos datos reflejan una predominancia de profesionales con trayectorias consolidadas, lo que sugiere que las respuestas provienen de individuos con amplio conocimiento y experiencia en el campo.

Gráfica 3. Años de experiencia profesional

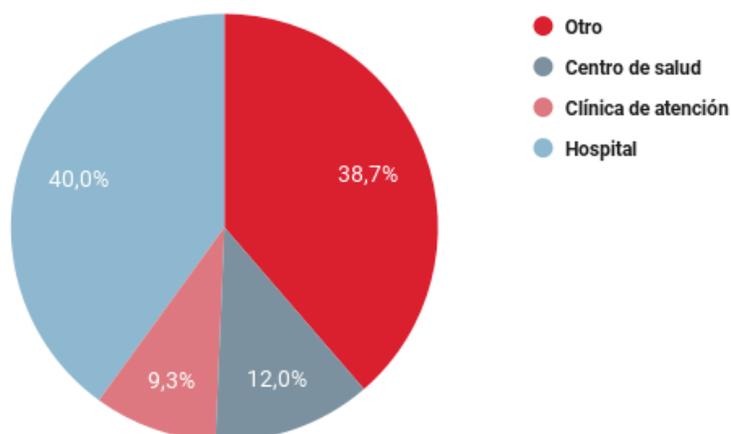
¿Cuánto tiempo tiene trabajando como profesional de la salud?



La gráfica muestra la distribución de los lugares de trabajo de las personas encuestadas. La mayoría de los participantes trabajan en hospitales (40%), lo que refleja la relevancia de este sector en el estudio de la endometriosis. Es interesante observar que también hay representación de otras instituciones, lo que sugiere una diversidad de entornos profesionales que podrían influir en el manejo y el tratamiento de la endometriosis.

Gráfica 4. Tipo de institución donde trabajan las encuestadas

¿En qué tipo de institución trabaja?



En cuanto a la especialización, la mayoría (57.3%) de los participantes cuentan con licenciatura o título universitario para trabajar como profesionales de la salud, lo cual es coherente con el perfil de los profesionales que suelen tratar casos de endometriosis. Sin embargo, la presencia de otras especialidades sugiere una posible interrelación de diferentes disciplinas en el manejo de esta condición, lo que podría influir en las estrategias de diagnóstico y tratamiento. Alrededor de 36% de las encuestadas cuentan con posgrado, ya sea especialidad, maestría o doctorado.

Gráfica 5. Formación profesional de las encuestadas

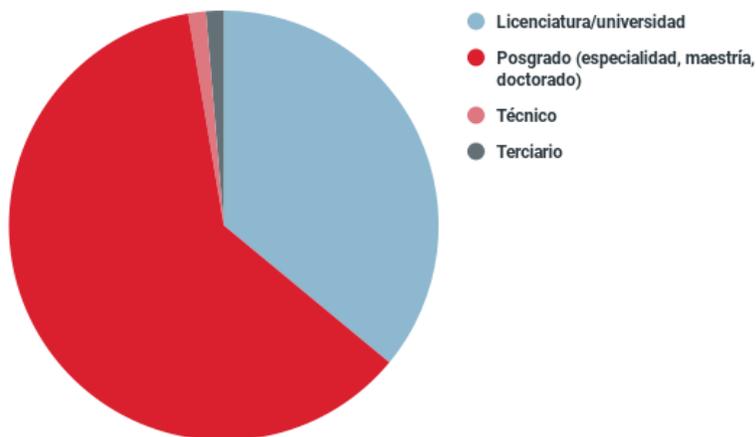
¿Cuál fue la formación profesional/capacitación que recibió para trabajar como profesional de la salud?



En este sentido, el 61.3% de las personas encuestadas cuenta con estudios de posgrado, como maestría, especialidad o doctorado, aunque es posible que algunos no sean en el área de la salud, como se deduce al comparar con la gráfica anterior. Por otro lado, el 36% posee al menos una licenciatura o un título universitario. Estos datos destacan el alto nivel educativo de los participantes, lo que podría influir en su comprensión y manejo de la endometriosis.

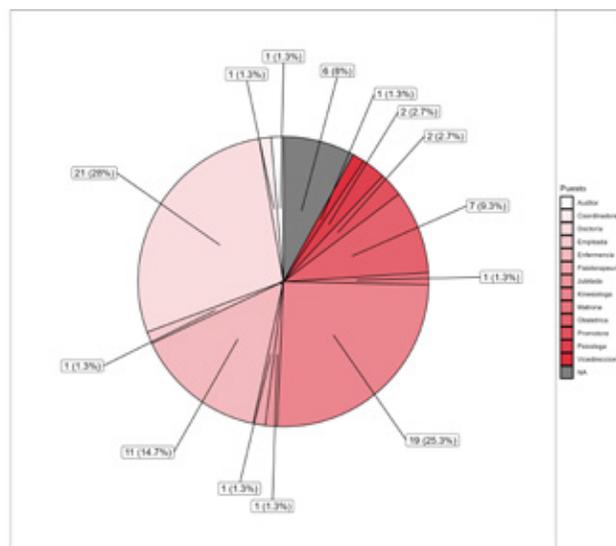
Gráfica 6. Nivel educativo más alto de las encuestadas

¿Cuál es el nivel educativo más alto que completó?



En cuanto a los cargos actuales de las encuestadas, el 28% se desempeñan como doctoras, seguidas por un 25% que son enfermeras. El 14.7% de las participantes trabajan como psicólogas, y un 9.3% son empleadas. Otros cargos incluyen fisioterapeutas (8%), promotoras, matronas y kinesiólogas (todos con un 2.7%), además de cargos como auditoras, jubiladas, coordinadoras y personas en puestos administrativos, que representan el 1.3% cada uno. Esta diversidad en los roles de las participantes refleja la variedad de profesionales involucradas en la atención de la salud, lo que aporta múltiples perspectivas en el manejo de la endometriosis.

Gráfica 7. Puesto actual de las personas encuestadas



II. Especialización

Esta sección mostró una gran variabilidad, con aproximadamente el 40% de las personas encuestadas especializadas en ginecología general. Sin embargo, también hubo representación de especialistas en áreas como tocoginecología y fisiatría. Esta diversidad de especializaciones sugiere que los profesionales de la salud que tratan la endometriosis provienen de distintos campos, lo que puede influir en las estrategias y enfoques utilizados para el diagnóstico y tratamiento de esta condición.

Gráfica 8. Especialización de las personas encuestadas

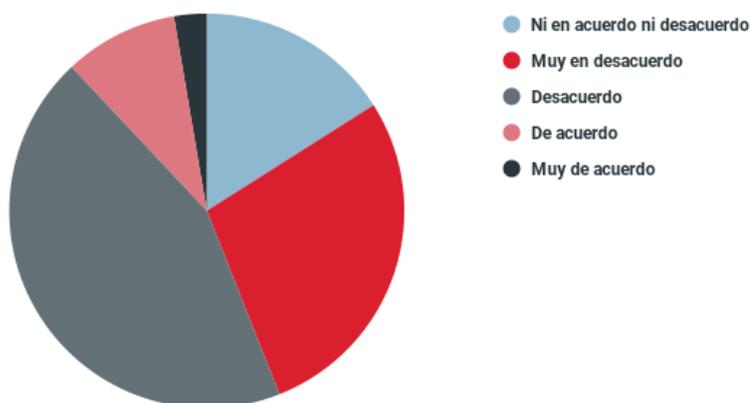


III. Conocimientos, actitudes y prácticas sobre endometriosis

El análisis de las actitudes revela que un alto porcentaje de los profesionales encuestados considera que la endometriosis es una enfermedad crónica que requiere atención especializada. Sin embargo, todavía existe un grupo que tiende a subestimar los síntomas, pues cerca del 10% mencionaron estar de acuerdo o muy de acuerdo con que la mayoría de los pacientes que visitan a profesionales por dolores menstruales están exagerando, lo que resalta la necesidad de mayor sensibilización y formación.

Gráfica 9. Exageración del dolor menstrual en pacientes

La mayoría de pacientes que visitan a profesionales de la salud por dolores menstruales suelen exagerar el dolor

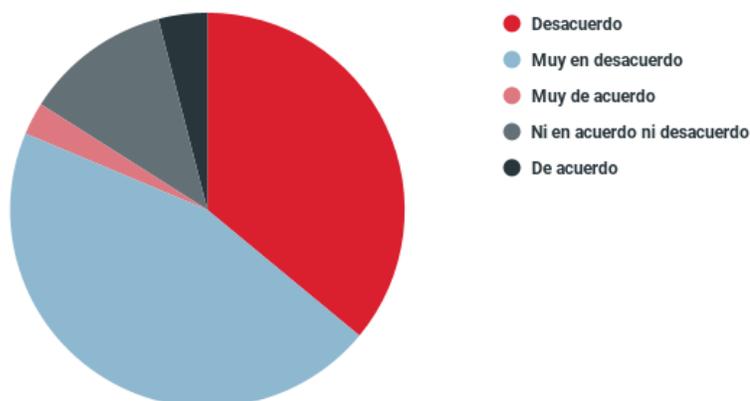


228

Adicionalmente, el 6.7% de las personas encuestadas mencionaron estar de acuerdo o muy de acuerdo con la idea de que los dolores menstruales no requieren mayor atención médica. Este resultado, aunque minoritario, sugiere que aún persisten algunas percepciones erróneas sobre la importancia de tratar adecuadamente el dolor menstrual, lo que subraya la necesidad de seguir educando a los profesionales de la salud sobre la gravedad de síntomas asociados con condiciones como la endometriosis.

Gráfica 10. Manejo en casa del dolor menstrual

Pacientes con dolores menstruales deberían manejar el dolor en casa y no necesitan buscar atención médica



Cerca del 9% de las personas encuestadas indicaron que consideran los dolores menstruales, el dolor pélvico y el sangrado abundante como síntomas normales de la menstruación. Este hallazgo resalta la necesidad de seguir educando a los profesionales sobre la distinción entre los síntomas típicos de la menstruación y aquellos que pueden estar asociados con condiciones más graves, como la endometriosis, para mejorar el diagnóstico y tratamiento oportuno.

Gráfica 11. Normalización del dolor menstrual

Los dolores menstruales, el dolor pélvico y el sangrado abundante son síntomas normales de la menstruación

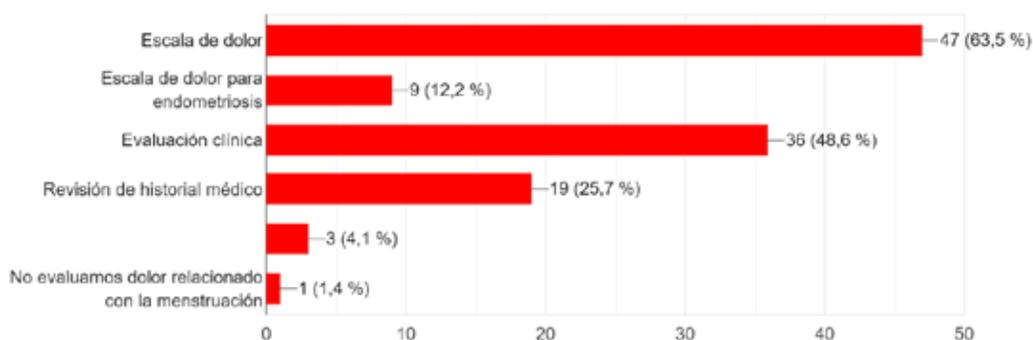


En relación con los procedimientos utilizados para medir el dolor menstrual, la mayoría de las personas encuestadas (63.5%) reportaron que emplean una escala de dolor en sus instituciones, seguida de la evaluación clínica (48.6%). Otros métodos incluyen la revisión de historial médico (25.7%) y la escala de dolor específica para endometriosis (12.2%). Es notable que el 4.1% no evalúa el dolor relacionado con la menstruación, lo que podría sugerir áreas donde la atención al dolor menstrual podría mejorar.

Gráfica 12. Medición del dolor en la institución

11. ¿Cuál es el procedimiento que se utiliza normalmente en su institución para medir el dolor relacionado con la menstruación de un/a paciente? (Seleccione todas las que apliquen)

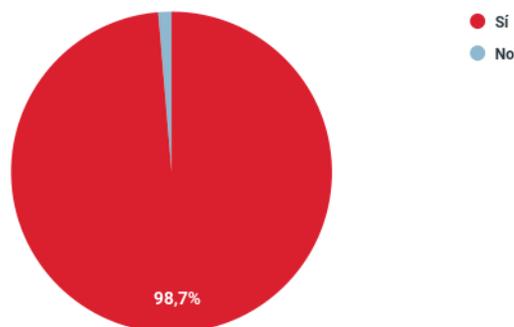
74 respuestas



Una persona mencionó no saber lo que es la endometriosis, lo cual resalta la necesidad de educación continua sobre esta condición entre los profesionales de la salud. A pesar de los esfuerzos por sensibilizar sobre la endometriosis, este hallazgo subraya que aún existen áreas en las que algunos profesionales carecen de conocimientos sobre una enfermedad que afecta a una proporción significativa de mujeres. Esto indica la importancia de reforzar la formación y el acceso a información clara y precisa en sus instituciones.

Gráfica 13. Conocimiento de endometriosis

¿Conoce lo que es la endometriosis?



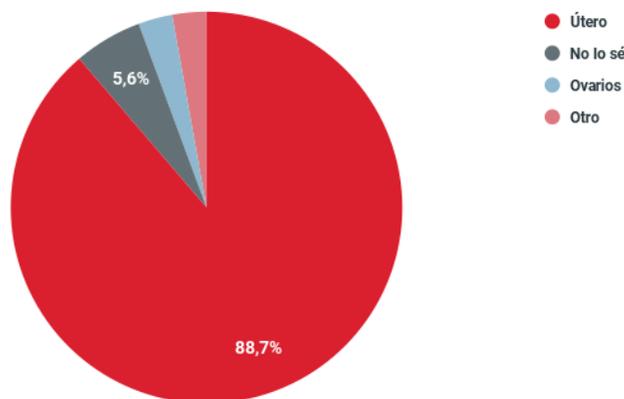
IV. Conocimiento sobre endometriosis

Esta sección funcionó como una especie de examen breve para evaluar el nivel de conocimiento de las personas encuestadas sobre la endometriosis. A través de preguntas específicas, se buscó medir cuánto sabían sobre los síntomas, los métodos diagnósticos y los tratamientos. Los resultados brindan una visión clara del nivel de familiaridad de los profesionales con esta condición, lo que permite identificar áreas donde se requiere mayor formación o actualización.

El 88.7% de las personas encuestadas respondieron correctamente que la endometriosis se origina en el útero, lo que refleja un buen nivel de conocimiento sobre esta enfermedad. Sin embargo, un pequeño porcentaje aún cree que se origina en otras áreas como los ovarios o los tubos de Falopio, lo que indica que podría ser necesario reforzar la educación sobre la fisiopatología de la endometriosis entre algunos profesionales de la salud. Los síntomas más reconocidos por las personas encuestadas incluyen dolor durante el periodo menstrual (95.9%) y dolor pélvico (91.8%). Otros síntomas comunes mencionados son el sangrado vaginal abundante (75.3%) y el dolor durante las relaciones sexuales (72.6%). Esto demuestra una alta conciencia de los principales síntomas, aunque un porcentaje menor también identificó síntomas como la fatiga (50.7%) y la depresión (49.3%).

Gráfica 14. Origen de la endometriosis

¿En dónde se origina la endometriosis?

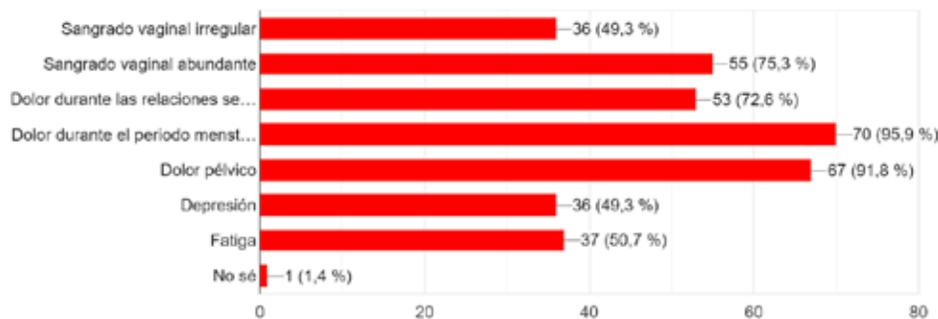


Los síntomas más reconocidos por las personas encuestadas incluyen dolor durante el periodo menstrual (95.9%) y dolor pélvico (91.8%). Otros síntomas comunes mencionados son el sangrado vaginal abundante (75.3%) y el dolor durante las relaciones sexuales (72.6%). Esto demuestra una alta conciencia de los principales síntomas, aunque un porcentaje menor también identificó síntomas como la fatiga (50.7%) y la depresión (49.3%).

Gráfica 15. Síntomas endometriosis

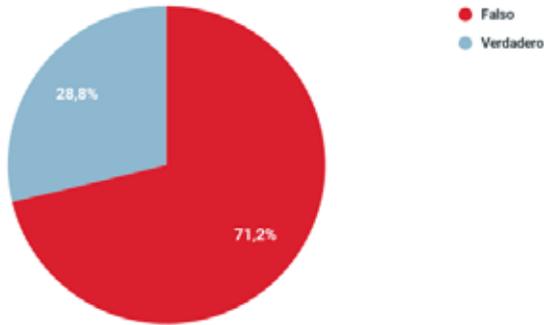
14. ¿Cuáles son algunos de los síntomas de la endometriosis? (Seleccione todas las que apliquen)

73 respuestas



El 71.2% de las personas encuestadas respondió incorrectamente, seleccionando “Falso”, lo que indica que una mayoría no considera a la laparotomía y la laparoscopia como métodos diagnósticos de primera línea para la endometriosis. Solo el 28.8% respondió correctamente con “Verdadero”. Este resultado resalta una importante brecha en el conocimiento diagnóstico entre los profesionales de la salud, lo que sugiere la necesidad de una mayor educación sobre los procedimientos más recomendados para el diagnóstico de la endometriosis.

¿Son la laparotomía y la laparoscopia exploratorias los métodos diagnósticos de primera línea para la endometriosis?



V. Tratamientos

Los tratamientos más mencionados por las personas encuestadas incluyen los medicamentos antiinflamatorios no esteroides (68.9%) y los anticonceptivos orales hormonales (71.6%). La cirugía de escisión laparoscópica también es un tratamiento conocido, mencionado por el 63.5% de los participantes. Sin embargo, un 14.9% indicó no saber qué tratamientos existen, lo que evidencia la necesidad de mejorar el conocimiento en torno a las opciones terapéuticas.

16. ¿Qué tipo de tratamientos existen para pacientes que se diagnostican con endometriosis? (Seleccione todas las que apliquen)

74 respuestas

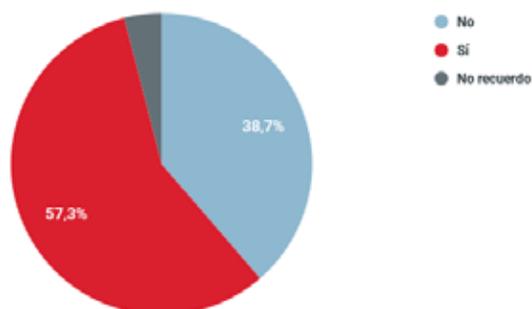


VI. CAPACITACIÓN

El 57.3% de las personas encuestadas indicó haber tenido experiencia en el diagnóstico o tratamiento de la endometriosis, mientras que el 38.7% mencionó no tenerla. Este dato refleja que, aunque la mayoría ha tenido contacto con la enfermedad, existe un grupo considerable que aún no ha trabajado con estos casos directamente.

Gráfica 18. Experiencia en diagnóstico y tratamiento endometriosis

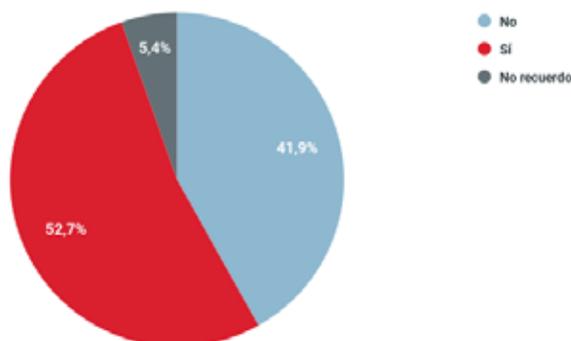
¿Ha tenido alguna experiencia en el diagnóstico y/o tratamiento de la endometriosis?



El 52.7% de las personas encuestadas indicó que sí recibió formación en diagnóstico o tratamiento de la endometriosis como parte de su capacitación profesional, mientras que el 41.9% no ha recibido esta formación. Estos resultados muestran que, aunque más de la mitad de las personas encuestadas ha sido capacitada, aún hay un grupo considerable de profesionales que no ha tenido acceso a este tipo de formación, lo que puede afectar el diagnóstico temprano y el manejo adecuado de la enfermedad.

Gráfica 19. Formación en diagnóstico y tratamiento de endometriosis

¿Como parte de su capacitación/ entrenamiento profesional, recibió formación en diagnóstico y/o tratamiento de la endometriosis?

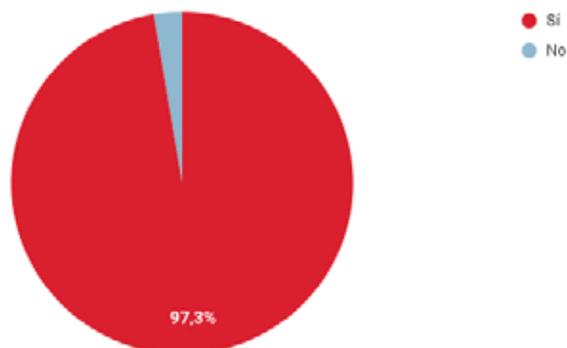


VII. Información sobre endometriosis

La gran mayoría de las personas encuestadas (97.3%) manifestó su interés en recibir información o actualizaciones sobre la endometriosis. Este alto nivel de interés destaca la necesidad de ofrecer programas de capacitación continua y actualización para profesionales de la salud, lo que contribuiría a mejorar el manejo de la endometriosis en sus respectivas prácticas.

Gráfica 20. Actualización de endometriosis

¿Le gustaría recibir información/ actualización sobre la endometriosis?

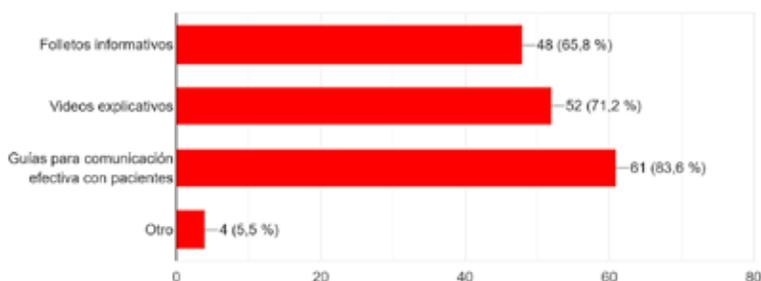


El 83,6% de las personas encuestadas considera que las guías para una comunicación efectiva con pacientes son los materiales más útiles para su trabajo. Los videos explicativos son preferidos por el 71,2%, y los folletos informativos por el 65,8%. Estos resultados sugieren que los profesionales de la salud valoran herramientas que les permitan mejorar la comunicación con sus pacientes y proporcionar información clara y accesible sobre la endometriosis.

Gráfica 21. Materiales útiles para trabajo

20.1 ¿Qué tipo de materiales le parecerían útiles para su trabajo? (Seleccione todas las que apliquen)

73 respuestas

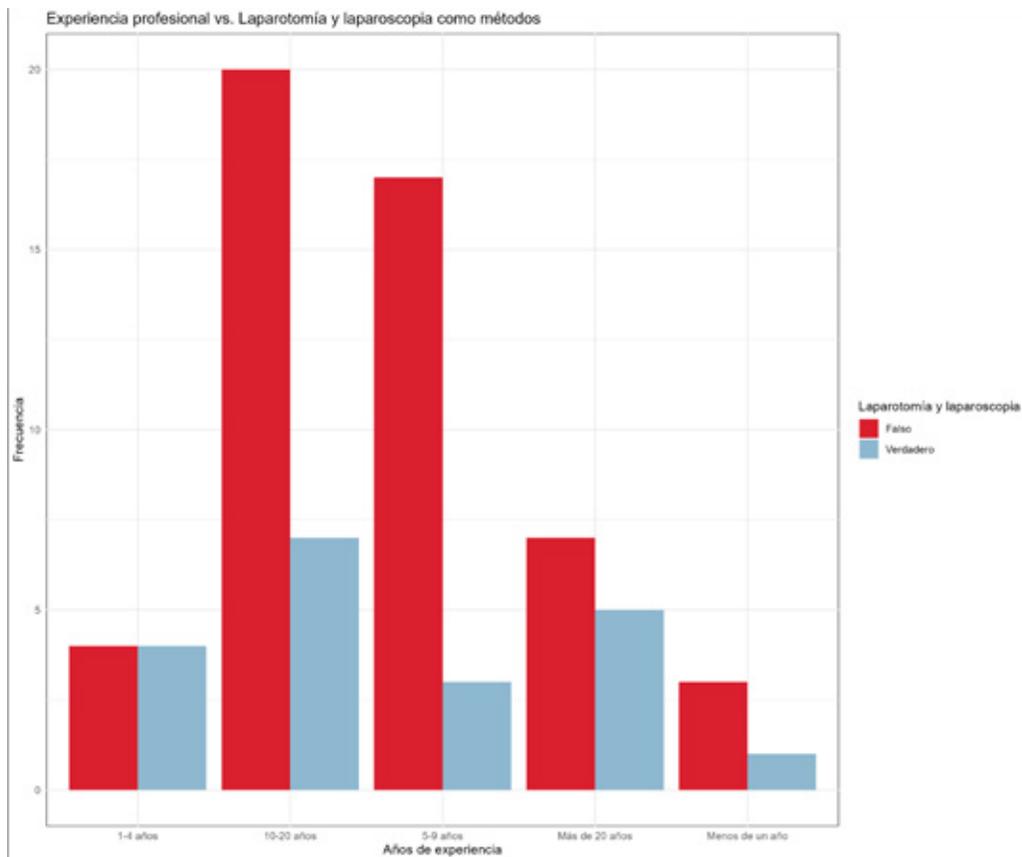


Cruces

La gráfica a continuación muestra la relación entre los años de experiencia profesional y el conocimiento sobre los síntomas de la endometriosis. En ella se observa que los profesionales con entre 10 y 20 años de experiencia tienen la mayor frecuencia de respuestas, tanto correctas como incorrectas. Sin embargo, en general, parece que en todos los rangos de experiencia hay un número considerable de respuestas incorrectas (“Falso”).

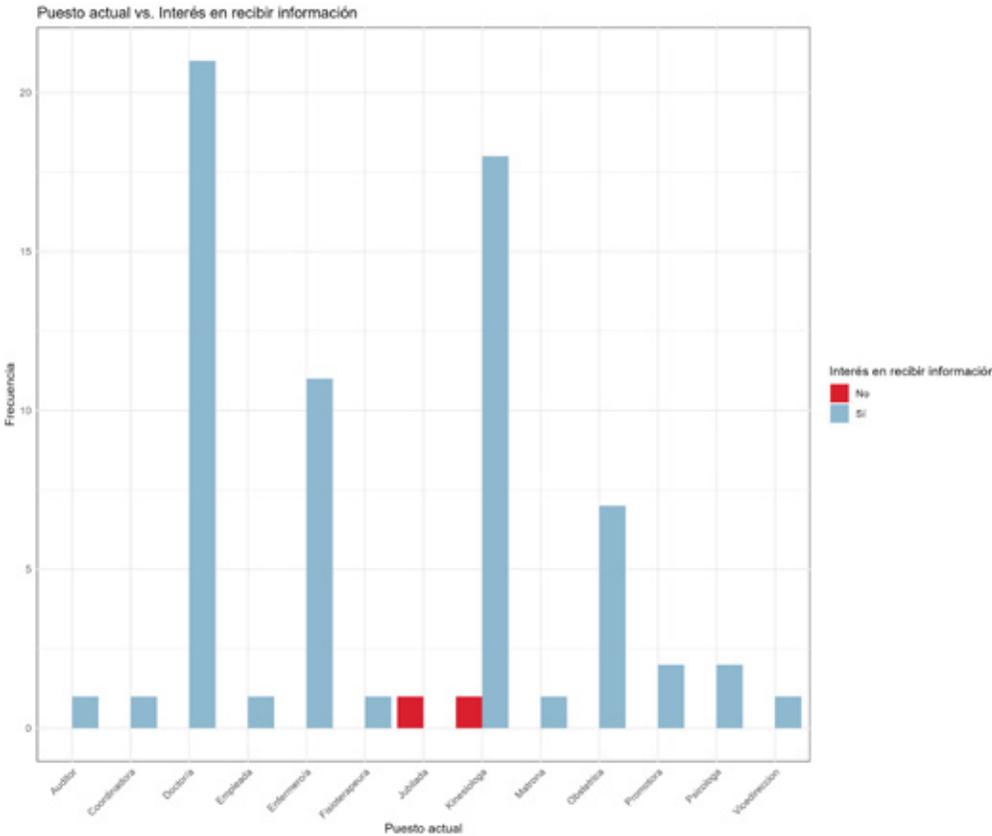
Esto sugiere que, independientemente de los años de experiencia, persisten algunas brechas en el conocimiento sobre los métodos diagnósticos de la endometriosis.

Gráfica 22. Experiencia profesional vs. Conocimiento de métodos diagnósticos



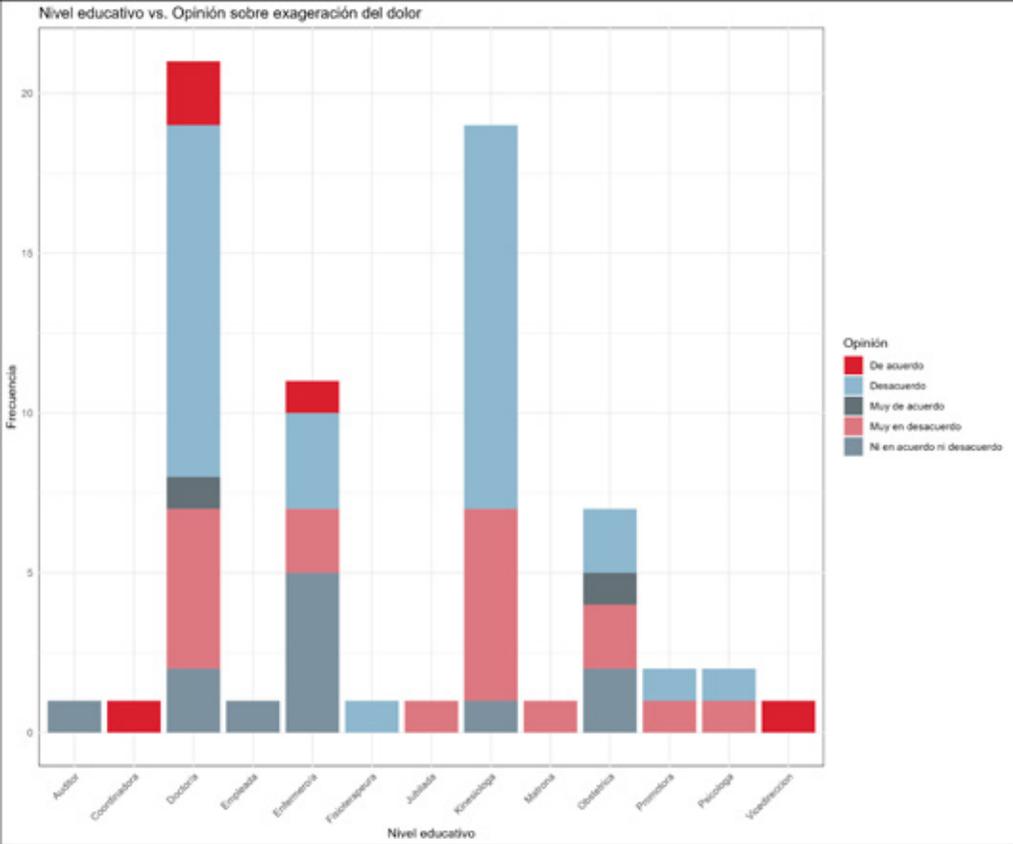
En la gráfica se observa que, independientemente del puesto actual, la gran mayoría de profesionales de la salud está interesada en recibir más información sobre la endometriosis. Este interés es particularmente alto entre doctores y doctoras, matronas y enfermeras, con una notable frecuencia de respuestas afirmativas. Solo un pequeño porcentaje de encuestados en algunos puestos, como fisioterapeutas o matronas, indicó que no está interesado en recibir información adicional. Esto sugiere una fuerte demanda de actualización sobre la endometriosis en todos los niveles profesionales.

Gráfica 23. Puesto actual vs. interés en recibir información



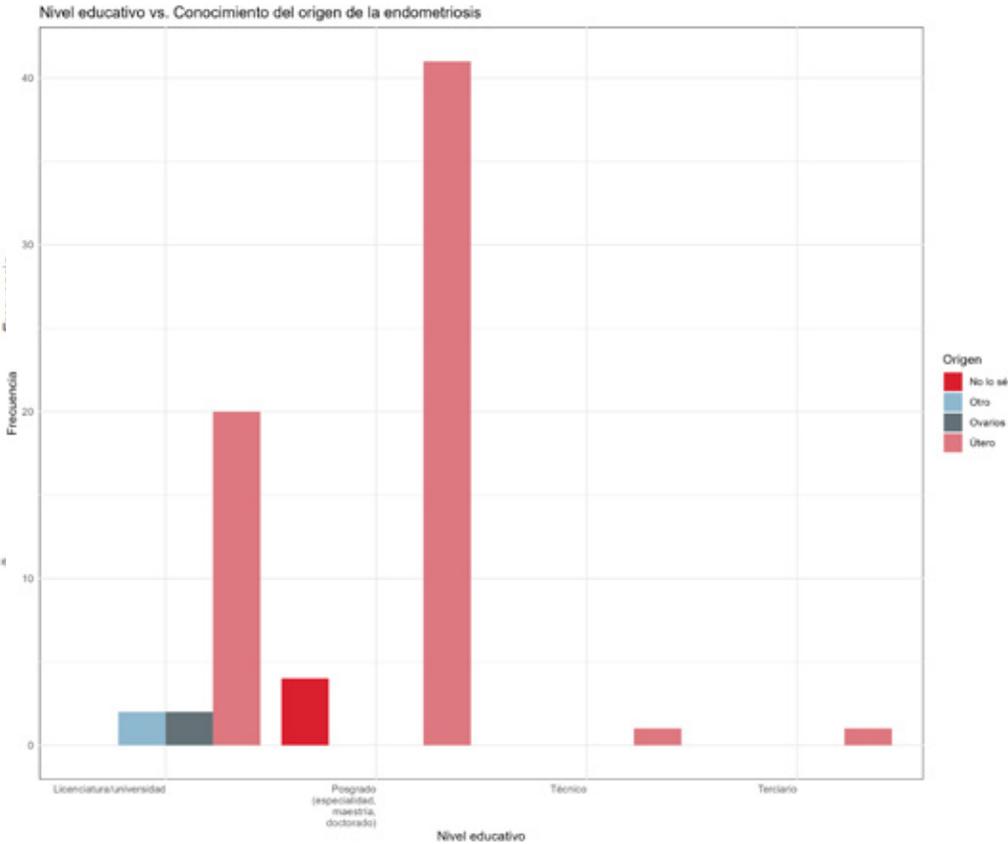
La gráfica muestra una diversidad de opiniones entre los profesionales de la salud sobre si los pacientes exageran el dolor menstrual, dependiendo de su nivel educativo. Los doctores y enfermeras presentan una mayoría de opiniones en desacuerdo o muy en desacuerdo con la idea de que los pacientes exageran el dolor, lo que indica una mayor sensibilidad ante este síntoma. En cambio, se observan algunas respuestas de acuerdo en otras especialidades, aunque son minoría. Esto sugiere que el nivel educativo influye en la percepción sobre el dolor menstrual y su gravedad.

Gráfica 24 Nivel educativo vs. Opinión sobre exageración dolor



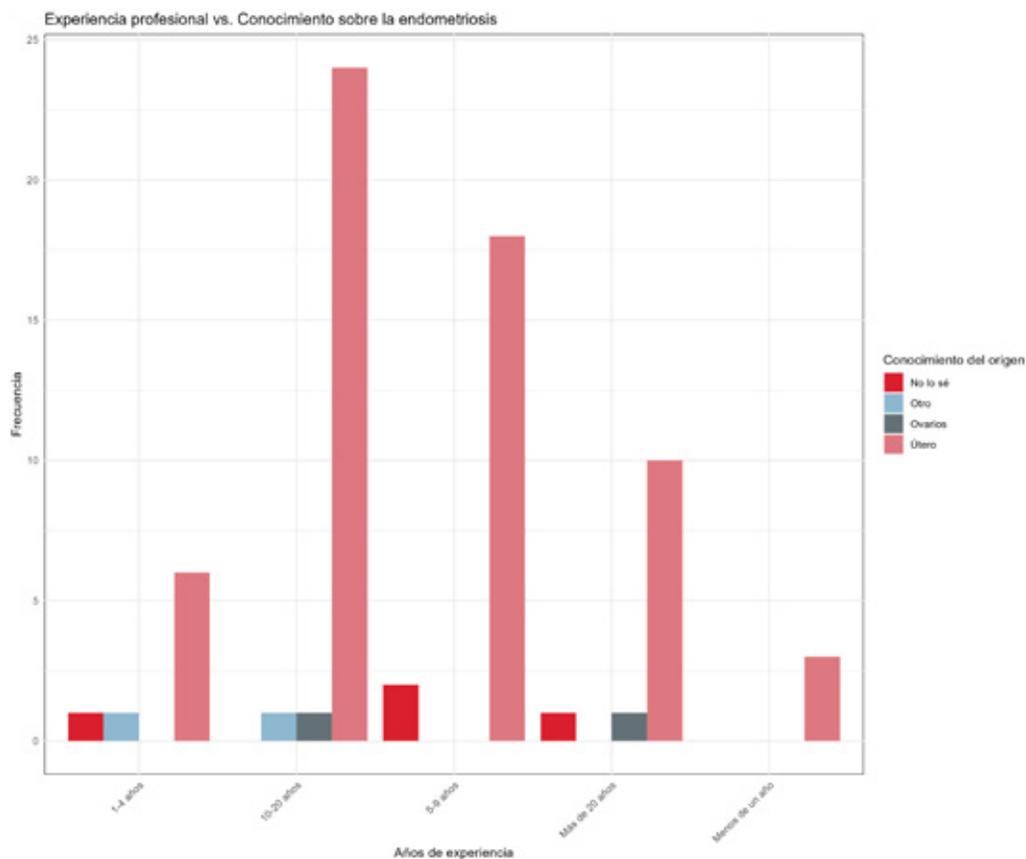
La gráfica revela que las personas encuestadas con estudios de posgrado (especialidad, maestría o doctorado) tienen un conocimiento mayoritario sobre el origen de la endometriosis, con más del 40% respondiendo correctamente que se origina en el útero. Los profesionales con estudios universitarios también muestran un buen nivel de conocimiento, aunque con una pequeña proporción que indicó no estar seguros. En los niveles técnicos y terciarios, el conocimiento sobre el origen de la endometriosis es más limitado, sugiriendo una relación entre el nivel educativo y el entendimiento de la enfermedad.

Gráfica 25. Nivel educativo vs. Conocimiento del origen endometriosis



La gráfica muestra una relación clara entre los años de experiencia profesional y el conocimiento sobre el origen de la endometriosis. Los profesionales con 10-20 años de experiencia demostraron el mayor conocimiento, con más de 20 respuestas correctas indicando que la endometriosis se origina en el útero. También es notable que, incluso en profesionales con más de 20 años de experiencia, persiste cierta incertidumbre o falta de conocimiento. Esto sugiere que, aunque la experiencia es un factor importante, no garantiza por sí sola un conocimiento profundo de la enfermedad.

Gráfica 26. Experiencia profesional vs. Conocimiento sobre la endometriosis



Conclusiones del instrumento cuantitativo

Los resultados de esta encuesta revelan que, aunque la mayoría de los profesionales de la salud encuestados tiene un buen nivel de conocimiento sobre la endometriosis, aún persisten importantes brechas tanto en el diagnóstico como en el tratamiento de esta enfermedad. La formación profesional parece ser clave, ya que cerca del 42% de los participantes no han recibido capacitación específica sobre el diagnóstico o tratamiento de la endometriosis, lo que podría impactar la atención de las pacientes.

La encuesta también mostró que una porción considerable de las personas encuestadas (casi el 40%) carece de experiencia práctica en el manejo de la enfermedad, lo que indica una necesidad urgente de ampliar la formación y las oportunidades para trabajar directamente con pacientes que padecen esta condición. Asimismo, aunque la mayoría reconoce los síntomas más comunes, como el dolor menstrual y el dolor pélvico, existe una pequeña parte que sigue percibiendo ciertos síntomas como normales, lo cual subraya la importancia de una mayor sensibilización.

Finalmente, la amplia mayoría de las personas encuestadas expresó un gran interés en recibir más información y actualizaciones sobre endometriosis, y destacó la necesidad de herramientas que faciliten la comunicación con los pacientes, como guías y videos explicativos. Este deseo por mejorar el conocimiento y la atención indica que los profesionales de la salud están dispuestos a actualizarse continuamente y a mejorar sus competencias en el manejo de la endometriosis.

En resumen, esta encuesta resalta tanto los logros como los desafíos en la atención de la endometriosis y marca un claro camino hacia la mejora: mayor educación, capacitación continua y el desarrollo de materiales prácticos para fortalecer la comunicación entre los profesionales de la salud y las pacientes.

Indicadores diagnóstico

A partir de la información recabada del cuestionario aplicado en la metodología cuantitativa, se trabajó con las mismas preguntas empleadas en los grupos focales, pero con el objetivo de crear indicadores compuestos que ayudarán a brindar un primer diagnóstico de cómo se encuentra el personal de salud como un primer paso exploratorio. Esto permitió agrupar los datos de manera estratégica, proporcionando una visión más global de los resultados obtenidos. La construcción de estos indicadores tiene como finalidad facilitar el análisis y obtener conclusiones más robustas que integren los diferentes aspectos evaluados.

Los indicadores son los siguientes:

1. Indicador de experiencia profesional y conocimiento sobre la endometriosis

- **Descripción:** Mide el porcentaje de profesionales de la salud que tienen un conocimiento adecuado sobre la endometriosis.
- **Fórmula:** $(\text{Número de participantes que respondieron correctamente a las preguntas sobre síntomas y métodos diagnósticos} / \text{Número total de participantes}) \times 100$
- **Resultado:** El 29% de los profesionales demostró un conocimiento adecuado sobre la enfermedad.

Conclusión:

A pesar de que algunos profesionales han demostrado conocimiento en ciertas áreas relacionadas con la endometriosis, solo el 29% alcanzó un nivel adecuado en términos generales. Esto evidencia la necesidad de fortalecer la formación médica mediante programas de capacitación más profundos y especializados, enfocados en la identificación de síntomas y el uso correcto de métodos diagnósticos. Mejorar el conocimiento de los profesionales es clave para reducir diagnósticos tardíos o erróneos y garantizar una atención más oportuna y eficiente a las pacientes.

2. Indicador de actitudes hacia el dolor menstrual

- **Descripción:** Evalúa las creencias y actitudes de los profesionales de la salud sobre la severidad del dolor menstrual y la necesidad de atención médica.
- **Fórmula:** $(\text{Número de respuestas que indican desacuerdo con la minimización del dolor menstrual} / \text{Número total de respuestas}) \times 100$
- **Resultado:** El 35,78% de los profesionales manifestó actitudes alineadas con la importancia de tratar el dolor menstrual y no minimizarlo.

Conclusión:

El resultado indica que solo un tercio de los profesionales reconoce la importancia de no minimizar el dolor menstrual, lo que sugiere que aún persisten actitudes que podrían llevar a la nor-

malización de síntomas incapacitantes. Esta situación refleja la necesidad de sensibilización y capacitación adicional para garantizar que el dolor menstrual sea tratado de manera adecuada y digna, así como referir a las pacientes para que reciban atención oportuna, evitando que sus síntomas sean ignorados o subestimados.

3. Indicador de prácticas diagnósticas y de tratamiento

- **Descripción:** Mide la proporción de profesionales que utilizan procedimientos específicos para diagnosticar y tratar la endometriosis.
- **Fórmula:** $(\text{Número de profesionales que utilizan procedimientos adecuados en diagnóstico y tratamiento de la endometriosis} / \text{Número total de participantes}) \times 100$
- **Resultado:** El 32% de los profesionales utiliza procedimientos adecuados para el diagnóstico y tratamiento de la endometriosis.

Conclusión:

Con solo el 32% de los profesionales aplicando prácticas diagnósticas y tratamientos adecuados, se evidencia una brecha importante en la atención clínica. Esto sugiere la necesidad de implementar protocolos más claros y capacitaciones especializadas, garantizando que los profesionales de la salud cuenten con herramientas diagnósticas precisas y opciones terapéuticas eficaces. Mejorar estas prácticas es crucial para asegurar un diagnóstico temprano y un tratamiento efectivo de la endometriosis, evitando complicaciones y mejorando la calidad de vida de las pacientes.

242

4. Indicador de capacitación profesional

- **Descripción:** Evalúa el nivel de capacitación y formación recibida en el diagnóstico y tratamiento de la endometriosis entre los profesionales de la salud.
- **Fórmula:** $(\text{Número de profesionales que han recibido capacitación} / \text{Número total de participantes}) \times 100$
- **Resultado:** El 51,06% de los profesionales ha recibido capacitación en el diagnóstico y tratamiento de la endometriosis.

Conclusión:

Aunque más de la mitad de los profesionales ha recibido capacitación, un 49% aún carece de formación específica, lo que evidencia una brecha significativa en la preparación del personal de salud. Es fundamental ampliar los programas de formación para asegurar que más profesionales estén capacitados en el manejo adecuado de la endometriosis. Esto contribuirá a mejorar los diagnósticos tempranos y tratamientos efectivos, optimizando la calidad de la atención y la experiencia de las pacientes.

5. Indicador de interés en actualización profesional

- **Descripción:** Mide el interés de los profesionales de la salud en recibir más información y capacitación sobre la endometriosis.
- **Fórmula:** (Número de profesionales interesados en recibir actualización / Número total de participantes) × 100
- **Resultado:** El 97,33% de los profesionales manifestó interés en recibir más información y capacitación sobre la endometriosis.

Conclusión:

El elevado interés del 97,33% refleja una clara demanda de actualización profesional en torno a la endometriosis. Esta disposición ofrece una oportunidad estratégica para desarrollar programas de formación continua y especialización, que permitan cerrar las brechas de conocimiento y mejorar la calidad de los diagnósticos y tratamientos. Aprovechar este interés mediante la implementación de cursos, talleres y capacitaciones especializadas será clave para optimizar la atención a las pacientes.

Conclusión General: Entrevistas, Grupos Focales y Encuesta de Profesionales de Argentina, Chile y Colombia

La integración de los hallazgos de Argentina, Chile y Colombia, junto con los resultados de la encuesta aplicada a profesionales de salud, revela una realidad compleja y desafiante en torno a la atención de la endometriosis en estos países.

Coincidencias Principales:

1. Barreras estructurales y negligencia médica: En los tres países, la negligencia médica, la falta de capacitación especializada y la inaccesibilidad a servicios adecuados obstaculizan el diagnóstico temprano y el tratamiento oportuno.
2. Normalización del dolor menstrual: La normalización de síntomas severos, como el dolor pélvico y los sangrados abundantes, es un patrón recurrente tanto en mujeres como en hombres, dificultando la identificación temprana de la endometriosis.
3. Impacto social y emocional: La endometriosis afecta la salud mental y las relaciones interpersonales de las pacientes, provocando ausentismo escolar y laboral, lo que incrementa la carga emocional y económica.
4. Redes de apoyo: Las familias y grupos liderados por pacientes juegan un papel fundamental en el acompañamiento emocional y social, aunque estas redes necesitan ser complementadas con políticas públicas inclusivas.

Resultados Clave de la Encuesta a Profesionales de la Salud:

1. Brechas en la capacitación: Aunque la mayoría de los profesionales encuestados muestra conocimiento general sobre la enfermedad, cerca del 42% no ha recibido formación específica en el diagnóstico o tratamiento de la endometriosis, y casi el 40% carece de experiencia práctica en su manejo. Esto subraya la urgencia de ampliar la capacitación y las oportunidades de aprendizaje directo.
2. Persistencia de creencias erróneas: A pesar del reconocimiento de síntomas comunes, algunos profesionales aún consideran ciertos síntomas como normales, lo que destaca la necesidad de mayor sensibilización y actualización continua que rompan el estigma del dolor menstrual.
3. Interés en mejorar: La mayoría de las personas encuestadas mostró interés en recibir más información y en contar con herramientas de comunicación como guías o videos, lo que sugiere una disposición hacia la mejora continua.

Principales Desafíos:

1. Educación y capacitación continua: Tanto las entrevistas como la encuesta resaltan la necesidad de formación especializada para mejorar la atención médica y romper con la normalización de síntomas incapacitantes.
2. Acceso a servicios de salud integrales: A pesar de los esfuerzos por mejorar el acceso, los servicios siguen limitados, enfocados principalmente en la prevención de enfermedades específicas. Esto subraya la importancia de un enfoque más integral y multidisciplinario.
3. Desarrollo de políticas públicas inclusivas: Los tres países requieren políticas de salud más inclusivas que prioricen tanto la prevención como la atención de enfermedades crónicas como la endometriosis, y que aseguren tratamientos dignos y accesibles.

Resumen:

En Argentina, Chile y Colombia, la endometriosis sigue siendo un tema subestimado en la atención sanitaria. Los resultados muestran que al menos el 40% de los profesionales de la salud carece de formación específica o experiencia práctica en el manejo de esta enfermedad, lo que impacta negativamente la calidad de la atención. Esta falta de capacitación especializada se ve agravada por barreras estructurales, como la inaccesibilidad a los servicios de salud y la falta de atención adecuada.

Un patrón recurrente identificado en los tres países, presente tanto en mujeres como en hombres, es la normalización del dolor menstrual. Esta creencia cultural dificulta la detección temprana de la endometriosis, lo que prolonga el sufrimiento de las pacientes y retrasa su diagnóstico.

Este análisis integral revela logros y áreas de oportunidad en la atención de la endometriosis. La educación continua, la actualización profesional y herramientas de comunicación más efectivas pueden transformar significativamente la experiencia de las pacientes. Además, es fundamental fortalecer las redes de apoyo lideradas por pacientes y familiares, promoviendo un cambio cultural para que la salud menstrual deje de ser un tema invisibilizado y subestimado.

5. Futuras recomendaciones

Este apartado presenta las futuras recomendaciones divididas en aplicaciones operativas, aplicaciones en investigación y aplicaciones en políticas públicas.

5.1 Aplicaciones operativas

Basado en los resultados de la investigación se plantea que los proyectos de educación, con abordajes virtuales y presenciales, enfocados en la gestión menstrual saludable y en los procesos de enfermedad/salud de las mujeres, pueden contribuir a que toda la comunidad reconozca síntomas de alarma de enfermedades como la endometriosis.

La normalización de síntomas como el dolor incapacitante antes, durante o después de la menstruación, sangrados intensos e irregulares, entre otros síntomas, es parte de que en la actualidad las personas menstruantes con endometriosis no sean diagnosticadas a tiempo. Por otro lado, es fundamental que los proyectos y programas de salud enfocados en la mujer abarquen el sector salud, con formación y capacitación para el personal de salud e infraestructura con el fin de garantizar un trato, diagnóstico y tratamiento dignos a personas que acudan con síntomas asociados a la endometriosis.

En cuanto a los medios, la investigación arroja que las redes sociales junto a la participación de personal de salud capacitado y experto en el tema de endometriosis son los medios a los que más se recurre y son los de mayor interés, pues combinan el alcance masivo de las redes sociales con una fuente confiable como lo es el personal de salud. No obstante, no todas las comunidades tienen acceso a la virtualidad, ya sea por los recursos económicos o por las ubicaciones geográficas que impiden la conexión a internet; en este caso, es imprescindible considerar una propuesta de actividades presenciales que faciliten el contacto con la comunidad en donde se desarrolle un proceso basado en el contexto sociocultural, ya que se evidenció que el tema de la menstruación, salud sexual y reproductiva, endometriosis y demás temas asociados a la salud de la mujer, se ve como un tabú y como un tema que no se habla en público; sin que esto omita el interés de las personas por abordar los temas ya que se consideran de gran importancia.

El formato audiovisual es el más consultado y es el de mayor interés, siendo a través de videos, ilustraciones y testimonios la forma de transmitir información sobre la endometriosis y la salud sexual y reproductiva que más se adaptaría a los discursos de las y los participantes. También, el medio escrito tiene un alcance en cierto tipo de población, principalmente para quienes prefieren leer, con esto se pueden desarrollar folletos concretos e ilustrativos, infografías y algún artículo sobre los temas de interés.

5.2 Aplicaciones en investigación

Para futuras investigaciones se recomienda abordar líneas de investigación que surgen a partir del discurso de las y los participantes:

- Comorbilidades físicas y mentales de la endometriosis: en la investigación surgió que algunas pacientes de endometriosis presentan dos o más trastornos o enfermedades físicas y/o mentales. Si bien se exploró este tema en las entrevistas, puede complementarse con alguna revisión bibliografía o investigación primaria con personal de salud experto en el tema.
- Efectos económicos y sociales de la endometriosis: por más que la investigación exploró este dominio semántico, el tema es amplio y puede tener relaciones con otras variables que influyen en la desaceleración del crecimiento económico y social de las personas con endometriosis, como el género y las brechas que actualmente existen.
- Diagnóstico y tratamiento de la endometriosis en personas menstruantes que no se identifican como mujeres: el total de las entrevistas aplicadas a pacientes con endometriosis fue con personas menstruantes que se identifican con ser mujer; sin embargo, poco se conoce sobre el acceso al diagnóstico clínico y al tratamiento de hombres trans o personas que no se identifica con ser mujer.
- Roles y estereotipos de género: a partir del discurso de las y los participantes se evidencia que hay una relación entre ser una persona menstruante y los roles que se deben cumplir a nivel social. También se evidencia la relación que se ha generado entre la menstruación y algunas normas sociales, como que a partir la menarquia se pasa a ser mujer, lo que conlleva unas “posibilidades” como la de poder ser madres. Esto abre una línea de investigación que no solo aborda la menstruación, sino que integra lo sociocultural como parte del ser y vivir como persona menstruante.

246

5.3 Aplicaciones en políticas públicas

Los resultados obtenidos en los cuestionarios y en los grupos focales realizados en Argentina, Chile y Colombia reflejan brechas significativas en el conocimiento, diagnóstico y tratamiento de la endometriosis. Con base en estos hallazgos, se identifican las siguientes aplicaciones clave para políticas públicas:

1. Desarrollo de programas de capacitación continua:

Implementar cursos obligatorios de actualización sobre endometriosis para profesionales de la salud, aprovechando el elevado interés (97,33%) de las personas encuestadas en recibir más formación. Esto contribuirá a reducir los diagnósticos tardíos y mejorar la calidad de la atención.

2. Fortalecimiento del acceso a servicios especializados:

Es fundamental invertir en infraestructura sanitaria y personal especializado para garantizar que las mujeres tengan acceso a servicios de salud adecuados. La falta de centros especializados fue una barrera común en los tres países analizados.

3. Sensibilización sobre el dolor menstrual:

Desarrollar campañas públicas de concientización sobre la importancia de reconocer el dolor menstrual incapacitante como una señal de alerta, evitando su normalización. Es esencial sensibilizar tanto a la sociedad como al personal médico sobre la gravedad de estos síntomas.

4. Incorporación de protocolos diagnósticos estandarizados:

Establecer guías clínicas específicas para la detección y tratamiento de la endometriosis, asegurando que los profesionales utilicen procedimientos adecuados en sus prácticas. Solo el 32% de las personas encuestadas aplica correctamente estos procedimientos.

5. Fomento de redes de apoyo comunitario y familiar:

Crear programas de acompañamiento psicosocial para pacientes con endometriosis, aprovechando las redes de apoyo identificadas en los tres países. Esto contribuirá a reducir los impactos emocionales, sociales y económicos asociados con la enfermedad.

Estas aplicaciones en políticas públicas buscan cerrar las brechas de acceso, conocimiento y atención especializada en los tres países estudiados. La combinación de capacitación, infraestructura y campañas de sensibilización permitirá mejorar la calidad de vida de las mujeres con endometriosis y garantizar una atención más oportuna y equitativa.

6. Referencias

1. Colegio Americano de Obstetras y Ginecólogos (ACOG). (2019). Endometriosis. Obtenido el 10 de octubre de 2019, de <https://www.acog.org/Patients/FAQs/Endometriosis>.
2. Colegio Americano de Obstetras y Ginecólogos (ACOG) (2010, reafirmado 2018). Boletín de práctica nº 114: Manejo de la endometriosis. *Obstetricia y ginecología*, 116(1), 223-236. Obtenido el 11 de febrero de 2020, del sitio Web: https://journals.lww.com/greenjournal/Citation/2010/07000/Practice_Bulletin_No__114__Management_of.41.aspx.
3. Anderson K, Calvin Pérez ME, Covarrubias Kindermann S, Jiles Castillo S, Paley J (31 de julio de 2023). Aportes de la educación popular en salud a la formación de competencias estructurales: Una experiencia desde Chile. *Salud Pública Global*, 18(1); <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/17441692.2023.2236705>.
4. Bahamondes L, Marin V, Ciarmatori S, Silva-Filho AL, Acuña JM, Makuch MY (2016). Conocimiento de Obstetras y Ginecólogos Latinoamericanos sobre el sangrado menstrual abundante. *Obstetricia y Ginecología Internacional*; <https://www.hindawi.com/journals/ogi/2016/6870679/>.
5. Bitzer J (2011). Aspectos psicosomáticos de la endometriosis. *Revista de Endometriosis y Trastornos de Dolor Pélvico*, 3(3).
6. Bobbio S (27 de febrero de 2020). Las dificultades en la implementación del derecho a la salud en Argentina. Georgetown University, O'Neill Institute for National & Global Health Law; <https://oneill.law.georgetown.edu/the-difficulties-in-the-implementation-of-the-right-to-health-in-argentina/>.
7. Bourdel N, Alves J, Pickering G, Ramilo I, Roman H, Canis M (2015). Revisión sistemática de la evaluación del dolor en la endometriosis: ¿cómo elegir una escala? *Hum Reprod Update*, 21(1):136-52.
8. Brasil D.L., Montagna E., Trevisan C.M., la Rosa V.L., Laganà A.S., Barbosa C.P., Bianco B., Zaia V. Niveles de estrés psicológico en mujeres con endometriosis: Revisión sistemática y meta-análisis de estudios observacionales. *Minerva Med.* 2020; 111:90-102.
9. Bullo S (mayo de 2018). Explorando el desempoderamiento en los relatos de mujeres sobre experiencias de endometriosis. *Discurso y comunicación*, 12(6): 175048131877143; https://www.researchgate.net/publication/325021400_Exploring_disempowerment_in_women%27s_accounts_of_endometriosis_experiences.
10. Bush D, Brick E, East MC, y Johnson N (2017). Educación sobre la endometriosis en las escuelas: Un modelo neozelandés que examina el impacto de un programa educativo en las escuelas sobre el reconocimiento temprano de los síntomas que sugieren endometriosis. *Revista australiana y neozelandesa de obstetricia y ginecología*, 57(4): 452-57.
11. Carlos Rivillas J, Rodríguez RD (2018). Cómo llegar a las niñas y mujeres más difíciles de alcanzar? Oportunidades desiguales en servicios de salud reproductiva y materna en escenarios de conflicto armado y desplazamiento forzado en Colombia. *PLOS ONE*, 13(1); <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5773007/>.
12. Culley L, Law C, Hudson N, Denny E, Mitchell H, Baumgarten M, Raine-Fenning N (noviembre/diciembre de 2013). El impacto social y psicológico de la endometriosis en la vida de las mujeres: una revisión narrativa crítica. *Human Reproduction Update*, 19(6):625-639; <https://academic.oup.com/humupd/article/19/6/625/839568>.
13. De Hoyos G, Ramos-Sostre D, Torres-Reverón A, Barros-Cartagena B, López-Rodríguez V, Nieves-Vázquez C, Santiago-Saavedra F, Appleyard CB, Castro EM, Flores I (octubre de 2023). Eficacia de una intervención de enriquecimiento ambiental para la endometriosis: un estudio piloto. *Front Psychol.* 10(14):1225790.
14. Denny E. (2004). Women's experience of endometriosis. *J Adv Nurs.* 46(6):641-8.
15. Dintrans PV. Diferencias en el gasto de bolsillo en salud en Chile: ¿desempeño del seguro o selección? *Política de salud.* 2018;122(2):184-91.
16. Farland, L. V., Eliassen, A. H., Tamimi, R. M., Spiegelman, D., Michels, K. B., & Missmer, S. A. (2017). Historia de lactancia

materna y riesgo de endometriosis incidente: Estudio prospectivo de cohortes. *BMJ* (ed. de investigación clínica), 358, j3778; <https://www.bmj.com/content/358/bmj.j3778>

17. Flores-Caldera I, Ramos-Echevarria PM, Oliveras-Torres JA, Santos-Piñero N, Rivera-Mudafort ED, Soto-Soto DM et al. (4 de junio de 2021). Fenómeno iberoamericano de pacientes con endometriosis: Demografía, rasgos obstétrico-ginecológicos y sintomatología. *Sec. Ginecología: Volumen 3*

18. Fourquet J, Gao X, Zavala D, Orengo JC, Abac S, Ruiz A, Laboy J, Flores I (2010). Informe de las pacientes sobre cómo afecta la endometriosis a la salud, el trabajo y la vida diaria. *Fertil. Steril*, 93:2424-2428.

19. FUCHEN (ND).; <https://www.fuchen.cl/>.

20. Fuentes A, Escalona J, Céspedes P, Espinoza A, Johnson MC (2014). Prevalencia de endometriosis en 287 mujeres sometidas a esterilización quirúrgica en Santiago Chile. *Revista Medica de Chile*, 142(1):16-19.

21. Gambadauro P., Carli V., Hadlaczky G. Depressive symptoms among women with endometriosis: A systematic review and meta-analysis. *Am. J. Obstet. Gynecol.* 2019; 220:230-241.

22. Alianza Mundial (2021). Garantizar el acceso de las mujeres a la atención sanitaria en las zonas rurales de Colombia; <https://www.effectivecooperation.org/system/files/2021-07/Bive%20case%20study%20-%20finalized.pdf>.

23. Guimarães de Sousa F, Cordeiro Prates AB, Nogueira Leal AN, Batista Xavier L, Alves Pinto de Andrade D, Nogueira-Rodrigues A (Julio 2022). Identificación de áreas de riesgo de aumento de cáncer de endometrio en América Latina: desarrollo de un modelo geoespacial. *The Lancet*: 23(1); <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1470204522004405>.

24. Gupta J, Cardoso LF, Harris CS, Dance AD, Seckin T, Baker N, Ferguson Y (2018). Cómo perciben las adolescentes un dboys síntomas sugestivos de endometriosis entre sus pares? Hallazgos de discusiones de grupos focales en la ciudad de Nueva York. *BMJ Open*, 8(6): e020657.

25. Harris, H. R., Eke, A. C., Chavarro, J. E., & Missmer, S. A. (2018). Consumo de frutas y verduras y riesgo de endometriosis. *Reproducción humana* (Oxford, Inglaterra), 33(4), 715-727. Recuperado el 11 de febrero de 2020, de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6018917/>.

26. Harris HR, Wieser F, Vitonis AF, Rich-Edwards J, Boynton-Jarrett R, Bertone-Johnson ER, Missmer SA (17 de julio de 2018). Abuso en la vida temprana y riesgo de endometriosis. *Hum Reprod*, 33(9): 1657-1668; <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6112577/>.

27. Hemmert R, Schliep KC, Willis S, Peterson CM, Louis GB, Allen-Brady K, et al. Modifiable life style factors and risk for incident endometriosis. *Paediatr Perinat Epidemiol.* (2019) 33:19-25. Holowka EM (30 de mayo de 2022). Mediando el dolor: Navegando por la endometriosis en las redes sociales. *Front. Pain Res.*, 3; <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fpain.2022.889990/full#B16>.

28. IPPF (19 de enero de 2024). El nuevo presidente de Argentina podría hacer retroceder décadas de progreso en derechos reproductivos: No nos acobardaremos en silencio; <https://www.ippf.org/featured-perspective/argentinas-new-president-could-roll-back-decades-progress-reproductive-rights>.

29. Krawczyk N, Banys-Paluchowski M, Schmidt D, Ulrich U, Fehm T (febrero de 2016). *Geburtshilfe Frauenheilkd*: 76(2) 176-181; <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4771509/>.

30. Lagana AS, La Rosa VL, Chiara-Rapisarda AM, Valenti G, Sapia F, Chiofalo B, et al., Anxiety and depresión en pacientes con endometriosis: impacto y retos de gestión. *Int J Womens Health*, 017; 9: 323-330.

31. Le Busque B, Mellish S (30 de enero de 2023). Endometriosis awareness month on social media: Un análisis de contenido de imágenes y campamentos en Instagram. *Women*, 3:82-94; <https://www.mdpi.com/2673-4184/3/1/7>.

32. Ledermann K, von Känel R, Wagner J (2023). Una perspectiva psicósomática de la endometriosis: A mini review. *Cortica*, 2(1): 197-214.

33. Li Piani L, Chiaffarino F, Cipriani S, Viganò P, Somigliana E, Parazzini F (9 de noviembre de 2022). Una revisión

sistemática y meta-análisis sobre el consumo de alcohol y el riesgo de endometriosis: una actualización de 2012. *Sci Rep*;12(1):19122.

34. Mahmoud A, Hamido S, Mohamed R (2021). Estrategias de enfermería para aliviar los síntomas relacionados con la endometriosis. *Egyptian Journal of Health Care*, 12(3):631-647.

35. Matías-González Y, Sánchez-Galarza A, Rosario-Harnández E, Flores-Caldera I, Rivera-Segarra E (2022). Estigma y apoyo social y su impacto en la calidad de vida y autoestima de mujeres con endometriosis en América Latina y el Caribe. *PLOS Global Public Health*: 2(12): e0001329; file:///Users/corinnesimac/Desktop/journal.pgph.0001329.pdf.

36. Mendes N, Figueiredo B (2012). Abordaje psicológico de la endometriosis : Experiencia de dolor de la mujer y mejora de la calidad de vida. *Psicologia Saúde e Doenças*, 13(1): 36-48; <https://www.redalyc.org/pdf/362/36224324004.pdf>

37. Mikesell L, Bontempo AC (14 de marzo de 2022). Impacto del personal sanitario en las experiencias asistenciales de las pacientes con endometriosis: El valor de la confianza. *Comunicación sanitaria*, 38(10): 1981-1993.

38. Mondschein S, Quinteros M, Yankovic N (24 de septiembre de 2020). Sesgo de género en el sistema público de salud chileno: ¿Todos esperamos lo mismo? *PLOS One*; <https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0239445>.

39. Morgan, L. (2015). ¿Derechos reproductivos o justicia reproductiva? Lecciones de Argentina. *Salud y Derechos Humanos*, Edición, 17, 136-147.

40. Mouzo J (26 de octubre de 2023). Los daños colaterales de la endometriosis: Mayor riesgo de cáncer, dolor crónico e infertilidad. *El País*; <https://english.elpais.com/health/2023-10-26/the-collateral-damage-of-endometriosis-increased-risk-of-cancer-chronic-pain-and-infertility.html>.

41. NA (4 de enero de 2024). Harvard destaca la importancia de investigar en salud femenina. *Diario Feminista*; <https://eldiariofeminista.info/2024/01/04/harvard-subraya-la-importancia-de-invertir-en-la-investigacion-sobre-la-salud-de-la-mujer/>.

42. NA (4 de mayo de 2023). Endohermanas: Qué es la endometriosis y qué reclaman quienes la padecen. *FM de la Calle*; <https://delacalle.org/endohermanas-que-es-la-endometriosis-y-que-reclaman-quienes-la-padecen/>.

43. NA (2020). Chile: Cáncer de ovario. *Clasificación Mundial de la Salud*; <https://www.worldlifeexpectancy.com/chile-ovary-cancer>.

44. NA (2018). Reformas c3|Helath en Chile: Falta de avances en salud y derechos sexuales y reproductivos de las mujeres. *Semantic Scholar*; <https://phmovement.org/wp-content/uploads/2018/07/C3.pdf>

45. Nakamura T (2021). Aspectos clínicos de la endometriosis adolescente. *Endocrines*, 2(3): 301-310; <https://www.mdpi.com/2673-396X/2/3/28>.

46. OCDE (2019). Reseñas de salud pública: Chile, un mañana más saludable; <https://www.oecd.org/health/health-systems/OECD-Reviews-of-Public-Health-Chile-Assessment-and-recommendations.pdf>.

47. Núñez A, Chi C (2013). Equidad en la utilización de los servicios de salud en Chile. *Revista Internacional para la Equidad en Salud*, 12(58); <https://equityhealthj.biomedcentral.com/articles/10.1186/1475-9276-12-58>.

48. Olsen MM, Alhelou N, Kavattur PS, Rountree L, Winkler IT (14 de julio de 2022). El persistente poder del estigma: A critical review of policy initiatives to break the menstrual silence and advance menstrual literacy. *PLOS Glob Public Health*, 2(7):e0000070; <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC10021325/>.

49. OPS (2023). Salud en las Américas: Perfil de país de Argentina; <https://hia.paho.org/en/countries-22/argentina-country-profile>.

50. OPS (2021). Salud en las Américas: Perfil de país Colombia; <https://hia.paho.org/en/countries-2022/colombia-country-profile>.

51. Paredes-Fernández D, Lenz-Alcayaga R, Rojas-Cáceres C, Carroza Escobar MB (2021). Acceso de las mujeres a la atención de salud: Brechas que debe resolver la futura reforma de salud en Chile. *Medwave*, 21(10); <http://viejo.medwave.cl/link.cgi/English/Reviews/Analysis/8491.act?ver=sindisenio>.

52. Parmar G, Howard AF, Noga H, Tannock L et al. (diciembre de 2022). Sexo, dolor y endometriosis: The development of a patient-centred e-health resource for those affected by endometriosis-associated dyspareunia. *BMC Medical Informatics and Decision Making*; <https://www.researchsquare.com/article/rs-1946310/v1>.
53. Pascual M (Junio 2021). Apoyo emocional online: funcionalidades do discurso nas páginas chilenas do Facebook por pacientes com dor crônica/ Online emotional support: discourse functionalities on Chilean Facebook pages by patients with chronic pain. *Entrepalavras, Foraleza*, 11(3): 277-295.
54. Peterson, C. M., Johnstone, E. B., Hammoud, A. O., Stanford, J. B., Varner, M. W., Kennedy, A., et al. (2013). Factores de riesgo asociados a la endometriosis: Importancia de la población de estudio para caracterizar la enfermedad en el Estudio ENDO. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 208(6), 451.e1-451.11; <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4114145/>.
55. Provenzano-Castro B (2018). Conocimientos y actitudes hacia la salud y los derechos sexuales y reproductivos: Un estudio en estudiantes de primer y segundo año de la carrera de salud de la Universidad de Buenos Aires, Argentina (Disertación). Universidad de Oslo: Instituto de Medicina Clínica, Facultad de Medicina (p.39); <https://www.duo.uio.no/bitstream/handle/10852/67419/PhD-Provenzano-Castro-2019.pdf?sequence=1&isAllowed=y>.
56. Provenzano-Castro B, Oizerovich S, Stray-Pedersen, B (2017). Estudiantes de salud de una facultad de medicina argentina: ¿están bien preparados para prestar servicios de salud sexual y reproductiva de calidad? *The European Journal of Contraception & Reproductive Health Care*, 22:3, 233-241.
57. Puchar A, Panel P, Oppenheimer A, Du Cheyron J, Fritel X, Fauconnier A (2021). The ENDOPAIN 4D Questionnaire: Una nueva herramienta validada para evaluar el dolor en la endometriosis. *J Clin Med*, 10(15):3216.
58. Rawson, M. (2012). Ley de matrimonio igualitario y aborto en Argentina: notas sobre una revolución incompleta. *Estudios Feministas*, 20(1), 173-188.
- Reid F (2020). Atlas 2020 de la Coalición Mundial contra el Cáncer de Ovario: Tendencias mundiales en incidencia, mortalidad y supervivencia; https://worldovariancancercoalition.org/wp-content/uploads/2020/10/2020-World-Ovarian-Cancer-Atlas_FINAL.pdf.
59. Reinhardt A, Eitze S (3 de noviembre de 2023). Breaking the endometriosis silence: a social norm approach to reducing menstrual stigma and policy resistance among young adults. *Psicología y Salud*; <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/08870446.2023.2277838>.
60. Saad M, Rafiq A, Jamil A, Sarfraz Z, Sarfraz A, Robles-Velasco K, Cherrez-Ojeda I (2023). Addressing the Endometriosis Knowledge Gap for Improved Clinical Care-A Cross-Sectional Pre- and Post-Educational-Intervention Study among Pakistani Women. *Healthcare*, 11(6):809.
61. Sbaffi L, King K (2020). Vivir con endometriosis: el papel de Internet en el apoyo al proceso de diagnóstico y tratamiento. *J Consumer Health Internet*, 24:370-90.
62. Scarella-Chamy A, Mirnada-Mendoza I (Abril 2023). Evaluación clínica y manejo de la endometriosis: resumen de la Guía del Ministerio de Salud Nacional para el manejo de personas con endometriosis. *Revista Chilena de Obstetricia y Ginecología*: 88(2); https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-75262023000200126.
63. Sociedad Argentina de Endometriosis (SAE). Creación del registro único nacional de mujeres autoconvocadas (RUNMA); <https://saendometriosis.com.ar/rumna/>.
64. Soliman AM, Yang H, Du EX, Kelley C, Winkel C (2016). Los costos directos e indirectos asociados con la endometriosis: una revisión sistemática de la literatura. *Human Reproduction*, 31(4):712-722.; <https://academic.oup.com/humrep/article/31/4/712/2379946>.
65. Proyecto ENPOWR (nd); <https://www.endofound.org/enpowr>.
66. Treloar, S. A., Bell, T. A., Nagle, C. M., Purdie, D. M., & Green, A. C. (2010). Early menstrual characteristics associated with subsequent diagnosis of endometriosis. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 202(6), 534.e1-534.e6; <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0002937809019802?via%3Dihub>.
67. ONU Mujeres (17 de febrero de 2022). Argentina: Salvaguardar la salud y los derechos sexuales y reproductivos de las

mujeres y niñas que viven con discapacidad.

68. ONU Mujeres (2021). Chile; <https://data.unwomen.org/country/chile>.

69. van Barneveld E, Manders J, van Osch FHM, van Poll M, Visser L, van Hanegem N, et al. Depression, Anxiety, and Correlating Factors in Endometriosis: A Systematic Review and Meta-Analysis. *J Womens Health (Larchmt)*, 2022; 31(2): 219–230; <https://www.liebertpub.com/doi/10.1089/jwh.2021.0021>.

70. van Nooten FE, Cline J, Elash CA, Paty J, Reaney M (2018). Desarrollo y validación del contenido de un diario de dolor de endometriosis informado por el paciente. *Resultados de salud y calidad de vida*, 16(3); <https://hqlo.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12955-017-0819-1>.

71. van Stein K, Schubert K, Ditzen B, Weise C (2023). Comprensión de los síntomas psicológicos de la endometriosis desde una perspectiva de criterios de dominio de investigación. *J. Clin. Med*, 12(12):4056; <https://www.mdpi.com/2077-0383/12/12/4056>.

72. OMS (24 de marzo de 2023). Endometriosis; <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/endometriosis>.

73. OMS (24 de marzo de 2023). Endometriosis; <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/endometriosis>.

74. Young K, Fisher J, Kirkman M (30 de enero de 2019). Socios en lugar de pacientes: Mujeres negociando el poder y el conocimiento dentro de los encuentros médicos para la endometriosis. *Feminism & Psychology*, 30(1); <https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/0959353519826170>.

75. Zandi N, Behboodi Moghadam Z, Hossein Rashidi B, Namazi M, Haghani S (23 de febrero de 2023). Reproductive health of women with endometriosis: an improving educational intervention based on the planned behavior theory. *Revista de la Sociedad de Fertilidad de Oriente Medio*, 28(4); <https://mefj.springeropen.com/articles/10.1186/s43043-023-00129-7>.

76. Zuleta Martínez D (2 de noviembre de 2023). Colombia: Congreso promulga leyes sobre prevención y tratamiento de la endometriosis. *Derecho Sanitario*; <https://www.lexology.com/library/detail.aspx?g=8d9586c9-965e-49fc-a073-5393ac7a9974>.

77. Espriella, R. & Restrepo, C. (2020). Teoría fundamentada. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 49(2), 127-133. Epub June 18, 2020. <https://doi.org/10.1016/j.rcp.2018.08.002>

78. Sayago, S. (2014). El análisis del discurso como técnica de investigación cualitativa y cuantitativa en las ciencias sociales. *Cinta de moebio*, (49), 1-10

79. Varela, T. y Sutton, L. (2021). La codificación y categorización en la teoría fundamentada, un método para el análisis de los datos cualitativos. *Investigación en educación médica*, 10(40), 97-104.