



Estudio fenomenológico sobre la experiencia vivida por mujeres con síndrome de ovario poliquístico en Chile

Phenomenological Study on the Lived Experience of Women with Polycystic Ovary Syndrome in Chile

Pamela Pino Le Magueresse¹; Paulina Maliqueo Navarro¹; Bielka Carvajal²

Recibido: 28 mayo, 2024 Aceptado: 25 febrero, 2025

RESUMEN

Objetivo: describir la experiencia vivida por mujeres con síndrome de ovario poliquístico (SOP) en la zona central de Chile.

Materiales y métodos: estudio cualitativo con enfoque fenomenológico interpretativo. Se realizaron entrevistas individuales a siete mujeres con diagnóstico de SOP. Las participantes fueron identificadas a través de informantes claves mediante un muestreo intencionado. La interpretación de los datos se realizó a través de un análisis temático.

Resultados: la experiencia vivida resalta el SOP como una condición negativa en sus vidas. Los hallazgos de este estudio se consolidaron en dos categorías principales, las cuales hablan de la experiencia alrededor de descubrir su diagnóstico y de lo que significa vivir con SOP.

Conclusión: es importante evaluar la salud mental y la calidad de vida de las mujeres con SOP. Las adolescentes y las mujeres adultas deben recibir información adecuada sobre el síndrome, y sus

opiniones deben tenerse en cuenta a la hora de decidir la mejor forma de manejarlo.

Palabras clave: síndrome de ovario poliquístico; salud de la mujer; Chile; investigación cualitativa; ginecología; obstetricia.

ABSTRACT

Objective: To describe the lived experience of women with polycystic ovary syndrome (PCOS) in central Chile.

Material and methods: Qualitative study with an interpretative phenomenological approach. Individual interviews were conducted with seven women diagnosed with PCOS. Participants were identified through key informants using purposive sampling. Data interpretation was performed through thematic analysis.

Results: The lived experience highlights PCOS as a negative condition in their lives. The findings of this study were consolidated into two main categories, which describe the experience of discovering their diagnosis and what it means to live with PCOS.

Conclusion: It is essential to assess the mental health and quality of life of women with PCOS. Adolescents and adult women should receive adequate information about the syndrome, and their perspectives should be considered when determining the best management approach.

* **Correspondencia:** Av. Independencia 1027, 8380453 Santiago, Independencia, Región Metropolitana. Santiago de Chile (Chile). bielkacarvajal@uchile.cl

1. Escuela de Obstetricia y Puericultura, Universidad de Chile. Santiago de Chile (Chile).
2. Departamento de Promoción de la Salud de la Mujer y el Recién Nacido, Universidad de Chile. Santiago de Chile (Chile).

Cómo citar este artículo: Pino Le Magueresse P, Maliqueo Navarro P, Carvajal B. Estudio fenomenológico sobre la experiencia vivida por mujeres con síndrome de ovario poliquístico en Chile. Rev Colomb Obstet Ginecol. 2025;76:4249. <https://doi.org/10.18597/rcog.4249>

Keywords: Polycystic ovary syndrome; women's health; Chile; qualitative research; gynecology; obstetrics.

INTRODUCCIÓN

El síndrome de ovario poliquístico (SOP) es el trastorno endocrino y metabólico más frecuentemente reportado en mujeres en edad reproductiva, con prevalencias que varían entre el 6 y el 10% a nivel global (1).

Dentro de los criterios diagnósticos del SOP se encuentran el hiperandrogenismo, con o sin manifestación clínica; las alteraciones del ciclo menstrual con oligo/anovulación y los ovarios de aspecto poliquístico. Según el consenso de Rotterdam es necesario presentar al menos dos de los tres criterios mencionados para que se establezca el diagnóstico, conformándose los fenotipos A, B, C y D de la condición (2). El diagnóstico del SOP requiere considerar algunos aspectos de la clínica como, por ejemplo, si la mujer utiliza anticoncepción hormonal o recién comienzan sus ciclos menstruales (2).

La clínica del hiperandrogenismo en mujeres con SOP se traduce frecuentemente en acné o hirsutismo, las alteraciones del flujo menstrual por oligo/amenorrea son secundarias a la oligo/anovulación (3). Habitualmente, estas alteraciones se deben a una disfunción ovulatoria basal, situación que podría explicar que el riesgo de infertilidad en mujeres con este diagnóstico sea muchas veces mayor (OR = 14,9; IC 95%: 10,9-20,3) que el de sus pares sin SOP (4).

Las mujeres con SOP suelen presentar un perfil lipídico aterogénico que se considera un factor de riesgo para distintas patologías como la resistencia a la insulina, diabetes tipo II, hipertensión, alteraciones cardiovasculares, entre otras (5). Además, entre un 40 y 80% de las mujeres con SOP presentan sobrepeso u obesidad (5).

El manejo médico del SOP se centra en controlar los signos clínicos del hiperandrogenismo, las alteraciones metabólicas y la disfunción ovulatoria (2). Dicho manejo considera la modificación del estilo y los hábitos de vida, con adición de medicamentos hipoglicemiantes o anticonceptivos, según la

presentación clínica del síndrome y el deseo de la mujer (2).

Por otra parte, las repercusiones de este síndrome en la vida de las mujeres van más allá de las manifestaciones clínicas (6). Amiri et al. (7) informan que el SOP afecta la calidad de vida de las mujeres en sus dimensiones física, mental, emocional, cognitiva, social y de roles. El compromiso del bienestar psicológico en las mujeres con SOP fue también reportado por Deeks et al. (8), quienes afirman que las mujeres con este síndrome presentan una mayor prevalencia de desórdenes psiquiátricos como ansiedad y depresión, en comparación con mujeres sin dicho diagnóstico.

Si bien la experiencia de vivir con SOP parecería trascender los parámetros biológicos que caracterizan el síndrome, los estudios sobre dicha experiencia en mujeres de América Latina son escasos (9). De la misma forma, en los países de América Latina conviven diferentes representaciones étnicas (10), las que acompañadas de variaciones en la exposición a factores ambientales y socioculturales pueden incidir en la presentación y las manifestaciones del SOP y sus consecuencias (11). Estas diferencias sugieren la importancia de estudiar este síndrome localmente y no solo transferir las experiencias de mujeres con SOP de otras partes del mundo a la realidad latinoamericana.

Considerando lo anterior, el objetivo del presente estudio es describir la experiencia de vivir con SOP en un grupo de mujeres de Chile.

MATERIALES Y MÉTODOS

Diseño y población. Estudio cualitativo con enfoque fenomenológico, realizado desde una perspectiva gadameriana, que permite comprender los fenómenos humanos centrándose en la experiencia vivida de las participantes, generando y aprehendiendo significados según el contexto cultural e histórico en el que se producen. En esta metodología se reconoce que quien se expresa y quien interpreta la información comparten una conciencia humana (12). La fenomenología hermenéutica es útil para

describir la experiencia en salud de las personas, pues considera que la comprensión de los fenómenos no puede ocurrir aislada del contexto sociocultural y lingüístico en el que las personas viven y significan su vivencia (13,14).

Se utilizó un muestreo intencionado para la selección de las participantes, con el objetivo de identificar perfiles específicos que pudieran responder al objetivo del estudio y que garantizaran una homogeneidad de la muestra en términos de la severidad de SOP, identidad de género y edad. Los criterios de inclusión fueron: tener la expresión del fenotipo completo del síndrome (hiperandrogenismo clínico, oligo/anovulación y ovarios de morfología poliquística), haber recibido el diagnóstico mínimo tres años antes del reclutamiento y ser mayor de 18 años. Se excluyeron del estudio las mujeres sin dominio o comprensión de la lengua castellana, con compromiso de conciencia o en situación de discapacidad que le impidiera consentir participar en el estudio.

Las participantes fueron identificadas a través de informantes claves (proveedores de salud) emplazados en la Región Metropolitana del país, a quienes se les facilitó un afiche virtual para ser entregado a las posibles participantes. Las investigadoras no tenían ningún tipo de relación con las posibles participantes antes del inicio del estudio.

Al ser un estudio fenomenológico, el número de participantes se decidió con base en otras investigaciones de metodología similar, y no según el criterio de saturación de datos. La muestra final del estudio estuvo constituida por siete participantes.

Procedimiento La recolección de datos se realizó a través de entrevistas semiestructuradas individuales, entre una entrevistadora y una participante, con una duración aproximada de una hora. Las entrevistas fueron efectuadas a través de la plataforma Online Google Meet, durante mayo y octubre de 2022. Previo al inicio de la entrevista, se les brindó información sobre el estudio y firmaron el consentimiento informado para participar. Todas las entrevistadas fueron informadas de su derecho a retirarse del encuentro en caso de que lo estimaran necesario.

Las participantes fueron quienes guiaron las entrevistas. Las entrevistadoras realizaron preguntas solo en caso de ser necesario; estas preguntas estaban centradas en la experiencia de las mujeres con relación al diagnóstico, las manifestaciones clínicas y la definición del síndrome.

Posteriormente, las entrevistas fueron grabadas y transcritas ad verbatim por las investigadoras. Las grabaciones fueron encriptadas de forma inmediata y los datos almacenados fueron cifrados en reposo por la misma plataforma. Las grabaciones de las entrevistas fueron eliminadas una vez se corroboró la integridad de la transcripción. No se solicitaron opiniones o comentarios a las participantes con respecto a las transcripciones de las entrevistas.

Análisis de los datos. Se realizó a través de la fenomenología hermenéutica. En esta interacción dialéctica, los preconceptos de quien interpreta la información son enfrentados al texto de análisis en un proceso que permite identificar el significado que le dan los participantes a su narrativa, a través de un proceso cíclico de interpretación (12,13).

En este estudio, el análisis de datos se centró en la experiencia vivida de las mujeres entrevistadas, para lo cual se utilizó el análisis temático. Para que el análisis temático sea útil a la fenomenología hermenéutica, este debe trascender la búsqueda de patrones comunes y orientarse a recuperar la estructura de significados contenidos en la experiencia humana (14). Para esto, las presuposiciones de quien interpreta se contrastan con los datos, proceso desde donde se gestan interpretaciones que se consolidan en temas (14).

Tras leer rigurosamente las entrevistas, dos investigadoras codificaron de forma independiente su contenido. Posteriormente, el equipo discutió de manera conjunta los códigos generados y la creación de las categorías emergentes. Se realizaron sesiones periódicas de análisis de las entrevistas, en las que se discutieron la gestación de temas y categorías de acuerdo con las similitudes entre los códigos y los enfoques alternativos durante el proceso de codificación y categorización de temas. Durante la recolección y el análisis de datos las investigadoras mantuvieron un diario reflexivo.

Rigor metodológico. Esta investigación siguió los criterios de Guba y Lincoln (credibilidad, confirmabilidad, transferibilidad y dependencia) para asegurar su rigor (15). La credibilidad de la investigación fue asegurada mediante el uso de métodos de recolección y análisis de datos que son consistentes con los de otras investigaciones de igual diseño (15), conversaciones reflexivas (*debriefing*) para discutir enfoques alternativos y revisar posibles errores en el curso de la acción, y el uso de diarios reflexivos. La confirmabilidad del estudio fue resguardada a través de la documentación de todos los pasos del proceso de la investigación por medio de actas, transcripciones *ad verbatim*, diarios reflexivos e informes. Para contribuir a la transferibilidad y el criterio de dependencia del estudio se aporta información detallada sobre el desarrollo de este en términos de contexto, selección y características de las participantes. De la misma forma, el tipo de muestreo, la estrategia de recolección y el análisis de datos son apropiados y concordantes con la metodología que sustenta esta investigación, y con otras investigaciones cualitativas similares.

El contexto en el cual se realizan las interpretaciones es fundamental para el enfoque fenomenológico hermenéutico. El tema de investigación en este estudio es de gran interés para las autoras, puesto que una de ellas tiene diagnóstico de SOP y otra tuvo sospecha descartada del síndrome. Durante el análisis se reflexionó constantemente sobre cuánto de la generación de temas reflejaba la narrativa de las participantes frente a los intereses y las experiencias de las investigadoras. La elección de la fenomenología hermenéutica como forma de acercamiento al fenómeno de estudio se tomó considerando que era la metodología más congruente para describir la experiencia vivida de mujeres con SOP en Chile (14).

Consideraciones éticas. Este estudio fue aprobado por el Comité de Ética de Investigación en Seres Humanos (CEISH) de la Facultad de Medicina de la Universidad de Chile, con Acta de aprobación 182-2021. Para participar, todas las mujeres firmaron el consentimiento informado y se corroboró verbalmente su deseo de participación antes de la entrevista. La identidad de las participantes se protegió con el uso de pseudónimos a lo largo del documento.

RESULTADOS

En total se entrevistaron siete mujeres con diagnóstico de SOP en su fenotipo completo, con edades entre los 20 y 47 años. Al momento de la entrevista, seis de las participantes residían en la Región Metropolitana (capital) y la séptima en la Región de O'Higgins. Ambas regiones pertenecen a la zona central de Chile. Las características sociodemográficas de las participantes se resumen en la Tabla 1.

Tabla 1.
Características sociodemográficas de las participantes.

Estado civil	
En pareja	5
Soltera	2
Número de hijos	
0	5
1	2
Ocupación	
Cesante	1
Estudiante	2
Trabajadora dependiente	4
Nivel educacional	
Universitaria en curso	3
Técnico superior	1
Universitaria completa	2
Estudios de posgrado	1
Residencia	
Región Metropolitana, Chile	6
Región de O'higgins, Chile	1

Fuente: Autores.

La experiencia vivida de las mujeres con SOP se centró en dos grandes categorías: “Descubriendo mi diagnóstico” y “Vivir con SOP”, que narran los desafíos que viven las mujeres entrevistadas tanto al recibir su diagnóstico como al vivir con una enfermedad crónica.

1. Descubriendo mi diagnóstico

Esta categoría describe el proceso diagnóstico del SOP desde la primera consulta, considerando las razones para consultar, la experiencia con la atención en salud y el tratamiento indicado una vez recibido el diagnóstico.

Decisión de consultar. Con respecto al proceso para llegar al diagnóstico del SOP, la mayoría de las entrevistadas refirieron haber asistido en primera instancia a una consulta médica acompañadas por sus madres, cuando aún eran menores de edad. Los principales motivos de consulta fueron los cambios en el patrón menstrual por irregularidad del ciclo, cambios en el volumen del sangrado y dolor durante las menstruaciones:

“La primera vez que fui [a consulta médica] me llevó mi mamá porque a mí me llegaba la regla [menstruación] súper desordenada, a veces pasaban muchos meses que no me llegaba y cuando me llegaba la pasaba horrible” (Ana).

Las participantes, o sus madres, consideraban que tenían mucho vello corporal. La mitad de ellas mencionó que la abundante cantidad de vello terminó por afectar su autoestima:

“En el verano, por ejemplo, antes no usaba falda o mini o short, no me atrevía, porque me sentía muy expuesta, como que estaba cohibida de mostrar mi piel” (Agustina).

Los profesionales que brindaron la atención inicial y realizaron el diagnóstico fueron principalmente ginecólogos/as y endocrinólogos/as, pertenecientes a la red privada de salud chilena.

Manejo de mi SOP. Los anticonceptivos orales constituyeron el tratamiento más utilizado para el SOP:

“Me dijeron que tenía ovarios poliquísticos y que tenía que empezar a tomar pastillas para regular mi ciclo” (Leticia).

Dos mujeres recibieron metformina como parte del manejo del SOP; en uno de los casos en combinación con los anticonceptivos orales, con la intención de corregir las alteraciones metabólicas y mejorar la función ovárica. En el segundo caso, debido al deseo de embarazo de la participante, el manejo farmacológico se realizó únicamente con metformina, asociado a dieta y ejercicio.

Cabe destacar que, en todos los casos, el tratamiento del SOP se centró exclusivamente en tratar el motivo de consulta, que en su mayoría era hirsutismo y alteraciones menstruales.

La mayoría de las mujeres aceptaron inmediatamente el tratamiento con anticonceptivos orales, refiriendo mejoría en su calidad de vida:

“En definitiva, mayor preocupación no tuve por el tema de consumirlos [anticonceptivos], pero sí muy agradecida por el hecho de que ya podía tener como una vida más normal” (Agustina).

En muchos casos, el inicio de la anticoncepción en estas participantes fue percibido como un tratamiento médico para el síndrome, separándolo de su función contraceptiva.

Solo una participante no inició de forma inmediata los anticonceptivos orales tras su prescripción, debido al rechazo de su madre a este tipo de tratamiento. Esta participante postergó el uso de anticonceptivos hasta el inicio de su vida sexual activa:

“Mi mamá dijo ‘no, es muy chica, así que no’, y ahí quedó el tema hasta que cumplí 17 años y empecé a ir al ginecólogo [por su cuenta] y ahí ya empecé a tomar pastillas” (Andrea).

Las participantes expresaron diversos grados de satisfacción con respecto al uso de anticonceptivos orales, algunas señalaron haberse sentido cómodas por el efecto de las pastillas sobre las manifestaciones clínicas del SOP (mejoría de la irregularidad menstrual, del acné y del hirsutismo). Sin embargo, otras revelaron su descontento con el tratamiento:

“Me estuvo haciendo mal todo, todo el tiempo que estuve tomando pastillas, como que me hicieron súper mal [cefalea, acné y mastalgia]” (Leticia).

Con respecto a la atención en los centros de salud, la mayoría de las mujeres que consultaron durante la adolescencia manifestaron no haber recibido información clara ni dirigida a ellas en un principio. Algunas participantes declararon que las decisiones sobre el manejo del síndrome se discutieron exclusivamente entre su acompañante (madre) y el profesional de la salud:

“Cuando tenía 13 años, lo que más me marcó fue que no me explicaron mucho al respecto. Yo no tenía idea qué era, no tenía idea cómo funcionaba” (Andrea).

Sin embargo, aquellas participantes cuya primera consulta se realizó cuando eran adultas, se refirieron de forma positiva a la atención brindada por el profesional de la salud que las diagnosticó con SOP. En esa atención destacaron elementos positivos como la cercanía, la experiencia de los profesionales respecto

al síndrome y el poder iniciar un tratamiento para controlar los síntomas:

“Bueno, la doctora me explicó [lo] que era el SOP. A pesar de que no se sabía mucho del tema, era algo muy común en las mujeres y que provocaba harta infertilidad a las mujeres [...] y otro tipo de problemas, pero ella [la doctora] fue súper” (Vanessa).

2. Vivir con SOP

Dentro de esta categoría se describe el concepto con base en la experiencia que tiene cada participante de lo que es vivir con SOP, abordando la dicotomía entre expectativa y experiencia con respecto al tratamiento, manifestaciones clínicas, implicaciones en la vida diaria y preocupaciones a futuro.

Bajo tratamiento crónico. En términos prácticos, las entrevistadas describieron vivir bajo un tratamiento crónico. La mayoría refirieron que el SOP corresponde a una condición que implica cuidados permanentes y mantener un estilo de vida en particular:

“[El SOP] es efectivamente algo con lo que vivo hasta el día de hoy, después de 17 años uno se acostumbra [...] pero tengo que estar peleando con esto diariamente” (Alejandra).

Entre las participantes se destacó el miedo de interrumpir el tratamiento por las repercusiones que esto podría tener en sus síntomas y su calidad de vida:

“Me recetaron pastillas anticonceptivas como para mitigar un poco el cuento de los quistes [...] He parado [de tomar anticonceptivos] en algunos períodos, pero las tomo hace rato, porque me da susto dejar de tomarlas [...] yo sé que me las tengo que tomar por siempre” (Leila).

Vivir preocupada. La mayoría de las participantes le dieron una connotación negativa a la experiencia de vivir con SOP:

“Vivir con ello en realidad no ha sido bueno, por todo lo que conlleva” (Ana).

En la mayoría de los casos, la disconformidad con el SOP estuvo dada por las manifestaciones físicas asociadas al hiperandrogenismo:

“Yo toda la vida me he acomplejado por tener mucho vellito, toda mi vida, desde que era chica” (Andrea).

Según las participantes, presentar hirsutismo y acné afectaba (y afecta) su apariencia física y autopercepción como mujeres:

“Ver a una mujer que tenga y que se tenga que estar afeitando para sacarse esos pelos porque es como feo, poco femenino” (Vanessa).

Las alteraciones metabólicas, el dolor menstrual y los problemas futuros relacionados con la fertilidad se sumaron a las causas de malestar entre las entrevistadas:

“[Vivir con SOP] ha sido una pesadilla, más que nada por el tema de la fertilidad, porque igual me preocupa como hartito eso” (Andrea).

Algunas mujeres concordaron en que el SOP implicaba una constante preocupación por diversos aspectos de la vida actual y a futuro:

“Son demasiadas cosas que abordar. Que estar preocupada de la estética, estar preocupada de tomarme las pastillas, de ir a tus controles con el médico, son muchas cosas” (Andrea).

Es preciso señalar que, si bien las mujeres entendieron y reconocieron en el SOP una condición crónica que implica un manejo a largo plazo (o de por vida), la mayoría de ellas asociaron este síndrome a una manifestación clínica puntual, como hirsutismo u oligomenorrea, más allá de una patología propiamente establecida.

“Sería peor a lo mejor si [yo] hubiese tenido barba como yo he visto en algunas mujeres [...] porque eso sí que es complejo” (Vanessa). *“Creo que en definitiva [el SOP] genera alteraciones como en la vida de la mujer respecto de cómo se manifiestan los síntomas”* (Agustina).

Por último, sobre el hecho de vivir con SOP, las entrevistadas se refirieron al síndrome con resignación:

“Tenemos una enfermedad, hay que vivir con ella y hay que seguir para adelante no más [...] nos tenemos que cuidar, tenemos que tomar los remedios como corresponde y seguir para adelante” (Vanessa).

DISCUSIÓN

En este estudio identificamos que la experiencia de las mujeres con SOP está enmarcada por el diagnóstico en su adolescencia y la falta de información clara y dirigida específicamente a ellas, además de la preocupación por el tratamiento a largo plazo inherente al hecho de vivir con el síndrome. Las participantes refirieron haber sido diagnosticadas principalmente por médicos de la red privada de salud.

Este estudio mostró que las participantes que consultaron siendo menores de edad fueron subestimadas durante la atención y las decisiones médicas. A este respecto, conviene mencionar que la Observación General núm. 20, del Comité de Derechos del Niño de las Naciones Unidas (16), subraya la necesidad de introducir medidas que permitan a las niñas y los adolescentes expresar su opinión sobre su salud y sexualidad, y recomienda desafiar las normas de género patriarcales en favor de su empoderamiento. La Organización Mundial de la Salud (OMS) también llama la atención de proveedores de la salud para apoyar la capacidad de las y los adolescentes en la toma autónoma de sus decisiones (17). Es de gran importancia que niñas, niños y adolescentes tengan redes de apoyo (18), y se debe cuidar que los adultos no invisibilicen al adolescente. En Chile, la atención al adolescente en materia de salud sexual y anticonceptiva, sin compañía de un adulto, está resguardada por la Ley 20.418 (19) y es promovida a través de una orientación técnica nacional (20). Asimismo, el Estado de Chile resguarda el derecho de niñas, niños y adolescentes a ser informados sobre cualquier actuación que pueda afectar el ejercicio de sus derechos (21). Se debe recalcar que la falta de información apropiada sobre sus cuerpos y procesos, así como la inexistencia de espacios donde poder expresar su opinión contribuyen a la percepción de tener poca injerencia en su salud y perpetúan la desigualdad de género, específicamente en contra de las niñas y los jóvenes (22,23).

Este estudio demuestra que al hablar sobre *qué es el SOP*, las participantes lo hacen con base en los síntomas que han experimentado y su tratamiento. Este hallazgo no es exclusivo de este estudio, varias investigaciones muestran que el hirsutismo es uno de los elementos de mayor impacto negativo en la calidad de vida de las mujeres con SOP en diferentes contextos (24-26). En el estudio de Amiri et al., el SOP repercutía en la calidad de vida de las participantes en la medida en que transgredía la visión que se tiene de lo femenino en la sociedad. Lo anterior llevaba a que, a menudo, las mujeres con SOP se sintieran “menos femeninas” y con poca confianza en sí mismas (7).

En este estudio observamos que tener SOP es una preocupación constante en la vida de las entrevistadas. Vivir con preocupación permanente tiene un impacto negativo en la salud de las personas, tanto en su dimensión física como psicológica (27). Varios estudios muestran un mayor nivel de estrés, ansiedad y depresión en mujeres con diagnóstico de SOP, por ende, se enfatiza la necesidad de realizar tamizaje psicológico y tratamiento de síntomas de manera activa (6,28-30). No obstante, las mujeres de este estudio no asociaron el SOP con el desarrollo o agravamiento de la patología mental.

Además, las condiciones crónicas de salud tienen un impacto negativo en la calidad de vida de las personas que las viven (31,32). Una revisión del tema (33) mostró que las personas que viven con condiciones crónicas buscan llevar una vida libre de enfermedad, entendiendo por “enfermedad” una afectación de su autonomía, competencia o relaciones. Bajo estos parámetros, una persona con SOP pudiera sentirse libre de “enfermedad” si se percibe empoderada y competente en su cuidado, además de tener relaciones de cercanía con otros. Considerando lo observado en este estudio, se hace relevante mejorar los procesos diagnósticos del SOP, ofrecer acompañamiento y tratamiento efectivo para la prevención y el manejo de las complicaciones del síndrome, al tiempo que se promueve el empoderamiento de las personas que lo viven (2,6,34).

Fortalezas y limitaciones. Una debilidad de este estudio fue el haber reclutado únicamente a mujeres con fenotipo completo de SOP, dejando de lado la diversidad de experiencias que tienen mujeres con otras presentaciones del síndrome. En esta misma línea, no se escogieron adolescentes y mujeres en climaterio con SOP, por lo que sus experiencias pudieran no verse reflejadas en los hallazgos antes descritos. Sin embargo, se ha intentado describir con detalle la riqueza de la información producida para que el lector juzgue cuán transferibles son los resultados a su propio contexto.

Dentro de las fortalezas del estudio se encuentra la rigurosidad de su ejecución, tanto en la recolección de datos como en el análisis de estos. Esta investigación permite tener una mirada más profunda de cómo las mujeres chilenas con SOP han enfrentado su diagnóstico, y cómo experimentan el padecer una

condición crónica. Este estudio utilizó entrevistas virtuales como medio para la recolección de datos. Dicha decisión se basó en maximizar la participación de mujeres de todo el territorio, disminuyendo así la pérdida de información no verbal. De esta manera, las entrevistas virtuales permitieron construir cercanía al hacer posible el uso de gestos y aspectos no verbales de la escucha activa (35,36). El uso de entrevistas virtuales también permite a las participantes elegir un espacio donde se sienten cómodas y en privacidad para contar su historia (37).

CONCLUSIONES

Es relevante incorporar tamizajes de salud mental y la medición de la calidad de vida en esta población, como parte fundamental del control del síndrome. Asimismo, se debe informar directamente a las adolescentes como sujetos de derecho sobre esta condición.

CONTRIBUCIÓN DE LOS AUTORES

PPLM y PMN: concepción y diseño del estudio, adquisición de los datos e información, análisis e interpretación de los datos, planeación del artículo y revisión de contenido intelectual importante, aprobación final de la versión para ser publicada.

BCG: concepción y diseño del estudio, análisis e interpretación de los datos, planeación del artículo y revisión de contenido intelectual importante, aprobación final de la versión para ser publicada.

REFERENCIAS

1. Bozdogan G, Mumusoglu S, Zengin D, Karabulut E, Yildiz B. The prevalence and phenotypic features of polycystic ovary syndrome: a systematic review and meta-analysis. *Hum Reprod.* 2016;31(12):2841-55. <https://doi.org/10.1093/humrep/dew218>
2. Teede H, Tay C, Laven J, Dokras A, Moran L, Piltonen T, et al. Recommendations from the 2023 International Evidence-based Guideline for the Assessment and Management of Polycystic Ovary Syndrome. *J Clin Endocrinol Metab.* 2023;108(10):2447-69. <https://doi.org/10.1210/clinem/dgad463>
3. Chang S, Dunaif A. Diagnosis of polycystic ovary syndrome: Which criteria to use and when? *Endocrinol Metab Clin North Am.* 2021;50(1):11-23. <https://doi.org/10.1016/j.ecl.2020.10.002>
4. Joham A, Teede H, Ranashina S, Zoungas S, Boyle J. Prevalence of infertility and use of fertility treatment in women with Polycystic Ovary Syndrome: Data from a large community-based cohort study. *J Women's Health.* 2015;24(4). <https://doi.org/10.1089/jwh.2014.5000>
5. Wild S, Pierpoint T, McKeigue P, Jacobs H. Cardiovascular disease in women with polycystic ovary syndrome at long-term follow-up: A retrospective cohort study. *Clin Endocrinol (Oxf).* 2000;52(5):595-600. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2265.2000.01000.x>
6. Rempert A, Sarria I, Standeven L, Nylander E, Segars J, Singh B. A systematic review of the psychosocial impact of Polycystic Ovarian Syndrome before and after treatment. *Reprod Sci.* 2023;30,3153-78. <https://doi.org/10.1007/s43032-023-01285-x>
7. Amiri F, Tehrani F, Simbar M, Montazeri A, Thamtan R. The experience of women affected by Polycystic Ovary Syndrome: A qualitative study from Iran. *Int J Endocrinol Metab.* 2014;12(2). <https://doi.org/10.5812/ijem.13612>
8. Deeks A, Gibson-Helm M, Paul E, Teede H. Is having polycystic ovary syndrome a predictor of poor psychological function including anxiety and depression? *Hum Reprod.* 2011;26(6):1399-407. <https://doi.org/10.1093/humrep/der071>
9. Abruzzese G, Velazquez M, Cerrone G, Motta A. Polycystic ovary syndrome in Latin American populations: What is known and what remains unresolved. *J Steroid Biochem Mol Biol.* 2023;225:106195. <https://doi.org/10.1016/j.jsbmb.2022.106195>
10. Homburger J, Moreno A, Gignoux C, Nelson D, Sanchez E, Ortiz P, et al. Genomic insights into the ancestry and demographic history of South America. *PLoS Genet.* 2015;11(12):e1005602. <https://doi.org/10.1371/journal.pgen.1005602>
11. Ladrón de Guevara A, Fux C, Crisosto N, Szafryk P, Echiburú B, Iraci G, et al. Metabolic profile of the different phenotypes of Polycystic Ovary Syndrome in two Latin American populations. *Fertil Steril.* 2014;101(6):1732-9.e1-2. <https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2014.02.020>

12. Alsaigh R, Coyne I. Doing a hermeneutic phenomenology research under-pinned by Gadamer's philosophy: A framework to facilitate data analysis. *Int J Qual Meth*. 2021;20. <https://doi.org/10.1177/16094069211047820>
13. Wojnar D, Swanson K. Phenomenology: An exploration. *Proc 2011 RAL Sch Exp High Energy Phys Students*. 2007;25(3):151-222. <http://doi.org/10.1177/0898010106295172>
14. Ken H. Hermeneutic phenomenological analysis: The "possibility" beyond "actuality" in thematic analysis. *Leading global nursing research*. 2016;73(7):1757-66. <http://doi.org/10.1111/jan.13255>
15. Shenton A. Strategies for ensuring trust worthiness in qualitative research projects. *Educ Inform*. 2004;22:63-75. <https://doi.org/10.3233/EFI-2004-22201>
16. Naciones Unidas. Comité de Derechos del Niño: Observación General núm. 20 sobre la efectividad de los derechos del niño durante la adolescencia [Internet]. 2016. Disponible en: <https://documents.un.org/doc/undoc/gen/g16/404/49/pdf/g1640449.pdf>
17. World Health Organization (WHO). Assessing and supporting adolescents' capacity for autonomous decision-making in health-care settings. A tool for health-care provider [Internet]. 2021. Disponible en: <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/350208/9789240039568-eng.pdf?sequence=1>
18. Frederick J, Spratt T, Devaney J. Supportive relationships with trusted adults for children and young people who have experienced adversities: Implications for Social Work Service Provision. *British J Social Work*, 2023;53(6):3129-45. <https://doi.org/10.1093/bjsw/bcad107>
19. Ministerio de Salud. Ley 20.418: Fija normas sobre información, orientación y prestaciones en materia de regulación de la fertilidad [Internet]. 2010. Disponible en: <https://bcn.cl/2fbmh>
20. Ministerio de Salud. Orientaciones técnicas para el control de salud integral de adolescentes. [Internet] 2021. Disponible en: <http://www.umag.cl/facultades/salud/nutricion/wp-content/uploads/2021/11/SALUD-INTEGRAL-ADOLESCENTE-2022.02.14-web.pdf>
21. Ministerio de Desarrollo Social y Familia. Ley 21.430 Sobre garantías y protección integral de los derechos de la niñez y adolescencia [Internet]. 2022. Disponible en: <https://bcn.cl/2yieq>
22. Fondo de Población de las Naciones Unidas (UNFPA). Mi cuerpo me pertenece: Reclamar el derecho a la autonomía y la autodeterminación [Internet] 2021. Disponible en: https://lac.unfpa.org/sites/default/files/pub-pdf/reporte_esp_-_sowp2021_report_0.pdf
23. Patton G, Sawyer S, Santelli J, Ross D, Afifi R, Allen N, et al. Our future: A Lancet Commission on adolescent health and wellbeing. 2016. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(16\)00579-1](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(16)00579-1)
24. Khomami M, Tehrani F, Hashemi S, Farahmand M, Azizi F. Of PCOS symptoms, hirsutism has the most significant impact on the quality of life of iranian women. *PLoS One*. 2015;10(4):e0123608. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0123608>
25. Hadjiconstantinou M, Mani H, Patel N, Levy M, Davies M, et al. Understanding and supporting women with Polycystic Ovary Syndrome: A qualitative study in an ethnically diverse UK sample. *Endocr Connect*. 2017;6(5):323-30. <https://doi.org/10.1530/EC-17-0053>
26. Ekback M, Wijma K, Benzein E. "It is always on my mind": Women's experiences of their bodies when living with hirsutism. *Health Care Women Int*. 2009;30(5):358-72. <https://doi.org/10.1080/07399330902785133>
27. Mariotti A. The effects of chronic stress on health: New insights into the molecular mechanisms of brain-body communication. *Future Sci OA*. 2015;1(3):FSO23. <https://doi.org/10.4155/fso.15.21>
28. Brutocao C, Zaiem F, Alsawas M, Morrow A, Murad M, Javed A. Psychiatric disorders in women with Polycystic Ovary Syndrome: A systematic review and meta-analysis. *Endocrine*. 2018;62(2):318-25. <https://doi.org/10.1007/s12020-018-1692-3>
29. Barry J, Kuczmierczyk A, Hardiman P. Anxiety and depression in Polycystic Ovary Syndrome: A systematic review and meta-analysis, *Hum Reprod*. 2011;26(9):2442-51. <https://doi.org/10.1093/humrep/der197>
30. Himelein M, Thatcher S. Polycystic Ovary Syndrome and mental health: A review. *Obstet Gynecol Surv*. 2006;61(11):723-32. <https://doi.org/10.1097/01.ogx.0000243772.33357.84>
31. Benkel I, Arnby M, Molander U. Living with a chronic disease: A quantitative study of the views of patients with a chronic disease on the change in their life situation. *SAGE Open Med*. 2020;8. <https://doi.org/10.1177/2050312120910350>

32. Van Wilder L, Pype P, Mertens F, Rammant E, Clays E, Devleeschauwer B, et al. Living with a chronic disease: Insights from patients with a low socioeconomic status. *BMC Fam Pract.* 2021;22(1):233. <https://doi.org/10.1186/s12875-021-01578-7>
33. Eassey D, Reddel H, Ryan K, Smith L. 'It is like learning how to live all over again', A systematic review of people's experiences of living with a chronic illness from a self-determination theory perspective. *Health Psychol Behav Med.* 2020;8(1):270-91. <https://doi.org/10.1080/21642850.2020.1794879>
34. Stepanian N, Larsen M, Mendelsohn J, Mariussen K, Heggdal K. Empowerment interventions designed for persons living with chronic disease - A systematic review and meta-analysis of the components and efficacy of format on patient-reported outcomes. *BMC Health Serv Res.* 2023;23(1):911. <https://doi.org/10.1186/s12913-023-09895-6>.
35. Abbe A, Brandon S. Building and maintaining rapport in investigative interviews. *Police Prac Res.* 2013;15(3):207-20. <https://doi.org/10.1080/15614263.2013.827835>
36. Dion Larivière C, Crough Q, Eastwood J. The effects of rapport building on information disclosure in virtual interviews. *J Police Crim Psychol.* 2023;38(2):452-60. <https://doi.org/10.1007/s11896-022-09535-5>.
37. Herzog H. On home turf: Interview location and its social meaning. *Qual Sociol.* 2005;28:25-47. <https://doi.org/10.1007/s11133-005-2629-8>

FINANCIAMIENTO

Esta investigación no recibió ninguna subvención específica de agencias de financiación del sector público, privado o sin fines de lucro.

Conflicto de intereses: Las autoras declaran no tener conflicto de intereses.