

Estudio para conocer  
la prevalencia,  
morbilidad atendida y  
carga que supone  
la endometriosis para el  
Sistema Nacional  
de Salud



Estudio para conocer  
la prevalencia,  
morbilidad atendida y  
carga que supone  
la endometriosis para el  
Sistema Nacional  
de Salud



Estudio para conocer  
la prevalencia,  
morbilidad atendida y  
carga que supone  
la endometriosis para el  
Sistema Nacional  
de Salud



GOBIERNO DE ESPAÑA MINISTERIO DE SANIDAD

## Autores

Dr. Antonio Sarría Santamera  
Nazarbayev University School of Medicine

Dr. Ángel Asúnsolo del Braco  
Universidad de Alcalá. Facultad de Medicina y Ciencias de la Salud.

Este documento debe citarse como: Estudio para conocer la prevalencia, morbilidad atendida y carga que supone la endometriosis para el Sistema Nacional de Salud



Edita:

© MINISTERIO DE SANIDAD

Secretaría General Técnica

Centro de Publicaciones

Paseo del Prado, 18, 28014 Madrid

NIPO en línea: 133-20-102-4

Imprime: Cia. Europea Digital Press, S.L.

El copyright y otros derechos de la propiedad intelectual de este documento pertenecen al Ministerio de Sanidad. Se autoriza a las organizaciones de atención sanitaria a reproducirlo total o parcialmente para su uso no comercial, siempre que se cite el nombre completo del documento, año e institución

Catálogo general de publicaciones oficiales

<https://cpage.mpr.gob.es/>

# Índice

<b>Justificación</b>	<b>7</b>
<b>Resumen Ejecutivo</b>	<b>9</b>
Incidencia y prevalencia	9
Calidad de vida	9
Costes	9
<b>Executive Summary</b>	<b>11</b>
Incidence and Prevalence	11
Quality of life	11
Costs	11
<b>Introducción</b>	<b>13</b>
Objetivos	14
Metodología	15
<b>Estimación de la incidencia y prevalencia de la endometriosis</b>	<b>17</b>
Resultados	17
<b>Tabla 1. Cuestionarios e información auto-declarada en población general</b>	<b>19</b>
<b>Tabla 2. Estudios de cohortes</b>	<b>20</b>
<b>Tabla 3. Estudios con sistemas integrados poblacionales de información</b>	<b>21</b>
<b>Tabla 4. Bases de datos de altas hospitalarias</b>	<b>22</b>
<b>Tabla 5. Otro tipo de estudios</b>	<b>23</b>
Discusión	24
Bibliografía	26
<b>Revisión del impacto en la calidad de vida de las mujeres con endometriosis</b>	<b>29</b>
Revisiones con instrumentos de medida de calidad de vida en endometriosis	29
Revisiones de estudios cualitativos	30
Revisiones mixtas de estudios cuantitativos y cualitativos	32
Revisiones en ámbitos o poblaciones específicas	32
<b>Endometriosis y sexualidad</b>	<b>32</b>
<b>Endometriosis y salud mental</b>	<b>32</b>

<b>Endometriosis y trabajo</b>	<b>33</b>
<b>Endometriosis y proceso asistencial</b>	<b>33</b>
<b>Revisiones sobre instrumentos para medir PRO en endometriosis</b>	<b>33</b>
<b>Revisiones en Adolescentes</b>	<b>34</b>
Principales limitaciones encontradas	34
Conclusiones	35
Recomendaciones	35
<b>Para la investigación</b>	<b>35</b>
<b>Para la práctica clínica y programas de salud y políticas sanitarias</b>	<b>36</b>
Bibliografía	36
<b>Estudio sobre los costes de la endometriosis</b>	<b>39</b>
Revisión sistemática de la literatura sobre costes de endometriosis	39
Discusión	40
Bibliografía	40
<b>Estimación del impacto económico de la endometriosis en España</b>	<b>43</b>

# Justificación

La endometriosis es una enfermedad inflamatoria estrógeno-dependiente de origen desconocido que se caracteriza por la presencia de glándulas y estroma endometrial fuera de la cavidad uterina. Afecta fundamentalmente a mujeres jóvenes, en edad fértil y laboral, de cualquier etnia-raza y grupo social, y tiene un impacto significativo tanto en su calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) como en la utilización de servicios de salud.

Su variabilidad clínica y las dificultades para su diagnóstico hacen que la prevalencia de la endometriosis no se conozca con precisión. Las manifestaciones clínicas abarcan un amplio espectro, encontrando desde personas asintomáticas hasta formas severas y crónicas con síntomas dolorosos intensos y/o infertilidad asociada, que requieren varias intervenciones quirúrgicas. Se desconoce su etiología y tampoco se dispone un tratamiento curativo. La enfermedad puede ser progresiva y recurrente, de forma que puede catalogarse como una enfermedad crónica e invalidante para algunas pacientes, especialmente para el subgrupo con endometriosis más grave denominada endometriosis profunda.

Aunque la endometriosis es un problema de salud que genera una importante carga para las mujeres, y su impacto en sus parejas y sus familias, en el sistema de salud y para la sociedad en su conjunto, numerosas cuestiones permanecen sin responder.

Se han realizado diversos estudios para determinar su prevalencia, con muy diversas metodologías y tipos de datos, pero no existe ni internacionalmente ni en España buena información epidemiológica sobre esta enfermedad. Existen distintos abordajes terapéuticos, médicos y quirúrgicos, pero persiste una gran incertidumbre sobre qué tipo de pacientes puede beneficiarse de cada una de las alternativas, y de los resultados que se obtienen con dichos tratamientos.

Según lo anteriormente expuesto y teniendo en cuenta que la endometriosis es una enfermedad clínicamente relevante, que afecta a un significativo número de mujeres en edad reproductiva, pudiendo originar un deterioro importante en la CVRS, por las repercusiones físicas, psíquicas y sociales que puede ocasionar, así como las pérdidas de horas de trabajo y las repercusiones económicas.

Por todo ello, la prioridad es establecer una aproximación a la prevalencia, morbilidad y carga, con la finalidad de poder realizar iniciativas de mejora de la calidad asistencial a la endometriosis en el SNS.



# Resumen Ejecutivo

## Incidencia y prevalencia

Se ha realizado una Revisión Sistemática y los artículos que se han identificado reflejan tanto incidencias como prevalencias con magnitudes más bajas que las que habitualmente se han considerado. La prevalencia de la endometriosis puede estimarse alrededor de un 1-5%, y la incidencia entre 0,3-1,0% por año. La heterogeneidad en los diseños de los estudios revisados, así como las características propias de la endometriosis, dadas su complejidad clínica y la dificultad para su diagnóstico, pueden influir en la variabilidad en las estimaciones del impacto de la endometriosis. No se han hallado estudios de incidencia o prevalencia de endometriosis publicados con datos de mujeres españolas.

## Calidad de vida

Se ha realizado una Revisión Sistemática que ha identificado como la endometriosis afecta de forma global todas las dimensiones de la vida de las mujeres. El dolor es el factor que presenta el mayor impacto en la CVRS. El dolor afecta a todos los aspectos de la vida de las mujeres. Tiene muy diversas características, puede incapacitar a las mujeres, se asocia con problemas emocionales, tiene un efecto importante en la sexualidad, y produce una limitación significativa en la vida social de las mujeres. El dolor se relaciona con pérdidas significativas en la capacidad funcional y en la productividad laboral, tanto en términos de absentismo como de presentismo. No parece existir una relación directa entre magnitud de la endometriosis o su estratificación, y su impacto en términos de dolor y CVRS. Las dificultades relacionadas con el diagnóstico, el manejo clínico, y el tratamiento de la enfermedad, en concreto, el largo tiempo que se suele necesitar para establecer su diagnóstico definitivo, generan en las mujeres un importante impacto emocional. La capacidad de afrontamiento de las mujeres para gestionar en su vida cotidiana la incertidumbre en el manejo clínico tiene también un correlato en la CVRS. La infertilidad también se asocia con un importante deterioro de la CVRS de las mujeres. No se han hallado estudios de CVRS relacionada con la endometriosis publicados con datos de mujeres españolas.

## Costes

Se ha realizado una Revisión Sistemática (RS) sobre el impacto económico de la endometriosis. Aunque los estudios presentan una gran heterogeneidad y se han

realizado en países muy diversos, se puede constatar un importante impacto en términos de costes indirectos. Se ha llevado a cabo un estudio de costes en España, que refleja como la endometriosis en mujeres de 15-64 años en España tiene un impacto económico que puede estimarse en unos € 84,5 millones de euros, 57,9 millones de euros en costes indirectos (relacionados con absentismo, presentismo y pérdidas de horas de ocio) y 26,6 millones en costes médicos directos (visitas en atención primaria (AP), derivaciones a especialistas y hospitalizaciones). Este estudio no ha incluido datos sobre costes de medicamentos. No se han hallado estudios de costes de endometriosis publicados con datos de mujeres españolas.

# Executive Summary

## Incidence and Prevalence

We conducted a Systematic Review of the incidence and prevalence of endometriosis. The articles that have been identified reflect magnitudes of incidence and prevalence lower than those usually published. The prevalence of endometriosis can be estimated at around 1-5% and the incidence between 0.3-1.0% per year. The heterogeneity in the designs and data analyzed in these studies, as well as the clinical complexity and difficulties for the diagnosis of endometriosis, may influence the variability in the estimates of the incidence and prevalence of endometriosis. No studies on the incidence or prevalence of endometriosis with data from Spanish women have been found.

## Quality of life

A Systematic Review has been carried out that has identified how endometriosis globally affects all dimensions of women's life. Pain is the factor with the greatest impact on HRQL. Pain affects all aspects of women's lives. It has very diverse characteristics, can incapacitate women, is associated with emotional problems, has a significant effect on sexuality, and limits women's social life. Pain is related to significant losses in functional capacity and work productivity, both in terms of absenteeism and presenteeism. There is no direct relationship between the magnitude of endometriosis or its stratification and its impact in terms of pain and HRQoL. Difficulties related to the diagnosis, clinical management, and treatment of the disease, very specifically the long time that usually takes to establish a definitive diagnosis, have a significant emotional impact on women's HRQL. HRQL is also affected by the coping capacity of women to manage the uncertainty of clinical management in their daily lives. Infertility is also associated with a significant deterioration in HRQOL in women. No studies of HRQL related to endometriosis have been found published with data from Spanish women.

## Costs

We conducted a Systematic Review of the economic impact of endometriosis. Although the studies are highly heterogeneous and have been carried out in very

diverse countries, a significant impact can be seen in terms of indirect costs. A cost of illness study has been carried out in Spain, which reflects that in women 15-64 year old the economic impact of endometriosis in Spain can be estimated at € 84.5 million, 57.9 million euros in indirect costs (related to absenteeism, presenteeism, and loss of leisure time) and 26.6 million in direct medical costs (PC visits, referrals to specialists and hospitalizations). This cost of illness study has not included data on drug costs. No published endometriosis cost studies were found with data from Spanish women.

# Introducción

La endometriosis es una enfermedad heterogénea, con 3 subtipos (superficial, ovárica, y profunda (1)) que se caracteriza por la presencia de glándulas y estroma endometrial fuera de la cavidad uterina. Las lesiones generalmente se encuentran en la pelvis, pero pueden aparecer en múltiples localizaciones, incluidos el intestino, el diafragma y la cavidad pleural. Si bien la endometriosis es un proceso común y no maligno, el tejido endometrial ectópico y la inflamación resultante pueden causar dismenorrea, dispareunia, dolor crónico e infertilidad. Los síntomas pueden variar de mínimos a gravemente debilitantes. La endometriosis es una enfermedad inflamatoria benigna dependiente de estrógenos que afecta a las mujeres durante sus etapas hormonales premenárrquicas, reproductivas y posmenopáusicas.

La etiología de la endometriosis no está aclarada. Se han propuesto diversas teorías para explicar su origen. Una consecuencia es la ausencia de un tratamiento etiológico.

Se trata de una enfermedad benigna, pero de pronóstico incierto, que puede ser progresiva o recurrir después de una extirpación quirúrgica. El diagnóstico habitualmente se realiza por la clínica y por la ecografía transvaginal, aunque realmente solo es posible realizarlo con seguridad mediante la cirugía. En algunos casos, se puede realizar una biopsia para confirmar el diagnóstico. No obstante, la combinación de síntomas, signos y hallazgos de en las pruebas de imagen permiten hacer un diagnóstico presuntivo no quirúrgico de endometriosis, que puede ser suficiente para iniciar la terapia.

De acuerdo con el Global Burden of Disease (2) la prevalencia mundial de endometriosis sería entre 3,7%-4,8% y genera 1359,6 de años con discapacidad.

## Signos y síntomas

Se debe sospechar endometriosis en mujeres (incluidas mujeres jóvenes de 17 años o menos) que presenten alguno de los siguientes síntomas o signos (3):

- dolor pélvico crónico
- dolor relacionado con el período (dismenorrea) que afecta las actividades diarias y la calidad de vida
- dolor profundo durante o después de las relaciones sexuales
- síntomas gastrointestinales cíclicos o relacionados con el período, en particular, movimientos intestinales dolorosos
- síntomas urinarios cíclicos o relacionados con la regla, en particular, sangre en la orina o dolor al orinar
- infertilidad en asociación con 1 o más de los anteriores.

El síntoma principal es el dolor, que presenta una gran variabilidad. Puede ser pélvico crónico y recurrente, y puede ser muy agudo, especialmente durante los períodos menstruales. Su naturaleza cíclica es una característica de la endometriosis. No obstante, la endometriosis también puede ser completamente asintomática y descubrirse de forma incidental en una exploración por otro motivo.

Además de estos signos y síntomas, la endometriosis se ha asociado con la pérdida de energía en las mujeres y la sensación de sentirse cansadas de forma crónica. En conjunto la endometriosis tiene un impacto muy importante en la CVRS, y estado funcional de las mujeres, con un importante impacto en costes tanto directos como indirectos, especialmente por la pérdida de productividad.

Es muy difícil estimar la prevalencia o incidencia real de la enfermedad, ya que el diagnóstico de certeza de esta enfermedad solo es posible mediante verificación histológica. No obstante, en la práctica clínica en muchas ocasiones el diagnóstico puede hacerse en base a los signos y síntomas, por la ecografía transvaginal, o bien por la observación en laparoscopia. Sin embargo, si nos atenemos únicamente a los datos provenientes de mujeres sometidas a laparoscopia, introducimos dos sesgos importantes: no incluimos a mujeres con clínica de endometriosis no confirmada, como pacientes asintomáticas que sí pueden padecer de hecho la enfermedad, y por otro, restringimos nuestras estimaciones a mujeres con un acceso a determinadas técnicas diagnósticas (4).

Además de las dificultades para disponer de buenos datos para conocer la epidemiología de la endometriosis y para su diagnóstico, existe un problema probablemente más importante: la propia definición de endometriosis y los conceptos prevalentes sobre su pato-fisiopatología e historia natural. Se trata de una enfermedad de causa desconocida y cuya evolución y pronóstico es muy variables.

Un aspecto a destacar, es la escasa producción científica en endometriosis en España. En conjunto, España ocupa el 10º lugar por publicaciones sobre endometriosis. Lo importante es que la presencia en las áreas que han sido objeto de este informe (epidemiología, calidad de vida, costes) es prácticamente inexistente (5).

Es importante finalmente señalar que sigue habiendo importantes necesidades no cubiertas no solo para caracterizar la magnitud del problema, sino para su manejo clínico, desde su propio diagnóstico y tratamiento (6), que se traducen en el importante impacto de la enfermedad relacionado con el dolor, la incapacidad funcional, y sus efectos en la vida laboral, emocional, social y sexual de las mujeres.

## Objetivos

El objetivo general del estudio es estimar el impacto que tiene la endometriosis en el Sistema Nacional de Salud, y sus objetivos específicos son:

1. Estimar la incidencia y prevalencia de endometriosis.
2. Estimar el impacto en la calidad de vida, física, y mental, de la endometriosis.
3. Estimar los costes directos e indirectos de la endometriosis en España.

## Metodología

1. Realizar una revisión sistemática de la literatura para estimar la incidencia y prevalencia de endometriosis.
2. Realizar una revisión sistemática de la literatura para determinar estimar el impacto en CVRS, física y mental, asociada a la endometriosis.
3. Analizar los datos disponibles sobre utilización de servicios atribuibles a la endometriosis en España para estimar los costes incrementales directos (hospitalizaciones y AP) y realizar una revisión sistemática de la literatura para determinar los días perdidos por absentismo y presentismo para estimar los costes indirectos atribuibles a la endometriosis.
4. Elaborar un informe final de síntesis.

## Bibliografía

1. Borghese B, Santulli P, Marcellin L, Chapron C. [Definition, description, clinicopathological features, pathogenesis and natural history of endometriosis: CNGOF-HAS Endometriosis Guidelines]. *Gynecol Obstet Fertil Senol.* 2018;46(3):156-67.
2. Global Burden of Disease Study C. Global, regional, and national incidence, prevalence, and years lived with disability for 301 acute and chronic diseases and injuries in 188 countries, 1990-2013: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2013. *Lancet.* 2015;386(9995):743-800.
3. NICE. Endometriosis: diagnosis and management.: NICE; 2017.
4. Ministerio de Sanidad. Servicios Sociales e Igualdad. Guía de atención a las mujeres con endometriosis en el Sistema Nacional de Salud (SNS) 2013.
5. Bruggmann D, Elizabeth-Martinez A, Klingelhofer D, Quarcoo D, Jaque JM, Groneberg DA. Endometriosis and its global research architecture: an in-depth density-equalizing mapping analysis. *BMC Womens Health.* 2016;16(1):64.
6. Rogers PA, Adamson GD, Al-Jefout M, Becker CM, D'Hooghe TM, Dunselman GA, et al. Research Priorities for Endometriosis. *Reprod Sci.* 2017;24(2):202-26.



# Estimación de la incidencia y prevalencia de la endometriosis

La cifra de personas afectadas por la endometriosis se desconoce, aunque se ha venido utilizando como cifra de consenso un 10% de prevalencia, es decir, de mujeres que presentarían un cuadro de endometriosis. No obstante, existe un importante volumen de literatura que, utilizando diversos diseños y fuentes de información, ha informado de cifras muy diversas sobre la epidemiología de esta enfermedad. No obstante, no existen revisiones de la literatura publicada que permitan ofrecer de forma integrada una perspectiva sobre la prevalencia o incidencia de la endometriosis.

Con el objeto de tener unas cifras que permitan estimar su prevalencia o incidencia real, se decidió realizar una Revisión Sistemática que incluyeran todos los estudios publicados sobre incidencia o prevalencia de endometriosis, agrupándolos para que fueran comparables, según se obtuvieran la información de cuestionarios e información auto-declarada, cohortes, bases de datos poblacionales o con bases de datos de altas hospitalarias, dado que según el método de obtención las cifras podrían presentar variaciones.

El criterio de inclusión fue: estudios que obtengan valores de incidencia o prevalencia de endometriosis utilizando fuentes de datos que hagan referencia a población general. Se excluyeron estudios en los que se refería el número de casos de endometriosis en mujeres atendidas en centros sanitarios a los que acudían para ser diagnosticadas o tratadas por presentar determinados signos o síntomas o problemas de salud específicos.

## Resultados

Los resultados obtenidos se muestran en las siguientes tablas, donde se informa de la incidencia o prevalencia de endometriosis según los diversos diseños de estudios. Se han considerado 5 tipos de estudios:

1. Estudios con cuestionarios e información auto-declarada en población general (6 artículos)
2. Estudios de cohortes (3 artículos)
3. Estudios con sistemas integrados poblacionales de información
  - a. Incidencia (6 artículos)
  - b. Prevalencia (5 artículos)
4. Estudios con bases de datos de altas hospitalarias (6 artículos)
5. Otro tipo de estudios (1 artículo)

Estudios poblacionales con datos obtenidos a partir de cuestionarios e información auto-declarada indican una prevalencia 2,2%-8%. Son estudios con muestras muy diversas y que presentan tasas de respuesta variables.

**Tabla 1. Cuestionarios e información auto-declarada en población general**

Artículo	Años de seguimiento	Emplazamiento	Población de referencia	Grupo de edad	Fuente de información	Diagnostico	Prevalencia	Incidencia
Acta Obs Gyn Scand 1997(1)	1992-1993	Sor-Trondelag, Noruega	5.139 invitadas, 4089 (79,6%) participaron, 4.034 (78,5%) entregaron el cuestionario	42-44	Cuestionario enviado a mujeres en programa de prevención cardiovascular	Auto-declarado	2,2%	0,30%
Scand J Pain 2014(2)	2010-2011	Dinamarca	2.500 (Tasa de respuesta 48%)	≥ 18	Encuesta enviada por correo	Auto-declarado	8%	
Gyn Obs Invest 2017(3)	2012	Estados Unidos	De las 59.411 mujeres contactadas respondieron 48.020 (tasa de respuesta 15,5%)	18-49	Encuesta enviada por correo electrónico a 3 paneles	Auto-declarado	6,1%	
BMC Compl AI Med 2016(4)	2012	Australia	7.247	34-39	Australian Longitudinal Study of Women's Health	Auto-declarado	3,7%	
BMC Res Notes 2019(5)	2017	Australia	652	18-49	Encuesta a panel	Auto-declarado en los últimos 3 años	3,4%	
Int J Gyn Obs 2008(6)		Puerto Rico	1.285 (tasa de respuesta 93%)		Encuesta en lugares predeterminados	Auto-declarado	4%	

<b>Tabla 2. Estudios de cohortes</b>								
Artículo	Años de seguimiento	Emplazamiento	Población de referencia	Grupo de edad	Fuente de información	Diagnostico	Prevalencia	Incidencia
Am J Epidemiol 2004(7)	1989-1999	Estados Unidos	726.205 personas-año		Nurse's Health Study II	Revisión de historias clínicas de casos auto-declarados		237/100.000 mujeres-año
J Epidemiol Comm Health 2019(8)	1996-2008	Uppsala, Suecia	4.429 identificadas 3.476 con historia obstétrica 3.406 finalmente incluidas	15-50 nacidas entre 1933 y 1972	Uppsala Birth Cohort Multigenerational Study y registro nacional de altas hospitalarias	Códigos diagnósticos		1,08/1.000 mujeres-año
J Epidemiol 2015(9)	2001-2012	Japón	15.019		Japan Nurses' Health Study	Cuestionario a mujeres que habían informado de endometriosis: confirmación con imagen o cirugía		6,8% 1025 auto-declararon, 862 respondieron al cuestionario, 638 confirmaron diagnostico Imagen: 38,3% Cirugía: 24,4%

<b>Tabla 3. Estudios con sistemas integrados poblacionales de información</b>								
Artículo	Años de seguimiento	Emplazamiento	Población de referencia	Grupo de edad	Fuente de información	Diagnostico	Prevalencia	Incidencia
Fert Ster 2004(10)	1987-1992	County Olmsted, Estados Unidos	575,137	≥15	Rochester Epidemiology Project (REP)	Códigos diagnósticos y revisión de historias clínicas		1,9/1.000 mujeres-año (85% confirmación quirúrgica)
BJOG 2008(11)	1992-2001	Reino Unido	4.987.255	15-55	UK GPRDB	Códigos diagnósticos de atención y primaria y hospitalaria	1,5%	0,97/1.000 mujeres-año 0,77/1000 mujeres-año con casos "definitivos" y "probables"
J Managed Care Pharm(12)	1999-2003	Estados Unidos	6.220.349	18-55	Base de datos de seguros privados	Códigos diagnósticos	0,7%	
Eur J Contr Rep Health Care 2017(13)	2000-2010	Reino Unido	4.990.621 personas-año	12-54	Historia clínica electrónica de atención primaria y registro de altas hospitalarias	Códigos diagnósticos y revisión de historia clínica	2,1%	1,5/1.000 mujeres-año
BJOG 2017(14)	2000-2015	Israel	570.781	15-55	Base de datos de un seguro de salud	Códigos diagnósticos	10,8/1.000	7,2/10.000
Eur J Obs Gyn Rep Biol 2012(15)	2004-2008	Hesse, Alemania	Prevalencia: 62.323 Incidencia: 54.364	15-54	Base de datos de un seguro de salud	Códigos diagnósticos	7,8/1.000	3,5/1.000
MSMR 2017(16)	2012-2016	Estados Unidos	995.455	Mujeres en activo Army, USAF, Navy y Marines	Base de datos de Historia clínica electrónica de Defense Medical Surveillance System (DMSS)	Códigos diagnósticos		30,8/10.000 mujeres-año

<b>Tabla 4. Bases de datos de altas hospitalarias</b>								
Artículo	Años de seguimiento	Emplazamiento	Población de referencia	Grupo de edad	Fuente de información	Diagnostico	Prevalencia	Incidencia
Am J Epidemiol 2010(17)	1981-2000	Islandia	1.303.815	15-49	Registros de altas hospitalarias	Códigos diagnósticos y revisión de historias clínicas		Confirmación quirúrgica: 10,0 histológica: 5,7 10.000 mujeres-año
Int J Cancer 2018(18)	1987-2012	Finlandia	Mujeres incluidas en el Finnish Population Register Center	10-84	Registro nacional de altas hospitalarias	Códigos diagnósticos		45-116 por 100.000
J Min Inv Gyn 2005(19)	1994 -2002	Ontario, Canadá		15-70	Registro nacional de altas hospitalarias	Códigos diagnósticos		137-173 por 100.000
Gyn Obs Invest 2012(20)	2000-2005	Piamonte, Italia	3.929	18-45	Registro regional de altas hospitalarias	Códigos diagnósticos		81,8 por 100.000 mujeres-año
Biomed Res Int 2016(21)	2008-2012	Francia	14.239.197	15-49	Registro nacional de altas hospitalarias	Códigos diagnósticos		0,4-1,6%
PLOS One 2016(22)	2011-2013	Friuli Venezia Giulia, Italia	807.050	15-50	Registro regional de altas hospitalarias	Códigos diagnósticos y confirmación histológica	1,14%	0,112% Confirmada histológicamente: 0,066%

<b>Tabla 5. Otro tipo de estudios</b>								
<b>Articulo</b>	<b>Años de seguimiento</b>	<b>Emplazamiento</b>	<b>Población de referencia</b>	<b>Grupo de edad</b>	<b>Fuente de información</b>	<b>Diagnostico</b>	<b>Resultados</b>	<b>Comentarios</b>
Fert Ster 2011(23)	2007-2009	California, Utah, Estados Unidos	127	18-44	Controles poblacionales	RMN	11%	

## Discusión

Este trabajo es la primera RS de la literatura que recopila de forma integrada la evidencia sobre la incidencia y prevalencia de la endometriosis.

El principal hallazgo de esta RS es que la prevalencia de la endometriosis puede estimarse alrededor de un 1-5%, y la incidencia entre 0,3-1,0% por año. Estas cifras son muy inferiores a las clásicas que se han venido considerando desde el trabajo de Eskenazi (24), que posteriormente ha servido de base para que publicaciones posteriores (25) hayan dado por confirmado que un 10% de las mujeres presentaban endometriosis, convirtiendo esa cifra del 10% en un “gold standard” que a partir de entonces se ha dado por consolidada. Esta RS refleja que las cifras publicadas de incidencia y prevalencia diagnosticada de endometriosis no alcanzan esa cifra, y posiblemente se encuentren en un rango menor.

Respecto al trabajo de Eskenazi hay que señalar que se basa realmente en 2 trabajos que describen la incidencia y prevalencia de la endometriosis. Ambos realizados en Estados Unidos. Houston (26) analiza en el periodo 197—79 los datos disponibles en las historias clínicas de los residentes en Rochester y obtiene una incidencia que oscilaría entre 108,8 y 246,9 por 100.000 mujeres-año, dependiendo del tipo de diagnóstico que se realizara. Con esos datos estima una prevalencia que podría oscilar entre 2,5-8,2%. Kjerulff (27) analiza los datos de la US Health Interview Survey de mujeres de 18-50 años entrevistadas entre 198-1992 y obtiene una prevalencia auto-declarada de 6,9 por 1000. Es decir, ninguno de los 2 autores citados en el trabajo hace referencia a ese 10% de prevalencia que posteriormente se ha asumido que se propone en el artículo de Eskenazi.

La complejidad clínica de la endometriosis, su variabilidad en cuanto a presentación, la ausencia de biomarcadores específicos para su diagnóstico y seguimiento, y el hecho que la confirmación concreta del diagnóstico pueda requerir anatomía patológica puede explicar el segundo hallazgo de esta RS: la gran variabilidad tanto en los tipos de diseños y métodos de análisis como en las cifras obtenidas.

Así, es relevante señalar como al valorar la discrepancia en las cifras de prevalencias estas son habitualmente más bajas en estudios poblacionales o en estudios de cohortes en los que se realizaba confirmación clínica mientras que son más altas en estudios con encuestas y declaración auto-reportada por las mujeres de la prevalencia (28).

Obviamente siempre puede existir un problema de que en los registros clínicos automatizados que calculan tasas utilizando códigos diagnósticos tipo CIE haya una cierta infradeclaración de determinados diagnósticos. No obstante, es importante señalar como estos estudios realizados en países y sistemas sanitarios con muy diversos entornos culturales, organizativos, o asistenciales, ofrecen cifras de incidencia o prevalencia que se mueven en los rangos que hemos indicado. Es preciso señalar además que muchos trabajos ofrecen no solo datos a partir de altas

hospitalarias por cirugía, sino también de información extraída de diagnósticos de consultas de primaria o especializada. Los estudios con cuestionarios e información auto-reportada reflejan prevalencias entre 2-8%. El problema es que los estudios con cuestionarios auto-declarados con prevalencias más altas son también los que tienen tasas de repuesta muy bajas, lo que es una limitación importante para extraer conclusiones válidas de esos estudios. Sería clave conocer si existían diferencias en las características de las mujeres que no respondieron frente a las que sí lo hicieron, pero esa información no se informa en dichos artículos.

Es cierto que la complejidad clínica de la endometriosis y las todavía limitaciones actuales para diagnosticarla pueden asociarse con una infraestimación de la incidencia y prevalencia diagnosticada. Estos problemas para la identificación de la prevalencia o incidencia de endometriosis están ya descritos en el artículo de Eskenazi, con recomendaciones muy claras de cómo llevar a cabo estos estudios. No obstante, y más de 20 años después, las recomendaciones para conocer la epidemiología de la endometriosis todavía no se han puesto en práctica, con lo que, realmente existe una limitación metodológica obvia para la caracterización epidemiológica de la magnitud del impacto de la endometriosis.

Estos problemas tienen incluso que ver con la propia definición de enfermedad, ya que existe evidencia de un porcentaje elevado de casos que cursan asintomáticos y se descubren en exploraciones por otra razón.

No existe un bio-marcador para esta enfermedad, y las pruebas de imagen no permiten diagnosticar todos los casos con suficiente sensibilidad y especificidad (29). La terapia médica representa solo un tratamiento sintomático y no la solución definitiva. El objetivo de la terapia hormonal es abolir el flujo menstrual para reducir el dolor pélvico. El tratamiento quirúrgico también tiene el objetivo de abolir el dolor y puede ser conservador o radical en función del deseo de las pacientes de concepción en el futuro. La cirugía radical parece estar asociada con un mayor porcentaje de alivio del dolor, pero también con mayores tasas de recurrencia. La evolución continua de la cirugía mínimamente invasiva permite considerar este enfoque para salvar la función de todos los órganos involucrados por la enfermedad y reducir las molestias postoperatorias y impacto psicológico (30).

Este componente de “endometriosis asintomática” y que sustenta la argumentación para señalar que la incidencia o prevalencia reales deben ser más altas que la que los estudios han identificado.

Aunque es evidente que puede haber una diferencia entre la endometriosis diagnosticada clínicamente y la endometriosis diagnosticada a partir de cirugía y/o histología, lo cierto es que la endometriosis si es asintomática en principio solo sería posible diagnosticarla en estudios poblacionales donde no solamente se hicieran entrevistas o completasen cuestionarios, sino que debían incorporar al menos una exploración ginecológica. Lo más próximo a este abordaje son los estudios de cohortes, como el Nurses de USA o el de Uppsala, en los que también se refieren tasas de incidencia aproximadamente del 0,2%. En el estudio de Nurses de Japón,

aunque la incidencia declarada es muy superior, cuando se pide confirmación las cifras se redujeron sustancialmente.

También es preciso afirmar que, no es posible obtener valores poblacionales de prevalencia o incidencia de endometriosis a partir de los datos de mujeres que buscan asistencia sanitaria para problemas de salud con determinados signos o síntomas (23), como dolor pélvico crónico, dismenorrea o infertilidad, utilizando como población para el cálculo de las tasas las mujeres atendidas con dichas situaciones clínicas específicos en los centros sanitarios. No es que en ellas la prevalencia sea inferior o superior, es que esos grupos no pueden considerarse población general (31).

Es muy importante también señalar la falta de estudios epidemiológicos sobre endometriosis publicados en España, lo que puede limitar de alguna manera la representatividad de estos datos.

Este trabajo ha permitido tener una visión en conjunto de los diversos estudios que han permitido obtener cifras de incidencia o prevalencia de endometriosis. La diversidad de abordajes metodológicos que utilizan los diversos estudios primarios, más que una limitación es un valor añadido, ya que realmente ofrece una visión de conjunto de una situación de tanta complejidad clínica y asistencial como es la endometriosis.

## Bibliografía

1. Moen MH, Schei B. Epidemiology of endometriosis in a Norwegian county. *Acta Obstet Gynecol Scand.* 1997;76(6):559-62.
2. Loving S, Thomsen T, Jaszczak P, Nordling J. Female chronic pelvic pain is highly prevalent in Denmark. A cross-sectional population-based study with randomly selected participants. *Scand J Pain.* 2014;5(2):93-101.
3. Fuldeore MJ, Soliman AM. Prevalence and Symptomatic Burden of Diagnosed Endometriosis in the United States: National Estimates from a Cross-Sectional Survey of 59,411 Women. *Gynecol Obstet Invest.* 2017;82(5):453-61.
4. Fisher C, Adams J, Hickman L, Sibbritt D. The use of complementary and alternative medicine by 7427 Australian women with cyclic perimenstrual pain and discomfort: a cross-sectional study. *BMC Complement Altern Med.* 2016;16:129.
5. Reid R, Steel A, Wardle J, McIntyre E, Harnett J, Foley H, et al. The prevalence of self-reported diagnosed endometriosis in the Australian population: results from a nationally-representative survey. *BMC Res Notes.* 2019;12(1):88.
6. Flores I, Abreu S, Abac S, Fourquet J, Laboy J, Rios-Bedoya C. Self-reported prevalence of endometriosis and its symptoms among Puerto Rican women. *Int J Gynaecol Obstet.* 2008;100(3):257-61.
7. Missmer SA, Hankinson SE, Spiegelman D, Barbieri RL, Marshall LM, Hunter DJ. Incidence of laparoscopically confirmed endometriosis by demographic, anthropometric, and lifestyle factors. *Am J Epidemiol.* 2004;160(8):784-96.

8. Gao M, Allebeck P, Mishra GD, Koupil I. Developmental origins of endometriosis: a Swedish cohort study. *J Epidemiol Community Health*. 2019;73(4): 353-9.
9. Yasui T, Hayashi K, Nagai K, Mizunuma H, Kubota T, Lee JS, et al. Risk profiles for endometriosis in Japanese women: results from a repeated survey of self-reports. *J Epidemiol*. 2015;25(3):194-203.
10. Leibson CL, Good AE, Hass SL, Ransom J, Yawn BP, O'Fallon WM, et al. Incidence and characterization of diagnosed endometriosis in a geographically defined population. *Fertil Steril*. 2004;82(2):314-21.
11. Ballard KD, Seaman HE, de Vries CS, Wright JT. Can symptomatology help in the diagnosis of endometriosis? Findings from a national case-control study--Part 1. *BJOG*. 2008;115(11):1382-91.
12. Mirkin D, Murphy-Barron C, Iwasaki K. Actuarial analysis of private payer administrative claims data for women with endometriosis. *J Manag Care Pharm*. 2007;13(3):262-72.
13. Cea Soriano L, Lopez-Garcia E, Schulze-Rath R, Garcia Rodriguez LA. Incidence, treatment and recurrence of endometriosis in a UK-based population analysis using data from The Health Improvement Network and the Hospital Episode Statistics database. *Eur J Contracept Reprod Health Care*. 2017;22(5):334-43.
14. Eisenberg VH, Weil C, Chodick G, Shalev V. Epidemiology of endometriosis: a large population-based database study from a healthcare provider with 2 million members. *BJOG*. 2018;125(1):55-62.
15. Abbas S, Ihle P, Koster I, Schubert I. Prevalence and incidence of diagnosed endometriosis and risk of endometriosis in patients with endometriosis-related symptoms: findings from a statutory health insurance-based cohort in Germany. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol*. 2012;160(1):79-83.
16. Stahlman S, Williams VF, Taubman SB. Incidence and burden of gynecologic disorders, active component service women, U.S. Armed Forces, 2012-2016. *MSMR*. 2017;24(11):30-8.
17. Gylfason JT, Kristjansson KA, Sverrisdottir G, Jonsdottir K, Rafnsson V, Geirsson RT. Pelvic endometriosis diagnosed in an entire nation over 20 years. *Am J Epidemiol*. 2010;172(3):237-43.
18. Saavalainen L, Lassus H, But A, Tiitinen A, Harkki P, Gissler M, et al. A Nationwide Cohort Study on the risk of non-gynecological cancers in women with surgically verified endometriosis. *Int J Cancer*. 2018;143(11):2725-31.
19. Weir E, Mustard C, Cohen M, Kung R. Endometriosis: what is the risk of hospital admission, readmission, and major surgical intervention? *J Minim Invasive Gynecol*. 2005;12(6):486-93.
20. Migliaretti G, Deltetto F, Delpiano EM, Bonino L, Berchiolla P, Dalmasso P, et al. Spatial analysis of the distribution of endometriosis in northwestern Italy. *Gynecol Obstet Invest*. 2012;73(2):135-40.
21. von Theobald P, Cottenet J, Iacobelli S, Quantin C. Epidemiology of Endometriosis in France: A Large, Nation-Wide Study Based on Hospital Discharge Data. *Biomed Res Int*. 2016;2016:3260952.
22. Morassutto C, Monasta L, Ricci G, Barbone F, Ronfani L. Incidence and Estimated Prevalence of Endometriosis and Adenomyosis in Northeast Italy: A Data Linkage Study. *PLoS One*. 2016;11(4):e0154227.
23. Buck Louis GM, Hediger ML, Peterson CM, Croughan M, Sundaram R, Stanford J, et al. Incidence of endometriosis by study population and diagnostic method: the ENDO study. *Fertil Steril*. 2011;96(2):360-5.
24. Eskenazi B, Warner ML. Epidemiology of endometriosis. *Obstet Gynecol Clin North Am*. 1997;24(2):235-58.
25. Viganò P, Parazzini F, Somigliana E, Vercellini P. Endometriosis: epidemiology and aetiological factors. *Best Pract Res Clin Obstet Gynaecol*. 2004;18(2):177-200.

26. Houston DE, Noller KL, Melton LJ, 3rd, Selwyn BJ. The epidemiology of pelvic endometriosis. *Clin Obstet Gynecol.* 1988;31(4):787-800.
27. Kjerulff KH, Erickson BA, Langenberg PW. Chronic gynecological conditions reported by US women: findings from the National Health Interview Survey, 1984 to 1992. *Am J Public Health.* 1996;86(2):195-9.
28. Goodman LR, Franasiak JM. Efforts to redefine endometriosis prevalence in low-risk patients. *BJOG.* 2018;125(1):63.
29. Rolla E. Endometriosis: advances and controversies in classification, pathogenesis, diagnosis, and treatment. *F1000Res.* 2019 Apr 23;8:F1000 Faculty Rev-529. doi: 10.12688/f1000research.14817.1.
30. Di Guardo F, Shah M, Cerana MC, et al. Management of women affected by endometriosis: Are we stepping forward? *Journal of Endometriosis and Pelvic Pain Disorders.* 2019;11(2):77-84.
31. Peterson CM, Johnstone EB, Hammoud AO, Stanford JB, Varner MW, Kennedy A, et al. Risk factors associated with endometriosis: importance of study population for characterizing disease in the ENDO Study. *Am J Obstet Gynecol.* 2013;208(6):451 e1-11.

# Revisión del impacto en la calidad de vida de las mujeres con endometriosis

Con objeto a estimar el impacto de la endometriosis en la CVRS, física y mental se ha realizado una Revisión Sistemática de todos los trabajos de revisión publicados por diferentes autores organizándolos según la metodología empleada para el análisis del impacto de la enfermedad.

## Revisiones con instrumentos de medida de calidad de vida en endometriosis

Jones (1): El objetivo de esta RS es identificar el impacto que los síntomas y tratamientos de los problemas ginecológicos más frecuentes (endometriosis, menorragia, PCOS, y DPC) tienen en la CVRS. Incluye 46 artículos, aunque solo 7 son específicamente de endometriosis. Las conclusiones son que las pacientes con endometriosis presentan peor CVRS, aunque una de sus limitaciones es que los estudios que incluye que no utilizan cuestionarios específicos y sin que se hayan evaluado las propiedades psicométricas de los que se utilizan. Uno de los problemas que más impacto tiene en la CVRS de las mujeres es el dolor pélvico crónico.

Gao (2): El objetivo de esta RS es evaluar la CVRS de las mujeres con endometriosis y de sus síntomas, utilizando tanto cuestionarios genéricos como específicos. Incluye 20 artículos, que reflejan que el impacto de la endometriosis en la CVRS es especialmente relevante en los dominios de dolor pélvico crónico, y funcionamiento laboral y las relaciones sociales. El dolor y la infertilidad son los dos aspectos que más impactan en la CVRS. Esto se traduce en la presencia de incertidumbre y sensación de falta de control, que genera ansiedad y depresión. Este trabajo indica la necesidad de utilizar cuestionarios específicos, así como de determinar el impacto de la endometriosis en la CVRS en adolescentes y en la infertilidad asociada a la endometriosis.

Jia (3): Esta RS incluye 9 estudios que evalúan mediante diversos instrumentos la CVRS de las mujeres con endometriosis. En este trabajo se comprueba cómo el impacto de la endometriosis está relacionado con todos los dominios de la CVRS, y genera más estrés auto-percibido, depresión y ansiedad, con pérdidas de productividad y disfunción sexual. Sin embargo, el impacto en la CVRS está

más relacionado con la magnitud de los síntomas, especialmente del DPC, que del propio diagnóstico de endometriosis. La infertilidad tiene también un impacto en la CVRS. El dolor es el problema con mayor significación en la CVRS. Según este estudio, no puede concluirse tampoco cuál es el mejor instrumento para determinar la calidad de vida en endometriosis.

Marinho (4): Esta RS incluye 26 estudios que utilizan cuestionarios genéricos y específicos. Los resultados ponen de manifiesto el impacto negativo de la endometriosis en todos los dominios de la CVRS, tanto físicos como mentales, y que parece más asociada a los síntomas que al diagnóstico per se, afectando el estado psicológico, con dificultades en la regulación de las emociones, y por el impacto del dolor. También refleja el efecto negativo en la calidad del sueño, y el estrés percibido. El efecto en la CVRS tuvo diferencias relacionadas con la edad en la mayoría de los estudios, que podría explicarse por una mayor capacidad de afrontar la enfermedad con la mayor edad, y se asocia con una menor frecuencia de realización de actividad física. No se identifica una relación con la estadificación de la endometriosis.

Leite Ferreira (5): Esta RS incluye 18 estudios. Según este estudio, el problema más importante reportado por las mujeres es el dolor, que puede ser incapacitante, y que afecta la realidad cotidiana de las mujeres, su sueño, alimentación, y su movilidad, y su productividad laboral. El impacto en la sexualidad también es muy importante. Es frecuente la presencia de cefaleas. Todo esto genera estrés y ansiedad. La infertilidad genera también un impacto negativo en la CVRS. Concluye con la necesidad de ofrecer tratamiento multidimensional de la endometriosis, respaldado por un enfoque biopsicosocial que incluya apoyo emocional, reducción del estrés, apoyo social, estrategias de afrontamiento, tratamiento psicosexual, enfocado en mejora la CVRS, el control del dolor, las relaciones sexuales, y la orientación profesional.

Chaman-Ara (6): Esta RS y meta-análisis incluye 7 estudios que habían utilizado el Endometriosis Health Profile-30 (EHP-30) para evaluar la CVRS. Este estudio refleja como la endometriosis afecta negativamente a todos aspectos de la CVRS de las mujeres. El efecto más negativo de la endometriosis se observa en la pérdida de control e impotencia y por la infertilidad. También, tiene un cierto efecto negativo en la autoimagen, así como en la visión de la profesión médica.

## Revisiones de estudios cualitativos

Denny (7): Esta RS incluye 8 artículos. Los temas clave identificados en esos artículos son: la experiencia del dolor, que aparece como un factor constante en todos los estudios, así como impacto del tratamiento, el retraso en el diagnóstico, las relaciones personales, y la sexualidad.

Young (8): Esta RS incluye 18 artículos. Los temas que se identifican en estas publicaciones son: vida, síntomas, experiencia con los servicios de salud, y el yo. Aspectos que se destacan en esta RS son:

- El impacto de la endometriosis en todas las dimensiones de la vida de las mujeres.
- El dolor durante las relaciones sexuales, y las dificultades de comunicación tanto con sus parejas como con los profesionales de salud.
- El impacto en la vida social y las dificultades para mantener una vida laboral activa.
- El dolor, su intensidad, duración, y su efecto en determinar la vida de las mujeres
- Infertilidad.
- Retraso en el diagnóstico (más problemas en primaria): creencias propias y de los propios profesionales, que no muestran estar actualizados en la endometriosis o con problemas de comunicación.
- Mala salud mental relacionada con las dificultades emocionales de vivir con una enfermedad crónica compleja y con dudas sobre expectativas para el futuro.

Zarbo (9): Esta RS recoge 9 artículos que analizan los aspectos más relevantes de las dimensiones emocionales de la endometriosis, en relación con el comportamiento, estrategias cognitivas y de afrontamiento emocional, inteligencia emocional, y meta-cognición. Los hallazgos más relevantes son:

- a. el dolor es el principal estresante y tiene una relación directa con el afrontamiento;
- b. existen otros factores de gran impacto como estresores en la vida cotidiana de las mujeres, como la complejidad del tratamiento, la infertilidad, la disfunción sexual;
- c. para afrontar la enfermedad, las mujeres con endometriosis declaran usar tanto estrategias adaptativas (por ejemplo, buscar apoyo social, autogestión, aceptación, aumento de ejercicio, cambios nutricionales) como no adaptativas (por ejemplo, limitar la actividad física, reprimir las emociones);
- d. las mujeres con endometriosis parecen utilizar las mismas estrategias de afrontamiento enfocadas en problemas y en emociones que las mujeres sanas, mientras que aquellas con dolor crónico fueron más propensas a reprimir las emociones;
- e. hay una relación entre la supresión de emociones y estilos de afrontamiento de pasivos o “catastrofización” con una mayor percepción de dolor;
- f. la mejor salud mental se relaciona con estrategias enfocadas a partir de un afrontamiento centrado en las emociones, racional y sin implicarse personalmente, mientras que se asocian con un mal estado mental estilos de afrontamiento emocionales y de evitación.

## Revisiones mixtas de estudios cuantitativos y cualitativos

Culley (10): Esta RS incluye 42 estudios, 23 con métodos cuantitativos, 16 con cualitativos, y 3 mixtos. Los principales resultados que aporta son que la endometriosis produce alteraciones psicológicas y sociales relacionadas con:

- Retraso diagnóstico e incertidumbre: se asocia con factores tanto de las propias mujeres, que no buscan ayuda en relación con sus problemas, como del sistema sanitario, que se asocian tanto con retrasos como con diagnósticos erróneos.
- Genera importantes problemas de depresión, ansiedad, y estrés emocional.
- El dolor tiene un impacto fundamental en la CVRS y afecta todas las dimensiones de la vida de las mujeres. No obstante, presenta un componente dinámico: cambia a lo largo de la vida.
- Impacto en actividades de la vida cotidiana, por la pérdida de vitalidad y energía, así como en la sexualidad.
- Problemas con la fertilidad también son relevantes.
- El impacto en la vida laboral es muy importante, por pérdidas de productividad tanto en absentismo como en presentismo.

## Revisiones en ámbitos o poblaciones específicas

### Endometriosis y sexualidad

Barbara (11): Esta RS incluye 9 artículos para analizar de forma específica el impacto de la endometriosis en la sexualidad. Se ha podido establecer que el 60% de las mujeres padecen algún tipo de disfunción sexual que no se limita a la dispareunia profunda, y que incluye aspectos como la hipoactividad sexual y las disfunciones del orgasmo, que podrían vincularse a los factores psico-sociales el estrés emocional asociados con la enfermedad y la calidad de las relaciones íntimas.

### Endometriosis y salud mental

Pope (12): RS que incluye 18 estudios y que refleja que las mujeres con endometriosis presentan un riesgo significativo de problemas psicosociales y alteraciones psiquiátricas que afectan la CVRS, incluyendo depresión, y ansiedad. No puede ahora mismo establecerse si existe algún tipo de relación causal entre estos problemas de salud, o es por el dolor, la ansiedad o por el proceso inflamatorio, pero es necesario tener en cuenta esta relación en el diseño de los procesos asistenciales.

Chaman-Ara (13): Esta RS incluye 24 artículos. Señala el impacto que tiene la endometriosis en el bienestar mental y emocional de las mujeres por diversos factores:

- Etiología desconocida
- Retraso en el diagnóstico
- Naturaleza crónica sin un tratamiento definitivo
- Infertilidad
- Sexualidad
- Síntomas (dolor, dismenorrea, disuria, dispareunia)
- Carga económica

## Endometriosis y trabajo

Andysz (14): esta RS incluye 8 estudios que resumen el impacto de la endometriosis en el funcionamiento ocupacional, tanto en términos de absentismo como de presentismo, de las mujeres. Los factores que se encuentran asociados son el dolor y el retraso en el diagnóstico, así como la sensación de culpabilidad por no poder trabajar. También se observa el impacto que tiene la falta de conciencia en las personas alrededor de la mujer sobre los efectos de la enfermedad.

## Endometriosis y proceso asistencial

Dancet (15): RS que incluye 12 artículos para examinar la perspectiva de las pacientes sobre la atención que reciben y averiguar qué objetivos deben mejorarse para aumentar el “atención centrada en la paciente” en el cuidado de la endometriosis. La conclusión fundamental es que existe un déficit generalizado y global, que no solamente garantice que la atención sea efectiva y segura, sino que realmente se construya alrededor de la realidad de este problema asistencial: con un diagnóstico a tiempo, fortaleciendo los auto-cuidados, con mejor comunicación e información y garantizando una atención integrada entre los diversos especialistas (ginecología, manejo del dolor, fisioterapia, psicología/psiquiatría, gastroenterología y endocrinología) y niveles asistenciales (primaria/especializada).

## Revisiones sobre instrumentos para medir PRO en endometriosis

Bourdel (16): Esta RS incluye 201 artículos que identifican los diversos instrumentos de CVRS descritos en la literatura y utilizados en la endometriosis; analizar la principales fortalezas y debilidades de cada instrumento; y finalmente, deter-

minar qué define una escala ideal para médicos e investigadores en la evaluación de la CVRS con la endometriosis. Las revisiones sobre cuestionarios para medir CVRS en mujeres con endometriosis concluyen con los problemas clásicos de las ventajas y limitaciones de los instrumentos genéricos y específicos. Los dos más utilizados son SF3 y EHP30, pero no es posible concluir cual es el más apropiado. Hay que tener en cuenta que la endometriosis tiene un impacto negativo en todos los dominios de la CVRS, que se asocia más a los síntomas que al diagnóstico per se. Tampoco está claro todavía como utilizarlos para la práctica clínica.

Bourdel (17): Esta RS incluye 258 artículos que revisan un aspecto clave en la endometriosis: como medir el dolor. Actualmente no existe una escala que realmente pueda considerarse óptima para medir el dolor. Las dos más utilizadas y que serían también más recomendables serían VAS y NRS, que son válidas, fiables, precisas, disponibles en muchos idiomas, y fáciles de administrar. Sería necesario su desarrollo basado en las características específicas del dolor en este problema de salud. Añadiendo CGI es posible obtener CGI DCMI.

## Revisiones en Adolescentes

Gallagher (18) lleva un cabo RS sobre el impacto de la endometriosis en adolescentes. Identifica que tiene un impacto sobre el funcionamiento físico, dolor corporal, salud general, vitalidad, funcionamiento social y salud mental, así como limitaciones en el funcionamiento debido a los problemas de salud física y emocional, incluyendo ansiedad y depresión, presentando problemas para participar en actividades de la vida cotidiana, como asistir al colegio, participar en actividades sociales y hacer ejercicio físico.

## Principales limitaciones encontradas

- En los artículos que se incluyen en las diversas RS solo se ha identificado 1 que incluyera datos de mujeres de España, pero en esa publicación (19) no se informa de los resultados por cada uno de los países participantes.
- Una de las limitaciones común de todas las RS es que las muestras carecían de diversidad, con poca inclusión de adolescentes y mujeres posmenopáusicas, de niveles socioeconómicos bajos y que no se identifican como caucásicas o heterosexuales.
- Las muestras también pueden estar sesgadas dado que generalmente se obtenían a de mujeres en proceso de recibir cualquier tipo tratamiento especializado clínicas o grupos de apoyo.
- Existe una gran heterogeneidad en los diversos estudios analizados, en términos de los diseños, factores socio-demográficos, gravedad y evolución de la enfermedad.

## Conclusiones

- La endometriosis tiene un importante impacto en el bienestar y capacidad funcional de las mujeres.
- El dolor es un factor fundamental, probablemente el principal estresor para el bienestar físico y emocional, y por su efecto en la CVRS de las mujeres.
- Otros dos aspectos clave son la fertilidad y las relaciones sexuales.
- No obstante, todas las dimensiones de la vida de las mujeres con endometriosis se ven afectadas por la enfermedad.
- El proceso asistencial, dada la complejidad clínica, las dificultades diagnósticas, la carencia de tratamiento etiológico y la variabilidad en su progresión clínica de la enfermedad, genera incertidumbre que tiene también un importante impacto en la CVRS.
- Factores que hay que tiene un impacto en la CVRS son la sensación de culpabilidad que perciben las mujeres y la falta de control sobre su vida, que se asocian con estrés, ansiedad y depresión.
- La endometriosis tiene también un importante impacto en la capacidad funcional y de desarrollar una vida laboral.
- En conjunto, además del impacto en el bienestar físico, la endometriosis tiene un significativo impacto emocional que afecta de forma importante el bienestar psicológico y social.
- El abordaje de la endometriosis debe tener en cuenta el conjunto de las dimensiones de la vida de las mujeres (de salud y asistencial, sexual, familiar, social, laboral) que se afectan.

## Recomendaciones

### Para la investigación

1. Desarrollar estudios que determinen el impacto de la endometriosis en la CVRS de las mujeres en España.
2. Explorar el impacto de la endometriosis en poblaciones y entornos diversos.
3. Evaluar la capacidad de los diversos instrumentos (genéricos y específicos) para medir la calidad de vida de las mujeres con endometriosis (Comparaciones: EHP-30 EIQ/EuroQo-SF36).
4. Analizar el impacto en las parejas de las mujeres con endometriosis.
5. Determinar el impacto en mujeres de diversos grupos de edad y valorar como afecta el proceso de evolución de la enfermedad, el tiempo de diagnóstico, los tratamientos y la trayectoria por los servicios de salud, antes y después del diagnóstico.

6. Realizar estudios específicos en adolescentes.
7. Finalmente, estos hallazgos sugieren que el impacto sexual global de la endometriosis requiere más investigación, centrándose no solo en el dolor durante el coito sino también en dimensiones psicológicas y relacionales, incluido el funcionamiento sexual de la pareja.

## Para la práctica clínica y programas de salud y políticas sanitarias

1. Soluciones efectivas para el manejo del dolor.
2. Abordar los problemas de la sexualidad y fertilidad.
3. Entender el impacto emocional global de la endometriosis, y su efecto en el bienestar físico, mental y social, así como en la vida laboral.
4. Teniendo en cuenta la complejidad clínica, crónica y recurrente de la endometriosis, y el tiempo que se requiere para llegar a un diagnóstico, hay que plantear planes de cuidados a largo plazo, que aclare las expectativas de las mujeres, alivie la preocupación por su futuro, y les permita sentirse respaldadas y garantizar el acceso a largo plazo a una atención médica adecuada.
5. Desarrollar un proceso de cuidados que genere habilidades para potenciar la capacidad de afrontamiento y regular las emociones.

## Bibliografía

1. Jones GL, Kennedy SH, Jenkinson C. Health-related quality of life measurement in women with common benign gynecologic conditions: a systematic review. *Am J Obstet Gynecol.* 2002;187(2):501-11.
2. Gao X, Yeh YC, Outley J, Simon J, Botteman M, Spalding J. Health-related quality of life burden of women with endometriosis: a literature review. *Curr Med Res Opin.* 2006;22(9):1787-97.
3. Jia SZ, Leng JH, Shi JH, Sun PR, Lang JH. Health-related quality of life in women with endometriosis: a systematic review. *J Ovarian Res.* 2012;5(1):29.
4. Marinho MCP, Magalhaes TF, Fernandes LFC, Augusto KL, Brilhante AVM, Bezerra L. Quality of Life in Women with Endometriosis: An Integrative Review. *J Womens Health (Larchmt).* 2018;27(3):399-408.
5. Leite Ferreira AL MBM, Drezett J, de Abreu LC. Quality of life of the woman carrier of endometriosis: systematized review. *Reprod & Clim.* 2016;31(1):48.
6. Chaman-Ara K BM, Moosazadeh M, Bahrami E. Quality of life in women with endometriosis: a systematic review and meta-analysis. *World Cancer Research Journal.* 2017;4(1).
7. Denny E, Khan KS. Systematic reviews of qualitative evidence: what are the experiences of wom-

- en with endometriosis? *J Obstet Gynaecol*. 2006;26(6):501-6.
8. Young K, Fisher J, Kirkman M. Women's experiences of endometriosis: a systematic review and synthesis of qualitative research. *J Fam Plan Reprod Health Care*. 2015;41(3):225-34.
  9. Zarbo C, Brugnera A, Frigerio L, Malandrino C, Rabboni M, Bondi E, et al. Behavioral, cognitive, and emotional coping strategies of women with endometriosis: a critical narrative review. *Arch Womens Ment Health*. 2018;21(1):1-13.
  10. Culley L, Law C, Hudson N, Denny E, Mitchell H, Baumgarten M, et al. The social and psychological impact of endometriosis on women's lives: a critical narrative review. *Hum Reprod Update*. 2013;19(6):625-39.
  10. Culley L, Law C, Hudson N, Denny E, Mitchell H, Baumgarten M, Raine-Fenning N. The social and psychological impact of endometriosis on women's lives: a critical narrative review. *Hum Reprod Update*. 2013 Nov-Dec;19(6):625-39.
  11. Barbara G, Facchin F, Buggio L, Somigliana E, Berlanda N, Kustermann A, et al. What Is Known and Unknown About the Association Between Endometriosis and Sexual Functioning: A Systematic Review of the Literature. *Reprod Sci*. 2017;24(12):1566-76.
  12. Pope CJ, Sharma V, Sharma S, Mazmanian D. A Systematic Review of the Association Between Psychiatric Disturbances and Endometriosis. *J Obstet Gynaecol Can*. 2015;37(11):1006-15.
  13. Chaman-Ara K BE, Bahrami MA. Endometriosis psychological aspects: a review of the literatura. *J Endometr Pelvic Pain Disord*. 2017;9(2):105.
  14. Andysz A, Jacukowicz A, Merecz-Kot D, Najder A. Endometriosis-The challenge for occupational life of diagnosed women: A review of quantitative studies. *Med Pr*. 2018;69(6):663-71.
  15. Dancet EA, Apers S, Kremer JA, Nelen WL, Sermeus W, D'Hooghe TM. The patient-centeredness of endometriosis care and targets for improvement: a systematic review. *Gynecol Obstet Invest*. 2014;78(2):69-80.
  16. Bourdel N, Chauvet P, Billone V, Douridas G, Fauconnier A, Gerbaud L, et al. Systematic review of quality of life measures in patients with endometriosis. *PLoS One*. 2019;14(1):e0208464.
  17. Bourdel N, Alves J, Pickering G, Ramilo I, Roman H, Canis M. Systematic review of endometriosis pain assessment: how to choose a scale? *Hum Reprod Update*. 2015;21(1):136-52.
  18. Gallagher JS, DiVasta AD, Vitonis AF, Sarda V, Laufer MR, Missmer SA. The Impact of Endometriosis on Quality of Life in Adolescents. *J Adolesc Health*. 2018;63(6):766-72.



# Estudio sobre los costes de la endometriosis

## Revisión sistemática de la literatura sobre costes de endometriosis

Se ha realizado una revisión sistemática de todos las Revisiones Sistemáticas publicadas que incluyen estudios de costes generados por la enfermedad. Se obtuvieron los siguientes resultados:

Gao (1): Esta RS incluye 13 trabajos, de los que 11 consideraban costes directos de hospitalizaciones. La información disponible en esta RS no permite hacer conclusiones validas sobre el impacto económico de la endometriosis. En esta RS se indica que la endometriosis con dolor puede representar una pérdida de 177,6 horas de trabajo anuales.

Simoens (2): Esta RS incluye 13 trabajos. La conclusión es que a partir de los datos registrados puede estimarse un coste directo de 2.801 \$ y un coste indirecto de 1.023 \$ por paciente. No obstante, los trabajos analizados siguen teniendo muchos problemas metodológicos y gran heterogeneidad, lo que limita poder establecer conclusiones validas sobre el coste de la endometriosis. El tratamiento quirúrgico aparece como más costoso que el seguimiento y tratamiento farmacológico. Este trabajo sugiere que la endometriosis se asocia con una pérdida de entre 19,2-86,4 horas perdidas de trabajo por paciente.

Soliman (3): Esta RS incluye 12 artículos. Un problema es que los estudios se realizan no solo con metodologías muy diferentes sino también en diversos países, lo que de nuevo limita la posibilidad de comparar los costes que se obtienen. No obstante, es interesante señalar el importante impacto que se obtiene en los estudios que incluyen costes indirectos (3.314 \$-15.737 \$), mayores que los costes directos (1.109 \$-12.118 \$). Variables como dolor, tiempo de evolución, gravedad de la enfermedad, infertilidad, menor edad, menor IMC y menor edad en comenzar los síntomas fueron los determinantes del incremento de costes.

Koltermann (4): En esta RS se incluyen 11 artículos. Se observa que son superiores los costes indirectos, así como que los costes son superiores en mujeres con más tiempo de evolución de la enfermedad (11.688 \$-12.941 \$) que las que tienen menos tiempo desde que han sido diagnosticadas (2.193 \$-8.475 \$).

## Discusión

Los resultados de las diversas RS incluidas apenas aportan datos más allá de reflejar el importante impacto general de la endometriosis en los costes, por el exceso de utilización de servicios, pero, fundamentalmente, por el impacto que tiene en el estado funcional, con lo que se traduce en elevados costes indirectos, debido a la limitación de la capacidad funcional (relacionados tanto con el absentismo como con el presentismo).

Un problema general es que los estudios sobre costes tienen un marcado carácter local, lo que generalmente limita su capacidad de generalizarse. Esto obviamente también sucede en el caso de la endometriosis. No obstante, sí que parece que el impacto en costes indirectos puede ser relevante. Por otra parte, es interesante los resultados de la RS de Kolterman (4) que refleja diferencias en costes según el tiempo de evolución de la endometriosis. Esto es importante porque la endometriosis fundamentalmente afecta a mujeres que se encuentran habitualmente en edad laboral, con el impacto en términos de pérdidas de productividad que conlleva.

Un aspecto relevante a tener en cuenta es el problema de la variabilidad en la presentación y los retrasos en el diagnóstico que se pueden acompañar no solo de costes indirectos (por pérdidas de productividad relacionadas con el impacto en la calidad de vida y estado funcional de las mujeres) como de costes directos añadidos por la utilización de servicios (visitas, pruebas diagnósticas, derivaciones a especialistas, tratamientos) hasta que se alcanza un diagnóstico definitivo. Puede asumirse que mejoras en el diagnóstico pueden asociarse con una reducción de costes.

En relación con esta consideración, y también en relación con los costes asociados con el tratamiento, y aunque no es objetivo de este informe, además del coste sería necesario tener en cuenta los resultados. Así, aunque la cirugía puede incrementar los costes, podría ser más eficiente. El problema es que el propio diagnóstico realmente requiere al menos laparoscopia, que normalmente no es solo exploradora sino en la que normalmente se lleva a cabo la escisión del tejido endometrial. Para eso sería necesario realizar evaluaciones económicas que en su caso lo pusieran de manifiesto. Una limitación importante es la ausencia de estudios de costes de endometriosis realizados en España.

## Bibliografía

1. Gao X, Outley J, Botteman M, Spalding J, Simon JA, Pashos CL. Economic burden of endometriosis. *Fertil Steril*. 2006;86(6):1561-72.
2. Simoens S, Hummelshoj L, D'Hooghe T. Endometriosis: cost estimates and methodological perspective. *Hum Reprod Update*. 2007;13(4):395-404.

3. Soliman AM, Yang H, Du EX, Kelley C, Winkel C. The direct and indirect costs associated with endometriosis: a systematic literature review. *Hum Reprod.* 2016;31(4):712-22.
4. Koltermann KC DC, Ebet AD, Reinhold T. Economic burden of endometriosis: a systematic review. *Annals of Reproductive Medicine and Treatment.* 2017.



# Estimación del impacto económico de la endometriosis en España

Se ha realizado un estudio de costes incluyendo tanto costes médicos directos, como costes indirectos, relacionados con la pérdida de productividad y de tiempo libre.

Los datos para el cálculo de costes directos se han extraído de los datos de utilización de servicios de las fuentes de información elaboradas por el Ministerio de Sanidad correspondientes a 2017. Los datos de costes de visitas en AP y especialistas obtuvieron de los tarifas y precios de servicios publicadas por los Servicios de Salud de las Comunidades Autónomas.

A partir de los datos de la Base de Datos Clínicos de Atención Primaria (BDCAP) se obtuvieron los datos de la utilización de servicios (visitas a AP, derivaciones a especialistas) en mujeres con un diagnóstico de endometriosis. Para ellos se identificaron como casos para incluir las mujeres que tengan un registro de endometriosis (X99.01) en su historia clínica de AP a 31.12.2017.

Se obtuvieron finalmente 612.777 mujeres de entre 15 y 65 años que son atendidas en 2017 en alguna de las Comunidades Autónomas seleccionadas. De estas, 5.147 tienen registrado un diagnóstico de endometriosis, es decir, un 0,84%.

El total de “problemas de salud identificados” fueron 5.026.002, de los cuales 60.918 (1,21%) pertenecen a mujeres que tienen un diagnóstico de endometriosis. Las mujeres con endometriosis presentan de media 4 problemas de salud más en su historia clínica.

El total de visitas del grupo de mujeres en estudio es de 5.772.599 visitas, de las que 62.207 (1,08%) se corresponden a mujeres con diagnóstico de endometriosis. Las mujeres con endometriosis tienen de media entre 3 y 4 visitas más que las mujeres sin endometriosis. Finalmente, el 68,8% de las mujeres no tuvieron ninguna interconsulta. La probabilidad de tener una interconsulta fue un 40% superior en las mujeres con endometriosis (OR=1,41 p<0,001).

Para el cálculo de los costes hospitalarios se analizaron los datos del CMBD, de los que se obtuvo el número de ingresos (6298) en los que constaba un código diagnóstico de endometriosis y el coste estimado del Grupo Relacionado por el Diagnóstico (GRD) que le correspondía.

El cálculo de costes indirectos se ha basado en tres parámetros: absentismo, presentismo y pérdidas de tiempo de ocio y tiempo libre. El absentismo y pre-

sentismo se estimó a partir de los datos publicados por Soliman<sup>1</sup> que refleja una pérdida de 1,10 horas a la semana de ausencia del trabajo (absentismo) y 5,30 horas a la semana de reducción de la actividad laboral (presentismo). Esos datos se aplicaron a la población de mujeres españolas de 15-65 años con un diagnóstico de endometriosis en BDCAP (0,84%), del promedio de horas de trabajo y de la tasa de actividad en calculada por el INE. La información sobre salarios también se obtuvo del INE.

Los costes por pérdidas de tiempo libre (16% del total de pérdidas de productividad) se estimó a partir del trabajo de Klein<sup>2</sup>.

<b>Estimación de costes</b>	
<b>Costes directos</b>	
Altas Hospital	17.707.330,84 €
Visitas AP	34.361.349,72 €
Derivaciones a Especialistas	10.308.404,92 €
<b>Subtotal 1</b>	<b>62.377.085,48 €</b>
<b>Costes indirectos</b>	
Pérdidas por absentismo	4.741.305,88 €
Pérdidas por presentismo	6.853.342,14 €
Pérdidas de tiempo libre	1.699.986,87 €
<b>Subtotal 2</b>	<b>13.294.634,90 €</b>
<b>Costes totales</b>	<b>111.085.731,90 €</b>
<b>Costes por caso</b>	<b>646,57 €</b>

Teniendo en cuenta estos datos, los costes de la endometriosis en mujeres de 15-64 años en España pueden estimarse en unos 111,1 millones de euros, siendo el 56% (62,4 millones de euros) costes directos (visitas en AP, derivaciones a especialistas y hospitalizaciones) y el 44% (13,3 millones) costes indirectos (relacionados con absentismo, presentismo y perdidas de horas de ocio).

1 Soliman AM, Coyne KS, Gries KS, Castelli-Haley J, Snabes MC, Surrey ES. The Effect of Endometriosis Symptoms on Absenteeism and Presenteeism in the Workplace and at Home. *J Manag Care Spec Pharm.* 2017;23(7):745-754. doi:10.18553/jmcp.2017.23.7.745

2 Klein S, D'Hooghe T, Meuleman C, Dirksen C, Dunselman G, Simoens S. What is the societal burden of endometriosis-associated symptoms? a prospective Belgian study. *Reprod Biomed Online.* 2014;28(1):116-124. doi:10.1016/j.rbmo.2013.09.020

Este estudio de costes tiene algunas limitaciones que es preciso señalar. En relación con los costes directos, no se han analizado datos de medicamentos, los datos de visitas son las derivaciones realizadas por los médicos de AP, no el total de visitas, ni tampoco se dispone de datos sobre visitas a servicios de urgencias.

Sobre los costes indirectos se ha asumido un coste fijo para los salarios de todas las mujeres, sin tener en cuenta diferencias por sectores o por regiones. Debido a la ausencia de datos nacionales sobre pérdidas de productividad estas se han estimado en función de datos publicados en otro contexto internacional.





La endometriosis es una enfermedad inflamatoria estrógeno-dependiente de origen desconocido que se caracteriza por la presencia de glándulas y estroma endometrial fuera de la cavidad uterina. Afecta fundamentalmente a mujeres jóvenes, en edad fértil y laboral, de cualquier etnia-raza y grupo social, pudiendo originar un deterioro importante en la calidad de vida, por las repercusiones físicas, psíquicas y sociales que puede ocasionar, así como las pérdidas de horas de trabajo y las repercusiones económicas.

Aunque la endometriosis es un problema de salud que genera una importante carga para las mujeres, y su impacto en sus parejas y sus familias, en el sistema de salud y para la sociedad en su conjunto, numerosas cuestiones permanecen sin responder.

En este sentido, se propone realizar un estudio que permita establecer una aproximación a la prevalencia, morbilidad y coste de la endometriosis, con la finalidad de poder realizar iniciativas de mejora de la calidad asistencial a las mujeres con endometriosis en el conjunto del SNS.

