

Estudio sobre las necesidades y opiniones de las pacientes con endometriosis respecto a las unidades multidisciplinarias de manejo

1. Equipo investigador

Investigador Principal:

- Alejandro Correa Paris MD, PhD
Ginecólogo e investigador en HIRU - Health Independent Research United

Colaboradoras/co-autoras:

- Marta Ballesteros
Miembro de la junta directiva y socia de ASENNA
- Lara Iniesta
Miembro de la junta directiva y socia de ASENNA
- Nerea Barba
Miembro de la junta directiva y socia de ASENNA

Este estudio hace parte del trabajo de fin de máster de Alejandro Correa Paris del MASTER DE ENDOMETRIOSIS Hospital Universitario La Paz - Universidad Autónoma de Madrid 2024-2025

2. Antecedentes y estado actual del tema

La endometriosis es una enfermedad inflamatoria crónica, estrógeno-dependiente que puede afectar a al menos un 10% de las mujeres en edad reproductiva. Es una enfermedad incapacitante que puede afectar en gran medida a muchas de las afectadas.

Los estudios indican que existe un retraso diagnóstico medio de 8 años desde el inicio de los síntomas, y según un estudio del Reino Unido el 58% de las pacientes visitaron a su médico de cabecera más de 10 veces antes del diagnóstico. El manejo de la endometriosis requiere un abordaje complejo que incluye diferentes opciones terapéuticas como tratamiento médico hormonal, cirugía y técnicas de reproducción asistida.

Las guías actuales, incluyendo la guía ESHRE 2022, recomiendan un manejo multidisciplinar de la enfermedad, enfatizando la evaluación pre-terapéutica y un enfoque multidisciplinario personalizado. Algunos centros han establecido equipos multidisciplinarios (MDT, del inglés *Multidisciplinary Teams*) que incluyen ginecólogos, cirujanos, radiólogos, especialistas en medicina reproductiva, urólogos, cirujanos digestivos y otros especialistas según la extensión y localización de la enfermedad. Sin embargo, la implementación de estos equipos es heterogénea y no existe un consenso sobre su estructura y funcionamiento.

Un aspecto crítico pero poco estudiado es la participación de las pacientes en estos equipos multidisciplinares. Los estudios publicados hasta la fecha se han centrado en la perspectiva de los profesionales sanitarios, sin evaluar las necesidades y preferencias de las pacientes en relación a este modelo de atención. Esta ausencia de la voz de las pacientes en el diseño e implementación de los equipos multidisciplinares supone una limitación importante para proporcionar una atención verdaderamente centrada en la paciente.

Bibliografía:

1. Agarwal S, Foster WG, Groessl E. Rethinking endometriosis care: applying the chronic care model via a multidisciplinary program for the care of women with endometriosis. IJWH [Internet]. 2019 Jul [cited 2025 Feb 20];Volume 11:405–10. Available from: <https://www.dovepress.com/rethinking-endometriosis-care-applying-the-chronic-care-model-via-a-mu-peer-reviewed-article-IJWH>
2. Allaire C, Long AJ, Bedaiwy MA, Yong PJ. Interdisciplinary Teams in Endometriosis Care. Semin Reprod Med [Internet]. 2020 May [cited 2025 Feb 20];38(02/03):227–34. Available from: <http://www.thieme-connect.de/DOI/DOI?10.1055/s-0040-1718943>
3. As-Sanie S, Black R, Giudice LC, Gray Valbrun T, Gupta J, Jones B, et al. Assessing research gaps and unmet needs in endometriosis. American Journal of Obstetrics and Gynecology [Internet]. 2019 Aug [cited 2025 Feb 20];221(2):86–94. Available from: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0002937819303850>
4. Becker CM, Bokor A, Heikinheimo O, Horne A, Jansen F, Kiesel L, et al. ESHRE guideline: endometriosis. Human Reproduction Open [Internet]. 2022 Mar 4 [cited 2025 Feb 20];2022(2):hoac009. Available from: <https://academic.oup.com/hropen/article/doi/10.1093/hropen/hoac009/6537540>
5. Dancet EAF, Apers S, Kremer JAM, Nelen WJDM, Sermeus W, D’Hooghe TM. The Patient-Centeredness of Endometriosis Care and Targets for Improvement: A Systematic Review. Gynecol Obstet Invest [Internet]. 2014 [cited 2025 Feb 20];78(2):69–80. Available from: <https://karger.com/GOI/article/doi/10.1159/000358392>
6. Fang QY, Campbell N, Mooney SS, Holdsworth-Carson SJ, Tyson K. Evidence for the role of multidisciplinary team care in people with pelvic pain and endometriosis: A systematic review. Aust NZ J Obst Gynaeco [Internet]. 2024 Jun [cited 2025 Feb 20];64(3):181–92. Available from: <https://obgyn.onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/ajo.13755>
7. Gray K, Pang E, Lee C. Impact of multidisciplinary team rounds on management of endometriosis. Journal of Obstetrics and Gynaecology Canada [Internet]. 2023 May [cited 2025 Feb 20];45(5):355–6. Available from: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1701216323002037>
8. Jacquemyn Y, De Bruyn C, Van Hoyweghen A, Van Den Broeck S, Dierick A, Vermandel A, et al. Endometriose en pijn: een overzicht met argumentatie voor een individuele en multidisciplinaire aanpak. Tijdschr Geneesk [Internet]. 2021 May 31 [cited 2025 Feb 20]; Available from: <https://tvogg.be/nl/artikels/endometriose-en-pijn-een-overzicht-met-argumentatie-voor-een-individuele-en-multidisciplinaire-aanpak>
9. Metzger D. Treating Endometriosis Pain: A Multidisciplinary Approach. Semin Reprod Med [Internet]. 1997 Aug [cited 2025 Feb 20];15(03):245–50. Available from: <http://www.thieme-connect.de/DOI/DOI?10.1055/s-2008-1068754>

10. Osada M, Faller E, Lecointre L, Boismoreau T, Martel C, Gabriele V, et al. Intérêt des réunions de concertation pluridisciplinaires dédiées à l'endométriose: à partir d'une série de 682 patientes. *Gynécologie Obstétrique Fertilité & Sénologie* [Internet]. 2024 May [cited 2025 Feb 20];52(5):336–42. Available from: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S2468718924000096>
11. Steele E, Bush D, Healey M, Rapsey CM, Peate M, Girling JE. Investigating the care needs of those with endometriosis: Are we listening to the patients? *Aust NZ J Obst Gynaeco* [Internet]. 2019 Dec [cited 2025 Feb 20];59(6):877–9. Available from: <https://obgyn.onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/ajo.13080>
12. Ugwumadu L, Chakrabarti R, Williams-Brown E, Rendle J, Swift I, John B, et al. The role of the multidisciplinary team in the management of deep infiltrating endometriosis. *Gynecol Surg* [Internet]. 2017 Dec [cited 2025 Feb 20];14(1):15. Available from: <https://link.springer.com/10.1186/s10397-017-1018-0>
13. Young K, Fisher J, Kirkman M. Women's experiences of endometriosis: a systematic review and synthesis of qualitative research. *J Fam Plann Reprod Health Care* [Internet]. 2015 Jul [cited 2025 Feb 20];41(3):225–34. Available from: <https://jfprhc.bmj.com/lookup/doi/10.1136/jfprhc-2013-100853>

3. Justificación

Los estudios y consensos publicados hasta la fecha sobre equipos multidisciplinarios en endometriosis se han centrado en la perspectiva de los profesionales sanitarios, sin tener en cuenta la voz de las pacientes. Esta ausencia de la perspectiva de las pacientes supone una importante limitación, ya que son ellas quienes mejor conocen sus necesidades y pueden aportar información valiosa sobre aspectos a mejorar en su atención integral.

Además en España no hay datos que permitan realizar un consenso sobre las características específicas de los MDT.

4. Objetivo

Principal: Conocer las opiniones, experiencias y necesidades de las pacientes con endometriosis en relación a la atención multidisciplinar en España.

Específicos:

- Identificar las necesidades no cubiertas en la atención actual desde la perspectiva de las pacientes
- Explorar sus preferencias sobre la composición y funcionamiento de los equipos multidisciplinarios
- Recoger propuestas de mejora para la integración de las pacientes en estos equipos

5. Metodología

Diseño: Estudio descriptivo transversal mediante encuesta online.

Población de estudio: Mujeres mayores de 18 años con diagnóstico de endometriosis residentes en España.

Criterios de inclusión:

- edad entre 18-55 años
- residentes en España
- diagnóstico de endometriosis por un especialista médico

Metodología del cálculo del tamaño muestral:

Para determinar el tamaño muestral representativo de la población de mujeres con endometriosis en España, se realizó un cálculo estadístico basado en datos demográficos actualizados del Instituto Nacional de Estadística (2024). Partiendo de una población total de 11.762.155 mujeres en edad reproductiva (entre 12-50 años, al ser estas las edades medias de la menarquia y menopausia, respectivamente en España) y asumiendo una prevalencia de endometriosis del 10%, se estimó una población objetivo de 1.176.216 mujeres con esta condición. Para el cálculo de la muestra se aplicó la fórmula para poblaciones finitas:

$$n = [Z^2 \times p \times q \times N] / [(e^2 \times (N-1)) + (Z^2 \times p \times q)]$$

Donde:

n = tamaño de la muestra buscado

N = tamaño de la población (1.176.216 mujeres con endometriosis)

$Z_{\alpha} = 1,96$ (nivel de confianza del 95%)

p = 0,5 (proporción esperada, valor que maximiza el tamaño muestral)

q = 0,5 (1-p)

e = 0,05 (precisión o margen de error del 5%)

Aplicando estos parámetros, se determinó que una muestra de 385 pacientes con endometriosis diagnosticada sería estadísticamente representativa para este estudio descriptivo sobre necesidades y opiniones respecto a equipos multidisciplinares de manejo, con un nivel de confianza del 95% y un margen de error del 5%.

Dado que hay variación en los datos disponibles sobre la verdadera prevalencia de la enfermedad, se realizó el mismo cálculo asumiendo una prevalencia del 15% encontrando el mismo tamaño muestral necesario (n=385).

Metodología/intervención: Cuestionario online

El cuestionario incluye:

- Variables sociodemográficas
- datos sobre la enfermedad y antecedentes
- Experiencia con la atención sanitaria recibida
- Necesidades percibidas en relación a la atención multidisciplinar
- Propuestas de mejora

El cuestionario será revisado por un panel de expertos y se realizará una prueba piloto antes de su difusión.

Cuestionario: Ver anexo.

Participación ciudadana:

El estudio incluirá pacientes con endometriosis desde la fase del diseño de la encuesta, revisión del protocolo, análisis de los resultados y preparación del manuscrito.

Se realizará un focus group con 3-5 personas para evaluar el diseño y el protocolo.

Las personas colaboradoras serán consideradas como co-autoras del estudio y así constarán en todas las publicaciones relacionadas con el estudio; su participación es voluntaria y sin remuneración económica.

6.Relevancia

Este estudio proporcionará por primera vez datos sobre las necesidades y preferencias de las pacientes con endometriosis en España respecto a la atención multidisciplinar. Sus resultados permitirán:

- Incorporar la perspectiva de las pacientes en el diseño e implementación de equipos multidisciplinarios
- Mejorar la calidad de la atención sanitaria haciéndola más centrada en las necesidades reales de las pacientes
- Establecer recomendaciones basadas en la evidencia para la integración efectiva de las pacientes en los equipos multidisciplinarios
- Servir como modelo para otros países que busquen implementar un enfoque similar centrado en la paciente

7.Experiencia previa del investigador

El investigador principal (ACP) tiene experiencia personal en:

- Atención a pacientes con endometriosis
- Investigación en endometriosis
- Trabajo con asociaciones de pacientes de endometriosis (ASENNA)
- Experiencia en metodología de investigación cualitativa/cuantitativa

[ver CV en LinkedIn](#)

8.Aportaciones previstas

Se prevén las siguientes aportaciones:

1. Conocimiento científico:

- Primera evidencia sobre necesidades y preferencias de las pacientes respecto a equipos multidisciplinares en endometriosis en España
- Identificación de barreras y facilitadores para la participación de las pacientes
 - 2. Práctica clínica:
 - Recomendaciones específicas para la integración de pacientes en equipos multidisciplinares
 - Propuesta de indicadores de calidad desde la perspectiva de las pacientes
 - 3. Sistema sanitario:
 - Base para el desarrollo de políticas sanitarias que promuevan una atención centrada en la paciente
 - Modelo reproducible para evaluar la perspectiva de las pacientes en otras patologías crónicas similares o asociadas a endometriosis
 - 4. Difusión prevista:
 - Publicación en una revista científica internacional con peer-review (idealmente Open Access)
 - Publicación de artículo (sin peer-review) en base de datos abierta en formato pre-print (ej. medRxiv)
 - Presentación en congresos especializados
 - Difusión de resultados a través de asociaciones de pacientes
 - Elaboración de recomendaciones para actores implicados en el sistema sanitario

Anexo:

encuesta:

<https://bit.ly/equipos-profesionales-endometriosis>