



TRANSFORM

LA ENDOMETRIOSIS EN PRIMERA PERSONA EN CATALUÑA: RECOMENDACIONES DE MUJERES CON ENDOMETRIOSIS PARA LA MEJORA DE LOS SERVICIOS SANITARIOS Y LAS POLÍTICAS PÚBLICAS

TRANSFORM Informe de Recomendaciones para Políticas Públicas 2022

Investigación coordinada por el Cluster Catalán del proyecto TRANSFORM:



Science
for Change



Generalitat
de Catalunya



UNIVERSITAT DE
BARCELONA

Entidades
colaboradoras:

Salut/



HOSPITAL DE LA
SANTA CREU I
SANT PAU

UNIVERSITAT AUTÒNOMA DE BARCELONA
Agència de Qualitat i Avaluació
Sanitàries de Catalunya

RESUMEN EJECUTIVO

El presente Informe de Recomendaciones para Políticas Públicas es el resultado de una investigación participativa utilizando metodologías de ciencia ciudadana donde las mujeres actúan como co-investigadoras hablando en primera persona sobre la endometriosis en Cataluña. La investigación pretende explicar y concienciar sobre cómo se vive la endometriosis y sus afectaciones en la salud global de las personas, así como generar recomendaciones que hacen las mujeres para mejorar los servicios asistenciales de diagnóstico y atención en salud.



Este proyecto ha recibido financiación del Programa de Investigación e Innovación de la Unión Europea Horizon 2020 bajo el convenio de subvención N.872687

TRANSFORM

Este documento ha sido elaborado en el marco del proyecto europeo TRANSFORM y la investigación desarrollada en el Piloto de Salud de las Mujeres sobre la Endometriosis.

Cómo citar este documento:

Salas Seoane, Nora; Reinoso Botsho, Diana; Perucca Iannitelli, Carla (2022). La endometriosis en primera persona en Cataluña: recomendaciones de mujeres con endometriosis para la mejora de los servicios sanitarios y las políticas públicas. TRANSFORM Informe de Recomendaciones para Políticas Públicas 2022.

Zenodo. DOI: 10.5281/zenodo.7243666



TRANSFORM

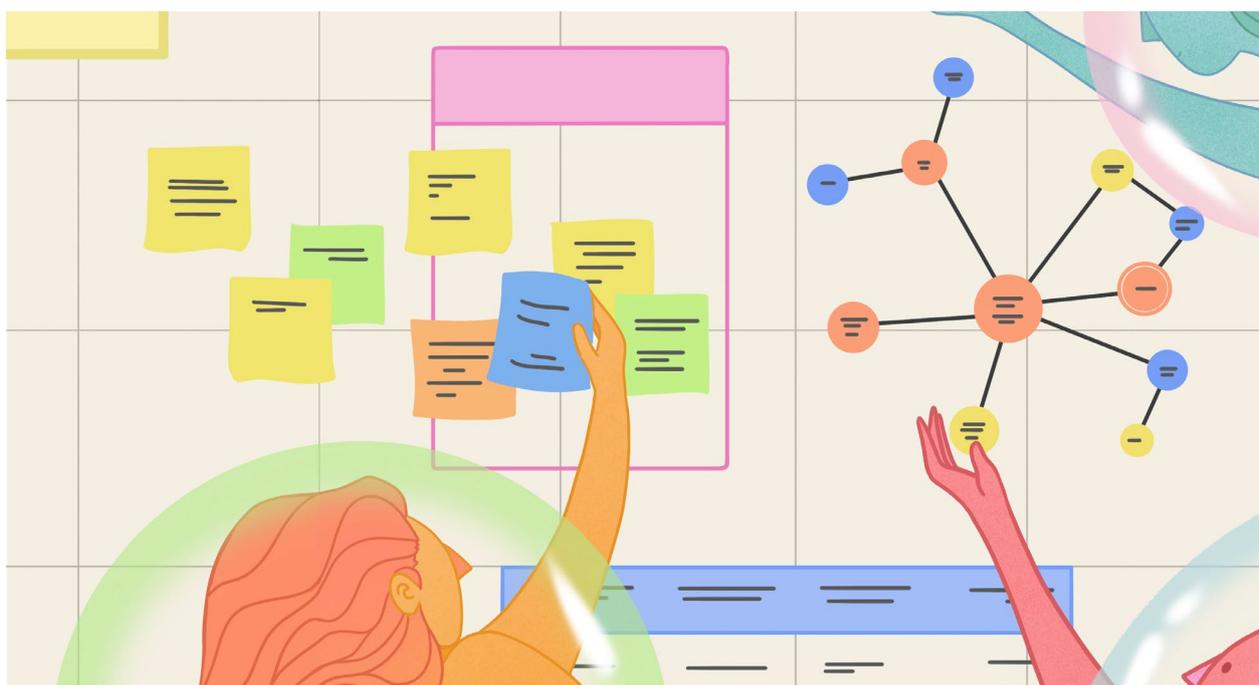
LA ENDOMETRIOSIS, UNA ENFERMEDAD DE LAS MUJERES INVISIBILIZADA

- La endometriosis es una **enfermedad infradiagnosticada** que afecta a la salud de las mujeres, en la cual el **endometrio crece fuera de la cavidad uterina**.
- Puede causar **dolor menstrual intenso, dolores en las relaciones sexuales, dolor crónico, problemas de fertilidad y trastornos psicológicos**, como la depresión y la ansiedad¹.
- El drama viene con las estadísticas: la endometriosis afecta a un **10-20% de mujeres en edad reproductiva** globalmente² y su **diagnóstico tarda 8-10 años** desde el inicio de los síntomas³ - tiempo durante el cual las mujeres sufren graves consecuencias físicas, psicológicas, sociales y profesionales.
- La endometriosis está **rodeada por cuestiones de género y normas sociales** que han llevado a la creación de mitos y creencias erróneas - como que el dolor de la regla es normal - afectando a la práctica profesional de los servicios sanitarios y al apoyo político necesario.
- El **desconocimiento de la enfermedad** tanto a nivel social como sanitario y la **infravaloración de los dolores expresados por las mujeres** han contribuido a un gran retraso al diagnosticar la endometriosis, una escasa investigación y una asistencia sanitaria insuficiente.

EL PILOTO EN SALUD DE LAS MUJERES SOBRE ENDOMETRIOSIS

“La endometriosis en primera persona: investigación participativa sobre vivencias y recomendaciones de mujeres con endometriosis para la mejora de los servicios sanitarios” es un proyecto piloto innovador en salud de las mujeres en el marco del Proyecto Europeo H2020 TRANSFORM⁴. Este pretende **integrar las dimensiones de la Investigación e Innovación Responsables** (concretamente la participación ciudadana) dentro de la Estrategia de Especialización Inteligente de tres regiones europeas, para hacer políticas de innovación más responsables y alineadas con la sociedad.

En Cataluña, la metodología empleada ha sido la Ciencia Ciudadana. El *Área de Ginecología del Hospital de Sant Pau* planteó el reto de **mejorar el tiempo de diagnóstico y los servicios asistenciales de la endometriosis integrando la voz de las pacientes de forma innovadora**. Conjuntamente con el Cluster Catalán del proyecto (la empresa *Science for Change*, el *Área de Estrategia Económica de la Generalitat de Cataluña* y el grupo de investigación *OpenSystems de la Universidad de Barcelona*) y la *Agencia de Calidad y Evaluación Sanitarias de Cataluña (AQuAS)*, se ha desarrollado este piloto para contribuir a mejorar las políticas públicas en salud y el abordaje de la endometriosis.



LAS FASES DEL PILOTO: ENDOMETRIOSIS EN PRIMERA PERSONA

1. El reto: Ciencia Ciudadana y Endometriosis

A través de la **participación en los webinars** del proyecto TRANSFORM para incluir la Ciencia Ciudadana en la estrategia de Investigación e Innovación para la Especialización Inteligente de Cataluña (RIS3CAT), el Área de Ginecología del Hospital de Sant Pau propone el reto de **introducir la perspectiva de las pacientes con endometriosis para la mejora de los servicios asistenciales en salud y el infradiagnóstico de la enfermedad** (junio-diciembre 2020).

2. Historias de endometriosis en primera persona

Se crean **grupos de mujeres con endometriosis** que actúan como co-investigadoras **compartiendo sus historias y experiencias** en primera persona de lo que es vivir con la enfermedad y sus afectaciones. **Mapean sus viajes por los servicios de salud** como pacientes y sus necesidades en relación a la endometriosis (abril-julio 2021).

3. Co-creación de Recomendaciones para la mejora de los servicios asistenciales

Co-creación del informe de recomendaciones con las co-investigadoras para la mejora de los servicios asistenciales en salud. El informe está dirigido al personal sanitario y a los/as decisores/as políticos en salud (julio 2021-abril 2022).

4. Impacto en Políticas Públicas

El informe de recomendaciones será **acogido por el Área de Ginecología del Hospital de Sant Pau**, que incluirá **mejoras en los servicios asistenciales en salud**. Se espera asimismo que el informe tenga una **influencia en políticas públicas** del Sistema Catalán de la Salud para un mejor acompañamiento y atención a las afectadas por la endometriosis en Cataluña.

LA METODOLOGÍA DEL PILOTO: ¡CIENCIA CIUDADANA EN SALUD EN ACCIÓN!

La Ciencia Ciudadana es una forma de hacer ciencia en la que se involucra a la ciudadanía a participar en el proceso científico. En este caso, 20 mujeres diagnosticadas de endometriosis han participado como co-investigadoras del piloto en las fases de recogida de datos - generando datos ellas mismas -, formulación de recomendaciones - co-creando las recomendaciones con las otras participantes - y difusión de los resultados - a través de mesas redondas, eventos comunitarios y redes sociales. Respondiendo a los estándares de la investigación científica, la investigación ha consistido en un proceso iterativo de investigación colaborativa, respondiendo a las necesidades y aportaciones de los diferentes agentes participantes a lo largo de su desarrollo. Las metodologías empleadas han sido las propias de la investigación cualitativa y metodologías participativas y de co-creación con el objetivo de generar datos sobre:

- **Historias de endometriosis en primera persona**
- **Recorridos por los servicios de salud** hasta el diagnóstico de la endometriosis, tratamiento, intervenciones quirúrgicas hasta la actualidad (*Patient Journey*)
- **Detección de necesidades** en relación a los servicios asistenciales
- **Profundización en temáticas clave** de la endometriosis para entender las afectaciones biopsicosociales y de género de la enfermedad
- **Co-creación de recomendaciones** para la mejora de los servicios asistenciales en salud



RESULTADOS CUALITATIVOS: VIVENCIAS, EXPERIENCIAS Y NECESIDADES DE MUJERES CON ENDOMETRIOSIS

El análisis de la investigación se ha desarrollado tomando como referencia el modelo biopsicosocial y de género en salud, que entiende la salud y la enfermedad como procesos en que influyen la biología, el contexto social, la experiencia subjetiva psíquica vivida y el género en una interacción continua a lo largo de la vida⁵. De esta forma, se extraen las siguientes dimensiones clave a partir del relato de las mujeres que viven con endometriosis (desarrolladas de forma extensa en el informe de resultados de la investigación):



Dificultades para llegar a un diagnóstico de la endometriosis, un reconocimiento del dolor menstrual y a tratamientos satisfactorios.



Necesidad de reconocer la endometriosis como una enfermedad de afectación multiorgánica y no sólo ginecológica.



Afectaciones a los proyectos de maternidad. Aguantar y soportar el dolor como característica diferencial de género en las mujeres.



Depresión, ansiedad y estrés, así como miedos y culpas. Necesidad crucial de acompañamiento psicológico.



Dificultades en el ámbito laboral a causa de dolores incapacitantes. Incomprensión.



El apoyo y la comprensión del entorno cercano son clave.

RECOMENDACIONES **EN PRIMERA PERSONA** PARA LA MEJORA DE LOS SERVICIOS ASISTENCIALES EN SALUD EN RELACIÓN A LA ENDOMETRIOSIS

1 Aumentar el grado de conocimiento de la endometriosis a nivel sanitario

Romper el mito de que el dolor menstrual es normal

Aumentar el número de profesionales conocedores/as de la endometriosis en todos los niveles asistenciales

Estudiar los casos donde se ha tardado mucho en diagnosticar la endometriosis para conocer las causas

2 Desarrollar estrategias para conseguir un diagnóstico precoz de la endometriosis

Priorizar y reducir el tiempo de espera si se pide hora a causa de dolores menstruales

Priorizar y reducir el tiempo de espera entre visitas a especialistas y el tiempo para recibir los resultados de pruebas diagnósticas

Fomentar la detección de la endometriosis durante visitas rutinarias a la atención primaria

Facilitar la **realización de pruebas necesarias** en un mismo día y/o centro asistencial



3 Mejorar el proceso de transmisión de información hacia las pacientes para aumentar el autoconocimiento y contribuir a una toma de decisiones compartida

En el momento del diagnóstico, **informar debidamente a la paciente** para que comprenda en profundidad la endometriosis y las posibles opciones de tratamiento

En el momento del diagnóstico, dar más **tiempo a la paciente para hacer preguntas y procesar la información**

Facilitar material informativo para poder profundizar más allá de la consulta



4 Definir e implementar un modelo de abordaje integral de la endometriosis

Comprender y reconocer la endometriosis como una **condición global y holística que afecta mucho a la vida de la paciente**

Ofrecer **consultas con otros especialistas** en el marco de un equipo multidisciplinar especializado en endometriosis

Ofrecer acompañamiento psicológico durante todo el proceso de la enfermedad

Creación de grupos terapéuticos de apoyo, consejos de pacientes que permitan compartir experiencias y actuar como red de apoyo psicológico

Fomentar una **buena coordinación entre profesionales de la salud** que visiten a una misma paciente con endometriosis

Facilitar una **comunicación ágil entre pacientes y especialistas** más allá de la consulta

Desarrollar una **red de centros o grupos especializados en endometriosis** distribuida por todo el territorio catalán (no sólo en Barcelona)

Creación de una App donde poder registrar los síntomas, que esté conectada al historial clínico de la paciente

5 Mejorar la atención a personas con endometriosis en los servicios de salud

Fomentar una **actitud empática** hacia la paciente

Que el **dolor** se trate como un **síntoma clave de la endometriosis**, no sólo como colateral

Desarrollar una **escala del dolor más adecuada** y más cuidadosa con el sentir de las pacientes (no del 1 al 10)

Proporcionar **herramientas para gestionar el dolor**, desde medicalización hasta terapias alternativas de acuerdo con los principios de la paciente

Priorizar y reducir el tiempo de espera de la paciente en la **sala de urgencias**

Crear un **entorno adaptado** a la paciente que sufre dolor

Realizar un **seguimiento exhaustivo de la paciente** para asegurar la adherencia al tratamiento y la mejora de los síntomas, entre otros

6 Desarrollar modelos de tratamiento más personalizados y que tengan en cuenta la opinión de la paciente

Destinar más recursos a investigar la **personalización de tratamientos**

Fomentar una **escucha activa** hacia la paciente

Tener en cuenta la **opinión de la paciente a la hora de tomar una decisión** respecto a posibles tratamientos o intervenciones



REFERENCIAS

1. Della Corte L, Di Filippo C, Gabrielli O, Reppuccia S, La Rosa VL, Ragusa R, Fichera M, Commodari E, Bifulco G, Giampaolino P. The Burden of Endometriosis on Women's Lifespan: A Narrative Overview on Quality of Life and Psychosocial Wellbeing. Int J Environ Res Public Health. 2020 Jun 29; 17 (13): 4683.
[DOI: 10.3390/ijerph17134683](https://doi.org/10.3390/ijerph17134683)
2. Endometriosis, Organización Mundial de la Salud. Marzo 2021.
<https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/endometriosis>
3. Agarwal SK, Chapron C, Giudice LC, Laufer MR, Leyland N, Missmer SA, Singh SS, Taylor HS. Clinical diagnosis of endometriosis: a call to action. Am J Obstet Gynecol. 2019 Apr; 220(4): 354.e1-354.e12.
[DOI: 10.1016/j.ajog.2018.12.039](https://doi.org/10.1016/j.ajog.2018.12.039)
4. Proyecto Europeo H2020 TRANSFORM:
<https://www.transform-project.eu/>
5. Velasco, Sara (2009). Sexos, género y salud. Teoría y métodos para la práctica clínica y programas de salud. Madrid, Ediciones Minerva.
6. Velasco, Sara (2009). Recomendaciones para la práctica clínica con enfoque de género. Observatorio de Salud de la Mujer. Madrid: Ministerio de Sanidad y Política Social.
<https://www.sanidad.gob.es/en/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/equidad/recomendVelasco2009.pdf>

Ilustración y diseño gráfico

Las ilustraciones han sido elaboradas por la artista Laura Fraile (2021, Barcelona)
laurafrailart.com

La maquetación y diseño gráfico de este documento han sido realizados por Julia de la Cruz (2022, Barcelona)

Esta investigación ha sido posible gracias a la participación activa, la motivación y la ilusión de 20 mujeres coinvestigadoras que han sido involucradas en las diferentes fases del proceso científico. Agradecemos enormemente su apoyo, dedicación y esfuerzo a lo largo de la investigación, y esperamos conseguir, como ellas desean, un impacto en políticas públicas de salud que resulten en una mejora del abordaje de la endometriosis a nivel sanitario y que permita mejorar la calidad de vida de las pacientes presentes y futuras.

Este informe refleja únicamente las opiniones de las autoras, y ni la Comisión Europea ni la Agencia Ejecutiva de Investigación se hacen responsables del uso que se pueda hacer de la información que contiene.



TRANSFORM

