

Dilemas éticos en la atención a personas gestantes con endometriosis en edad fértil.

Alumna: Silvia Elisa Razetto Ramos.

Tutor: Dr. José Santiago González Campos.

Máster Oficial Interuniversitario ULL-ULPGC

Bioética y Bioderecho

Curso académico: 2023-2024

TRABAJO FIN DE MÁSTER

ÍNDICE

Resumen/abstract	1
Introducción:	3
Justificación:	6
Pregunta de investigación:	8
Objetivos:	8
Metodología:	8
Resultados:	9
1. Abordaje de la endometriosis.	10
2. Equidad en el acceso de cuidados.	12
3. Toma de decisiones compartida.	14
4. Calidad de la atención.	15
Discusión:	16
Conclusión:	18
Bibliografía:	20

TRABAJO FIN DE MÁSTER

Resumen/abstract

La endometriosis es una enfermedad inflamatoria crónica caracterizada por la implantación de tejido endometrial de manera ectópica, causando clínica principalmente de dolor crónico e infertilidad, pudiendo llegar incluso a ser incapacitante, ya que deteriora la calidad de vida de las personas que la padecen acentuada durante su periodo reproductivo. Esta patología no solo afecta a las mujeres cisgénero sino también a los hombres transgénero.

Se ha realizado una revisión bibliográfica de la evidencia científica más actual con el objetivo general de describir el impacto de los dilemas éticos en la atención sanitaria a las personas gestantes con endometriosis en edad fértil.

Como resultados destacados se ha evidenciado la falta de equidad existente en la actualidad en el acceso de cuidados de los hombres transgénero, que la toma de decisiones compartida, permite mejorar el bienestar de la población que padece esta patología, y que la calidad de la atención requiere la creación de entornos sanitarios seguros e inclusivos, con un enfoque biopsicosocial integral.

En conclusión la endometriosis es una patología heterogénea que puede afectar a la población transgénero y no sólo a las mujeres cisgénero. La capacitación y sensibilización de los profesionales de salud para poder brindar una atención inclusiva, respetuosa y holística, cobra especial relevancia y requiere la instauración de programas formativos.

Palabras clave: mujeres; endometriosis; hombres transgénero; ética profesional; atención a la salud; calidad, acceso y evaluación de la atención de salud; toma de decisiones conjunta; equidad.

Endometriosis is a chronic inflammatory disease characterized by the implantation of endometrial tissue in an ectopic manner, causing clinical symptoms mainly of chronic pain and infertility, and can even become disabling, as it deteriorates the quality of life of those who suffer from it, accentuated during their reproductive period. This pathology not only affects cisgender women but also transgender men.

A bibliographic review of the most current scientific evidence has been carried out with the general objective of describing the impact of ethical dilemmas in the health care of pregnant women with endometriosis of childbearing age.

As outstanding results, it has been evidenced the lack of equity existing at present in the access to care for transgender men, that shared decision making allows improving the welfare of the population suffering from this pathology, and that the quality of care

TRABAJO FIN DE MÁSTER

requires the creation of safe and inclusive health environments, with a comprehensive biopsychosocial approach.

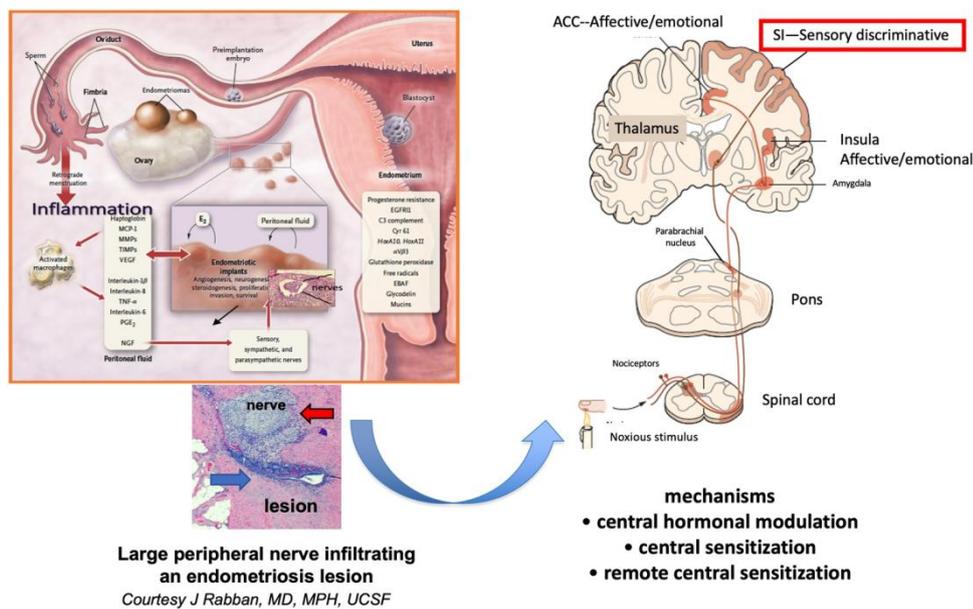
In conclusion endometriosis is a heterogeneous pathology that can affect the transgender population and not only cisgender women. The training and sensitization of health professionals in order to provide inclusive, respectful and holistic care is particularly relevant and requires the establishment of training programs.

Keywords: women; endometriosis; transgender men; ethics, professional; delivery of health care; health care quality, access, and evaluation; decision making, shared; equity.

TRABAJO FIN DE MÁSTER

Introducción:

La endometriosis es una enfermedad inflamatoria crónica caracterizada por la implantación de tejido endometrial de manera ectópica, que no puede desprenderse durante los períodos menstruales liberando fragmentos de tejido menstrual que retroceden hacia la pelvis, y se adhieren a la zona peritoneal. Esta menstruación retrógrada genera inflamación intensa y cicatrices, debido a una estimulación de crecimiento neuronal y de los vasos sanguíneos^{1,2}.



Fuente: Giudice, L.C. Advances in approaches to diagnose endometriosis².

La endometriosis causa clínica principalmente de dolor crónico e infertilidad, pudiendo llegar incluso a ser incapacitante, ya que deteriora la calidad de vida de las personas que la padecen acentuada durante su periodo reproductivo¹.

Actualmente la etiología de esta patología continúa siendo algo incierta, aunque se conoce que es una enfermedad compleja dependiente de estrógenos estimulada por el estradiol circulante, por lo que aparece posterior al inicio puberal, y en la que tanto los factores genéticos como ambientales contribuyen a su desarrollo¹⁻⁴.

Según un estudio realizado en 1999 por Treloar et al., y otro realizado en 2005 por Saha et al., entre el 47 y el 51% de la probabilidad de aparición de endometriosis es atribuible a factores genéticos⁴.

TRABAJO FIN DE MÁSTER

Esta patología puede ubicarse en diferentes zonas del organismo y se clasifica en varios subtipos dependiendo de la localización, pudiendo aparecer tanto de manera individual como en combinación¹. Así, la endometriosis pélvica en concreto, afecta a las superficies peritoneales pélvicas, la grasa subperitoneal, el espacio rectovaginal o los ovarios, siendo considerado el endometrioma ovárico como el fenotipo de endometriosis más frecuente, con una prevalencia de aparición de entre el 17% y el 55%, ocasionando dismenorrea, dispareunia, dolor pélvico crónico e infertilidad^{1,3}. A su vez, no puede obviarse que la endometriosis puede afectar, aunque en menor medida, a la vejiga, el intestino (principalmente recto y apéndice), los nervios pélvicos profundos, los uréteres, la pared abdominal anterior, la piel abdominal, el diafragma, la pleura, los pulmones, el pericardio y el cerebro, una afectación que no solo genera clínica que puede llegar a ser debilitante, y provocar consecuencias graves en múltiples sistemas biológicos, sino además una alteración psicológica, sociolaboral, y académica de las mujeres que la sufren, ya que existe una asociación directa entre padecer endometriosis y la aparición de comorbilidades psiquiátricas, gastrointestinales, ginecológicas, inmunológicas, y oncológicas, además de dolor, relacionados con un mecanismo causal y la presencia de antecedentes genéticos compartidos^{3,4}. Además, las mujeres con endometriosis que logran la gestación espontánea o tras haberse sometido a terapias de fertilidad, poseen mayor riesgo de sufrir aborto espontáneo, parto prematuro, y preeclampsia, en comparación con las mujeres que no la padecen².

4

Dentro del ámbito ético, en 1979, Beauchamp TL & Childress JF publican el libro “Principios de ética biomédica”⁶. Esta obra recoge la reformulación de los principios bioéticos establecidos por primera vez en 1978 en el denominado “Informe Belmont”, para poder ser aplicados a la ética asistencial. Estos autores, diferencian cuatro principios bioéticos fundamentales, basados en el principialismo, para así poder respetar los conflictos éticos que surgen tanto durante la investigación como durante la práctica asistencial⁵.

Cuando los principios éticos se ponen en práctica, se asegura la calidad asistencial, ya que permite actuar de manera virtuosa, evitando por tanto la mala praxis profesional⁶. En este sentido, los principios bioéticos de no maleficencia, beneficencia, autonomía y justicia cobran especial relevancia⁵.

TRABAJO FIN DE MÁSTER

Para Beauchamp & Childress el respeto a la autonomía significa que el individuo sea capaz de elegir de manera libre, intencionada, comprensiva y sin coacción alguna, las actuaciones pertinentes en relación con un aspecto concreto basándose en un plan autoescogido. Teniendo esto en consideración, el respeto a la autonomía del paciente se sustenta en la obligatoriedad de ofrecer información comprensiva y fomentar su rol protagonista en la toma de decisiones ante una situación clínica. De esta misma manera, la no maleficencia centra su desempeño en la ausencia de acción para evitar causar daño alguno a una persona, entendiendo como “daño” a las lesiones ocasionadas en sus propios intereses. Así mismo, Beauchamp & Childress incluyen tanto los daños físicos como mentales, el dolor, la discapacidad y la muerte. Por el contrario, el principio de beneficencia consiste en evitar y prevenir el daño, de manera que previo al establecimiento de un tratamiento médico, se tengan en consideración tanto los beneficios como los riesgos que puedan derivar del mismo^{5,6}.

No hay que obviar que al hablar de consideración se incide en la importancia de escuchar la opinión de la persona para no adoptar una posición paternalista sino humanista. Finalmente, las desigualdades al acceso de cuidados hacen necesario el establecimiento de un último principio bioético, el principio de la justicia, para poder llevar a cabo un tratamiento equitativo, que evite la discriminación favoreciendo el acceso igualitario a los cuidados de salud para todas las personas^{5,6}.

En esta misma línea, la bioética del cuidado postulada en 1982 por Carol Gilligan, se centra en las relaciones interpersonales, en la relevancia del cuidado y en la atención hacia los demás, de ahí que plantee *"una mirada desde la persona y hacia las personas"*, es decir la posibilidad de una resolución de conflictos morales basados en la empatía, la compasión y la escucha activa, hecho que permite lograr una atención centrada en el paciente y ofrecer el sustento ético para la toma de decisiones, favoreciendo así la respuesta a las necesidades individuales. La perspectiva de justicia, además se centra en poder favorecer esa igualdad y respeto a la autonomía, a través de la identificación y la aplicación de las reglas de manera precisa⁷.

Jonsen, Siegler y Winslade sugieren otro enfoque metodológico para la resolución de dilemas éticos complejos a través del análisis de casos, la denominada casuística. Este método, proporciona un marco sistemático de toma de decisiones centrado en el

TRABAJO FIN DE MÁSTER

paciente, basándose en su contexto, respetando su autonomía, sus percepciones y sus preferencias individuales, logrando así un abordaje integral de su patología, y además favoreciendo su bienestar y su calidad de vida⁸.

Esta visión ética permitiría profundizar de manera minuciosa cada caso en particular, obteniendo una comprensión de las circunstancias personales, sociales, culturales, entre otras que puedan afectar a este fenómeno concreto, y captar la interpretación individual de sus experiencias, a fin de poder proporcionar una visión más holística, completa y humanista. La casuística por tanto, fomenta la reflexión crítica, permite contextualizar los dilemas éticos y es considerada como una herramienta óptima para el aprendizaje⁸.

Justificación:

En la actualidad la endometriosis afecta aproximadamente a 190 millones de mujeres y niñas en edad reproductiva a nivel mundial, es decir entre un 10% y un 15% de la población femenina sufre esta patología, aunque no se puede obviar que estas estimaciones de prevalencia varían considerablemente dada la heterogeneidad de los estudios realizados².

En general, su alta prevalencia no solo de aparición, sino de comorbilidades asociadas, unidas al retraso diagnóstico y terapéutico existente, contribuyen a la incertidumbre para determinar cuál es el mejor momento para iniciar el tratamiento, y la mejor estrategia para su abordaje^{1,9-11}.

La endometriosis es una patología que no solo afecta a las mujeres cisgénero que son aquellas cuya identidad de género se corresponde con el sexo asignado al nacer, sino que los hombres transgénero a los que se les ha asignado el sexo femenino al nacer pero se identifican con el sexo masculino, también pueden padecer endometriosis e incluso algunos estudios han demostrado que su prevalencia de aparición puede ser mayor que en las mujeres cisgénero¹¹.

Aproximadamente 6 de cada 10 mujeres con endometriosis están subdiagnosticadas, dando lugar a que más de la mitad, puedan llegar a experimentar repercusiones graves, sin conocer la etiología de los síntomas y sin poder tener acceso a un tratamiento adecuado^{1,9-11}. Teniendo esto en consideración, cabe destacar que su incidencia es elevada, ya que se ha demostrado que el 60% de las mujeres que padecen dolor pélvico

TRABAJO FIN DE MÁSTER

crónico, el 80% de las mujeres con dismenorrea, y el 30-50% de las mujeres con infertilidad, sufren de endometriosis².

A pesar de su alta prevalencia, la endometriosis continúa siendo una patología poco conocida, y suele diagnosticarse en estadios avanzados de la enfermedad. Su evolución insidiosa dificulta y retrasa su diagnóstico en aproximadamente 5 a 10 años desde su inicio, lo que implica una alta tasa de morbilidades asociadas y la imposibilidad de decisión en muchas ocasiones^{2,10}. Esta patología debido a los síntomas inespecíficos que presenta, muestra una tasa de diagnósticos erróneos muy elevada, de un 65%, siendo común que las mujeres que la padecen sean valoradas por más de 5 médicos antes de poder obtener un diagnóstico definitivo².

En este sentido, y dada esta dificultad diagnóstica, muchos casos de endometriosis leves pueden pasar desapercibidos, e incluso, ante la sospecha clínica, muchas mujeres optan por no buscar un diagnóstico estándar⁴.

El deterioro del rendimiento reproductivo y las consecuencias que tiene esta patología, unidas al dolor intratable, y al impacto negativo en la salud y el bienestar, genera efectos perjudiciales tanto a nivel físico, como psicológico, emocional, social y ocupacional, lo que hace necesario un abordaje holístico y multidisciplinar del mismo⁴.

La equidad al acceso de cuidados, la posibilidad de la toma de decisiones compartidas y la calidad en la atención, son aspectos éticos que cobran especial relevancia en el abordaje de esta patología, y es por ello, que la realización de esta revisión bibliográfica va a permitir conocer la situación actual en relación al impacto que tienen los dilemas éticos en la atención sanitaria a las mujeres cisgénero y los hombres transgénero que padecen endometriosis y que se encuentran aún en edad fértil, y que puedan guiar futuras líneas de investigación que permitan establecer medidas de detección precoz^{1,10}. A pesar de la importancia de describir el impacto actual de los aspectos éticos planteados en esta revisión, no hay que obviar que el abordaje ético de la endometriosis centrada en los hombres transmasculinos, puede llegar a suscitar grandes desafíos en la atención sanitaria, y generar polémicas dada la condición única de esta población cuya identidad de género no se corresponde con la asignada al nacer.

TRABAJO FIN DE MÁSTER

Pregunta de investigación:

¿Cuál es el impacto de los dilemas éticos asociados a la atención sanitaria en personas gestantes con endometriosis en edad fértil, en la equidad al acceso de cuidados, la toma de decisiones compartida y la calidad de la atención?

Objetivos:**Objetivo general:**

- Describir el impacto de los dilemas éticos en la atención sanitaria a las personas gestantes con endometriosis en edad fértil.

Objetivos específicos:

- Detectar si existe equidad en el acceso de cuidados de los hombres transgénero en comparación con las mujeres cisgénero con endometriosis.
- Identificar la importancia de la toma de decisiones compartida en el abordaje de la endometriosis.
- Conocer la calidad en la atención multidisciplinar que reciben las mujeres cisgénero y los hombres transgénero con endometriosis.

8**Metodología:**

Se realizó una revisión bibliográfica de la evidencia científica existente en relación a la equidad en el acceso de cuidados, la toma de decisiones compartida y la calidad de la atención que reciben las mujeres cisgénero y los hombres transgénero que padecen endometriosis en edad fértil de manera comparativa.

Criterios de selección de estudios:

Se ha limitado la búsqueda en un rango de 5-10 años, seleccionando finalmente artículos cuyas fechas de publicación estuvieran comprendidas entre 2014-2024.

En cuanto a los criterios de inclusión se han seleccionado todos aquellos documentos recogidos en bases de datos que se refirieran a personas gestantes a partir de la menarquia y durante su período reproductivo.

TRABAJO FIN DE MÁSTER

Se han excluido aquellos documentos recogidos en bases de datos publicados en idioma distinto al español o al inglés, o que centraran el abordaje de la endometriosis en la etapa postmenopáusica.

Estrategia de búsqueda bibliográfica:

Se ha utilizado como base de datos prioritaria Pubmed pero también se ha realizado una búsqueda avanzada en la base de datos Cochrane utilizando las palabras claves que quedan registradas en la tabla 1. Además, se ha utilizado como herramienta de búsqueda inversa Connected Pappers.

Los booleanos utilizados han sido "and" y ",".

Se realizó una evaluación exhaustiva de los textos completos de todas las publicaciones elegidas para comprobar que efectivamente cumplieran con los criterios de inclusión y exclusión, y que eran revisiones científicas que no estaban obsoletas.

Tabla 1:

DECS	MESH	PALABRAS NATURALES
P - Mujeres - Endometriosis	- Women - Endometriosis	- Mujeres endometriosis - Transgender men
I - Ética Profesional	- Ethics, Professional	- Abordaje ético
C - Atención a la salud	- Delivery of Health Care	- Atención sanitaria
O - Calidad, Acceso y Evaluación de la Atención de Salud - Toma de decisiones conjunta - Equidad.	- Health Care Quality, Access, and Evaluation - Decision Making, Shared - Equity.	- Dilemas éticos. - Toma de decisiones compartida.

Resultados:

Tras la revisión de la bibliografía, se han obtenido, extraído y clasificado los datos en cuatro aspectos relevantes: abordaje de la endometriosis, equidad en el acceso de cuidados, toma de decisiones compartidas, y calidad de la atención.

TRABAJO FIN DE MÁSTER

En relación a la casuística, no se ha encontrado evidencia científica al respecto vinculada con el abordaje bioético de endometriosis en poblaciones diversas.

1. Abordaje de la endometriosis.

El abordaje de la endometriosis abarca desde el diagnóstico hasta el tratamiento¹¹.

Una revisión sistemática realizada en 2021 por Saunders y Horne, recoge un estudio realizado en 2009 por Meuleman et al., en el que se destaca que el diagnóstico definitivo de la endometriosis únicamente puede confirmarse a través de la cirugía, para así poder constatar que las lesiones evidenciadas estén compuestas por tejido endometrial ubicado de manera ectópica¹². En esta línea hay estudios más actuales al realizado por Meuleman et al. que han evidenciado que el tratamiento quirúrgico se ha relacionado con una disminución en la vivencia del dolor experimentado por las mujeres cisgénero, aunque no es curativa y un elevado porcentaje de ellas vuelve a padecer dolor y precisar una nueva intervención entre los 2 y los 7 años posteriores^{9,13}. Además de la cirugía, las terapias médicas para suprimir el ciclo menstrual, utilizadas para controlar el dolor ocasionado por la endometriosis, están contraindicadas para tratar la infertilidad¹¹. Y es que, además del dolor, cabe destacar que las tasas de infertilidad asociadas a la endometriosis engloban del 30% al 50% de las mujeres que la padecen, vinculadas entre otras causas a las adherencias que generan una distorsión tubárica debido a las deformidades ocasionadas en las estructuras anatómicas pélvicas circundantes, dando lugar no solo a un deterioro en la capacidad del organismo para poder liberar y recoger óvulos, sino además, se ha demostrado que estas mujeres poseen una reserva ovárica escasa con una baja calidad de ovocitos y embriones, lo que ocasiona dificultad para la gestación^{2,11,14,15}.

Acorde con lo anteriormente mencionado, la revisión sistemática realizada en 2024 por Carson y Kallen sobre la infertilidad destaca que aproximadamente el 85% de las infertilidades tienen una causa asociada, entendiéndola ésta como la incapacidad de lograr la gestación tras 12 meses de intento manteniendo relaciones sexuales sin protección, y cuyas causas más comunes, entre otras son la disfunción ovulatoria y la enfermedad tubárica¹⁵.

La escisión quirúrgica, además, es considerada como el mejor tratamiento para la endometriosis ovárica, pero ocasiona un daño potencial en la reserva ovárica con

TRABAJO FIN DE MÁSTER

posteriores repercusiones en relación con la fertilidad tanto de manera natural como asistida¹².

Por otra parte, una revisión sistemática realizada en 2024 por Brown y Farquhar encontró tres estudios de calidad moderada que identificaban que tras la cirugía laparoscópica las tasas de embarazo y nacidos vivos fueron más elevadas que únicamente tras la laparoscopia diagnóstica, y que en comparación con la cirugía ablativa, la cirugía escisional permitió mejorar las tasas de gestación espontánea tras 9 y 12 meses post cirugía en las mujeres previamente subfértiles, aunque la evidencia fue de baja calidad¹⁶. Sin embargo, actualmente los estudios realizados no pueden evidenciar con certeza si la laparoscopia quirúrgica mejora las tasas de embarazo y de nacidos vivos¹¹.

Una revisión realizada en 2023 por Allaire et al., identifica que a pesar de que el diagnóstico definitivo de la endometriosis únicamente puede realizarse a través de la cirugía laparoscópica, las recomendaciones actuales de las guías clínicas no recomiendan realizarla con este fin sino llevar a cabo un diagnóstico clínico basado en signos, síntomas y pruebas de imagen obviando la confirmación patológica¹⁴.

En esta misma línea, un estudio realizado en 2021 por Taylor et al., señala que la cirugía diagnóstica para la endometriosis retrasa el inicio del tratamiento precoz y representa una barrera diagnóstica por su imprecisión y las posibilidades de eludir la enfermedad dado que la ausencia de lesiones tanto visibles como histológicas no descartan la presencia de endometriosis¹³.

Así como el examen clínico posee baja precisión diagnóstica en las lesiones peritoneales profundas, las pruebas de imagen permiten diagnosticar de manera no quirúrgica la endometriosis profunda y la presencia de endometriomas, siendo considerada la ecografía transvaginal como una prueba de bajo coste y de fácil acceso, poseyendo una alta sensibilidad y especificidad, y siendo incluso más precisa que la resonancia magnética^{2,14}.

En este sentido, un metaanálisis Cochrane identificó que la sensibilidad y la especificidad de la ecografía transvaginal para el diagnóstico de la endometriosis es similar al realizado por la cirugía laparoscópica lo que la sitúa en primera línea diagnóstica en las pacientes con sospecha de endometriosis^{2,11}.

La revisión sistemática realizada en 2023 por Allaire et al., concluye haciendo especial énfasis a la importancia de que el reconocimiento y el diagnóstico precoz de la

TRABAJO FIN DE MÁSTER

endometriosis es fundamental para poder elegir de manera efectiva el tratamiento más adecuado¹⁴.

En la actualidad el tratamiento farmacológico dirigido al abordaje de la endometriosis posee opciones limitadas centrándose por un lado en la terapia hormonal que permite disminuir el dolor referido utilizando medidas anticonceptivas, y por otro lado la terapia analgésica y antiinflamatoria, fármacos que según la evidencia podrían comprometer la fertilidad¹².

2. Equidad en el acceso de cuidados.

En base a los principios bioéticos y los derechos humanos, surge el concepto de equidad sanitaria. Esta igualdad en el acceso a los sistemas sanitarios tiene por objeto conseguir el nivel de salud más elevado para todas las personas, independientemente de su etnia, su religión, su situación socioeconómica, su edad o su salud mental, dando especial énfasis a aquellos individuos que por diversas razones son más susceptibles de padecer una determinada patología¹⁷.

Esta equidad en el acceso de cuidados requiere la eliminación de las disparidades o desigualdades sanitarias, que según Margaret Whitehead son aquellas diferencias evitables, innecesarias e injustas¹⁷.

En este sentido, cabe citar el *“Los Principios de Yogyakarta, sobre la aplicación de la legislación internacional de derechos humanos en relación con la orientación sexual y la identidad de género”*. Estos principios señalan la importancia de preservar los derechos humanos de manera universal, destacando que la orientación sexual y la identidad de género son fundamentales para salvaguardar la dignidad y la humanidad de las personas evitando, por tanto, cualquier acto discriminatorio o abusivo, de manera que los seres humanos puedan nacer libres e iguales en dignidad y derechos¹⁸.

Un metaanálisis realizado en 2019 por Bougie et al., de 18 ensayos controlados aleatorizados y observacionales, entre diferentes grupos étnicos, encontró que las mujeres cisgénero blancas tienen más probabilidades de diagnóstico que las mujeres cisgénero de etnia negra y las mujeres cisgénero hispanas; y que las mujeres cisgénero asiáticas poseen mayor probabilidad de diagnóstico que las mujeres cisgénero blancas, todo ello limitado por la posibilidad de acceso a la cirugía laparoscópica robótica para poder emitir un diagnóstico definitivo, relacionado con un sesgo en el acceso a la atención, además de con el nivel socioeconómico^{11,14}.

TRABAJO FIN DE MÁSTER

La tardanza en el diagnóstico quirúrgico suele prolongarse en las zonas más marginales y cuyos recursos socioeconómicos son más limitados, lo que dificulta el acceso a la atención adecuada y generando una atención diferencial en comparación con la población cuyo nivel socioeconómico es más elevado¹¹.

Un estudio transversal realizado en 2015 destaca que el 29% de los ginecólogos se muestran incómodos a la hora de atender a hombres transgénero y es que en general las personas cuya identidad de género no se corresponde con el sexo asignado al nacer viven expuestas a muchas desigualdades en el entorno clínico, y es fundamental fomentar que éste sea lo más inclusivo posible y que evite desatar la disforia de género, hecho que puede suceder durante los exámenes físicos¹⁹.

En este sentido, un estudio retrospectivo realizado en 2020 por Shim et al., a 35 adolescentes transmasculinos que mostraban dismenorrea, reveló que el 20% de ellos padecían endometriosis detectada vía laparoscópica, y de los cuales el 42,9% fueron diagnosticados tras la transición social, pudiendo ser debido al estigma propio de esta población, la discriminación y las secuelas psicológicas generadas por su disforia de género, lo que les dificulta en el acceso a la atención médica²⁰.

En relación con la endometriosis, se desconoce aún los trastornos menstruales que pueden padecer los hombres transgénero y la prevalencia de aparición de esta patología, aunque hay estudios que señalan que es mayor que en la población cisgénero femenina, hecho que contribuye además a las disparidades en el acceso a la atención²⁰⁻²².

En esta misma línea, la revisión sistemática realizada en 2023 por Giudice et al., señala que los proveedores de salud poseen poca familiaridad con la heterogeneidad en la presentación clínica de la endometriosis, lo que dificulta el acceso igualitario al diagnóstico precoz en el abordaje de esta patología por parte de las poblaciones consideradas marginadas en relación a la etnia, los hombres transgénero y los adolescentes, dando lugar a que la endometriosis sea subdiagnosticada, aunque la evidencia en este sentido es limitada¹¹.

Hasta la fecha, la endometriosis ha sido catalogada como una enfermedad exclusiva de las mujeres cisgénero, lo que dificulta el adecuado abordaje de esta patología en los hombres transgénero, retrasando su diagnóstico, hecho que se ve además potenciado por los efectos de la testosterona utilizada para la transición de género y que pueden disfrazar la clínica de la endometriosis en esta población²². Y es que actualmente continúa existiendo escasez de estudios que evalúen las barreras a las que se expone la

TRABAJO FIN DE MÁSTER

población transgénero para poder acceder a la atención sanitaria, y además se desconoce aún la prevalencia de endometriosis en esta población, desconocimiento que aumenta las barreras para acceder a la atención sanitaria por parte de este colectivo^{11,21}.

3. Toma de decisiones compartida.

Una revisión sistemática realizada en 2019 por Ramlakhan et al., señala que a nivel general en el ámbito sanitario, la atención centrada en el paciente permite adaptarse a los valores y circunstancias individuales, mejorando así los resultados obtenidos y la satisfacción referida. En este mismo documento se cita además la Cuarta Conferencia Mundial sobre la mujer de las Naciones Unidas realizada en 1995, donde se hizo especial hincapié en la necesidad de tener en cuenta las preferencias personales²³.

En este sentido cabe señalar la revisión realizada en 2023 por Allaire et al., y la realizada en 2024 por Giudice, en las que se señala que en ocasiones tanto el examen pélvico como la ecografía transvaginal utilizadas como métodos diagnósticos de la endometriosis, pueden ser inaceptables por las mujeres no sexualmente activas, en las que se debe tener en cuenta otras alternativas diagnósticas posibles y la opinión por tanto de la persona^{2,14}.

Un estudio transversal-descriptivo realizado en 2016 por Binfa et al., señala que el colectivo femenino no se sentía involucrado en la toma de decisiones por miedo a incomodar al colectivo médico²³. Y es que, como señala Allaire et al., la atención médica debe basarse en el enfoque centrado en el paciente para así poder realizar la elección terapéutica más idónea en relación con las preferencias individuales y los factores de riesgo personales que posee cada paciente, proporcionándole información completa acerca de su proceso¹⁴.

En esta misma línea, cabe resaltar que los hombres transgénero precisan además enfoques de tratamiento personalizados para que el manejo de la endometriosis pueda resultar eficaz²². La terapia con anticonceptivos orales utilizados para el tratamiento de la endometriosis genera sentimientos de preocupación en la población transmasculina²¹. Este colectivo teme que el uso de anticonceptivos orales pueda contrarrestar los efectos de la testosterona, lo que requiere un asesoramiento exhaustivo por parte de los proveedores de atención médica que conozcan en profundidad las posibles interacciones entre ambos fármacos, y permita establecer planes de tratamiento que por un lado

TRABAJO FIN DE MÁSTER

alivien los síntomas ocasionados por la endometriosis y por otro lado permita cumplir los objetivos de masculinización^{21,22}.

Una revisión realizada en 2022 por Bonavina y Taylor, señala la importancia de individualizar el tratamiento dada la heterogeneidad de la población y destaca la obligatoriedad de realizar una toma de decisiones compartida e informada acerca de las diferentes opciones de tratamiento en base a los aspectos clínicos y las preferencias personales²⁴.

En general la evidencia señala que actualmente las recomendaciones deben ir dirigidas a establecer un diagnóstico basado en la clínica y las pruebas de imágenes sin necesidad de requerir la confirmación patológica, proporcionando información clara sobre el proceso de enfermedad, sobre los riesgos y beneficios de la cirugía como primera opción, favoreciendo el inicio precoz del tratamiento, y consecuentemente logrando la toma de decisiones compartida¹⁴.

4. Calidad de la atención.

El informe de la Organización Mundial de la Salud de 2009 "La mujer y la salud", abogó por resaltar la necesidad de mejorar la calidad de la atención de salud que reciben las mujeres en todo el mundo²³.

En relación con la endometriosis, se requiere un enfoque multidisciplinario, multimodal, holístico y centrado en el paciente, ya que es considerado como el mejor abordaje de esta patología, siendo los proveedores de atención primaria los que desempeñan un papel primordial en la atención, detección y derivación adecuada del paciente, favoreciendo por tanto el diagnóstico precoz y la instauración temprana del tratamiento, reduciendo la probabilidad de secuelas a largo plazo^{14,24}.

La revisión realizada en 2022 por Bonavina y Taylor señala que existe un importante retraso en el diagnóstico de la endometriosis lo que dificulta la instauración temprana del tratamiento más adecuado, haciendo hincapié en la necesidad de continuar investigando para identificar herramientas de diagnóstico lo menos invasivas posible, además de más precisas y accesibles que favorezcan la identificación y el tratamiento de la infertilidad asociada a la endometriosis²⁴.

En este sentido es de gran importancia que los proveedores de atención médica aborden la endometriosis desde la consulta de pediatría y sean capaces de reconocer que esta patología es crónica, y cuya clínica es heterogénea, ocasionando secuelas impredecibles

TRABAJO FIN DE MÁSTER

tanto a corto como a largo plazo y conllevando efectos secundarios derivados tanto de las terapias médicas como quirúrgicas².

La exploración pélvica puede resultar incómoda para algunos pacientes pudiendo ser imposible en determinadas circunstancias siendo necesario realizarlo de manera gradual en base a la tolerancia del paciente y precisando un consentimiento informado¹⁴.

En esta línea cabe resaltar que la recepción de atención ginecológica en la población transmasculina, desencadena crisis de ansiedad en el 92% de esta población relacionada con el examen ginecológico y la disforia de género, debido a que la parte del cuerpo que se requiere para el examen no se considera congruente con la identidad de género de la persona, generando rechazo y evitación a recibir atención ginecológica¹⁹.

El estudio retrospectivo realizado en 2020 por Shim et al., señala en este sentido que los ginecólogos deben estar formados para poder diagnosticar de manera eficaz la endometriosis en todas las poblaciones de manera inclusiva²⁰.

La creación de entornos sanitarios seguros e inclusivos, con un enfoque biopsicosocial integral permite una evaluación de la población transmasculina más precisa y eficaz, lo que hace necesaria la formación y educación adecuada en relación al abordaje de la endometriosis en personas transgénero, disminuyendo por tanto diagnósticos erróneos, intervenciones tardías o la desestimación de síntomas, favoreciendo así la atención competente y la comprensión de la encrucijada de la identidad de género y la endometriosis²². Los ginecólogos constituyen una parte integral del equipo de atención para los hombres transgénero, y precisan obtener conocimiento sobre las prácticas más adecuadas en el tratamiento de este colectivo favoreciendo la creación de un entorno de atención clínica inclusivo y que mejore el acceso y la aceptación de recibir atención ginecológica por parte de la población transmasculina¹⁹.

La atención multidisciplinaria centrada en el paciente desde el inicio de la enfermedad y durante su evolución a lo largo de la vida basándose en la anamnesis y las imágenes exhaustivas, además del diagnóstico molecular no invasivo podría sentar las bases del abordaje de la endometriosis, favoreciendo así el diagnóstico precoz, el inicio temprano del tratamiento, y mejorando el bienestar del paciente y su autonomía².

Discusión:

Tras realizar la revisión bibliográfica se pudo dar respuesta a la pregunta de investigación propuesta.

TRABAJO FIN DE MÁSTER

Se ha detectado la falta de equidad existente en la actualidad en el acceso de cuidados de los hombres transgénero, en comparación con las mujeres cisgénero, además se ha podido recopilar información que describe que las diferencias en la atención de la endometriosis, no están únicamente vinculadas a la identidad de género, sino además a las diferencias étnicas y socioeconómicas^{11,14,19-22}.

La toma de decisiones compartida, permite mejorar el bienestar de la población con endometriosis, y consecuentemente dirigir los planes de tratamiento que se ajusten mejor a las preferencias personales, e individuales independientemente de la identidad de género, aunque el retraso diagnóstico que hoy en día aún engloba a esta patología, dificulta en muchas ocasiones la posibilidad de participación en la elección del tratamiento por parte de la persona afectada debido a las secuelas generadas^{2,12,19-22}. Este retraso diagnóstico ocasionado por las controversias existentes en cuanto a la elección diagnóstica y terapéutica más adecuada hace necesaria más investigación con relación al abordaje de esta patología para prevenir la aparición de secuelas que pueden llegar a ser irreversibles y condicionar la vida y la capacidad de elección de la población afectada¹¹⁻¹⁶.

En relación con la calidad de la atención, es necesario el abordaje multidisciplinario centrado en el paciente y el uso de herramientas que favorezcan la detección precoz desde las consultas de pediatría una vez iniciada la menarquia^{2,14,24}.

La población transmasculina, continúa teniendo dificultades para acceder a las consultas de ginecología, debido a la falta de formación por parte de los ginecólogos para el abordaje de la endometriosis en los hombres transgénero que precisan una atención inclusiva, respetuosa y autónoma^{19,20,22}.

Pese a que es un tema de especial relevancia existe poca evidencia científica disponible relacionada con la ética en el abordaje de la endometriosis en diversas poblaciones. En este sentido, se necesita más investigación relativa a los hombres transgénero ya que ningún manual o guía de recomendación de atención de práctica clínica incluye el abordaje de la endometriosis en este colectivo para poder dar respuesta a las necesidades especiales que requieren^{25,26}.

TRABAJO FIN DE MÁSTER

Conclusión:

La endometriosis es una patología heterogénea que puede afectar a la población transgénero y no sólo a las mujeres cisgénero. En la actualidad existen dificultades en el acceso de cuidados por parte de la población transmasculina en comparación con las mujeres cisgénero debido a la falta de conocimiento y de formación por parte de los proveedores de salud. La endometriosis en los hombres transgénero es un área de estudio escasamente investigado, lo que se traduce en una dificultad para poder abordarla de manera eficaz y con un enfoque ético apropiado.

En este sentido es fundamental garantizar un acceso equitativo de la atención sanitaria a las personas con posibilidad gestante independientemente de su identidad de género, para que no existan diferencias en las posibilidades de abordaje de las necesidades de salud y puedan recibir una atención y apoyo adecuado.

La capacitación y sensibilización de los profesionales de salud para poder brindar una atención inclusiva, respetuosa y holística, cobra especial relevancia y requiere la instauración de programas formativos que permitan lograr favorecer esa equidad en la atención.

El enfoque humanista centrado en el paciente y favoreciendo la toma de decisiones compartida en el que la persona adopte el rol protagonista de su proceso de enfermedad, permite un abordaje colaborativo. Las personas con endometriosis deben lograr participar de manera activa en su atención médica, favoreciendo así la autonomía y la libertad para decidir en base a sus preferencias personales y los objetivos que desean cumplir. La posibilidad de participar activamente en la toma de decisiones permite explorar conjuntamente las diferentes opciones de tratamiento considerando los beneficios y los riesgos existentes y garantizando así un plan de tratamiento personalizado y en base a los deseos y las necesidades individuales.

En conclusión, la calidad de la atención debe garantizarse desde un punto de vista holístico donde el paciente tenga autonomía para la toma de decisiones sobre su estado de salud, sin menoscabo de la formación de los profesionales sanitarios. En este sentido, y a fin de poder lograr esa calidad de la atención es necesario un abordaje multidisciplinar y respetando los principios bioéticos. La investigación en este línea desde un enfoque bioético cobra especial relevancia, debido a la carencia de evidencia

TRABAJO FIN DE MÁSTER

científica de la que se dispone en la actualidad. Es necesario por tanto, adoptar un enfoque cualitativo, y dirigir la investigación en esta dirección para poder obtener un análisis detallado de casos específicos, basándonos en la casuística, de manera que se pueda lograr comprender el fenómeno desde una perspectiva experiencial y vivencial, pudiendo extrapolar los resultados obtenidos a otras situaciones similares, que permitan establecer prácticas basadas en una evidencia específica y contextualizada.

Bibliografía:

1. Hui wang, P. Ting Yang,S. Hsun Chang, W. et al. Endometriosis: Part I. Basic concept. Taiwanese Journal of obstetrics & gynecology [Internet]2022[consultado el 12 de Enero de 2024]; 61: 927-934. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1028455922002704?via%3DiHub>
2. Giudice,L.C Advances in approaches to diagnose endometriosis. Global reproductive Health [Internet] 2024 [consultado el 10 de Marzo de 2024]; 9(1): e0074. Disponible en: https://journals.lww.com/grh/fulltext/2023/12010/advances_in_approaches_to_diagnose_endometriosis.3.aspx
3. Bulun, S.E, Yilmaz, B.D, Sison,C, Miyazaki,K, Bernardi,L, et al. Endometriosis. Endocr Rev [Internet] 2019 [consultado el 12 de Enero de 2024]; 40(4): 1048-1079. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6693056/>
4. McGrath I.M, Montgomery G.W, Mortlock S. Insights from Mendelian randomization and genetic correlation analyses into the relationship between endometriosis and its comorbidities. Hum Reprod Update [Internet] 2023 [Consultado el 12 de Enero de 2024]; 29(5):655-674. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC10477944/>
5. Siurana J.C. Los principios de la bioética y el surgimiento de una bioética intercultural. Veritas [Internet] 2010 [Consultado el 14 de Enero de 2024]; (22):121-157. Disponible en: https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-92732010000100006
6. Beauchamp T.L, Childress J.F. Principles of Biomedical ethics. 5th ed. New York: Oxford University Press; 2001.
7. Arriagada Ramírez, A. Ética del cuidado en Bioética. Ethika [Internet] 2023 [Consultado el 17 de Mayo de 2024]; (7): 39-56. Disponible en: <https://revistaethika.uchile.cl/index.php/ETK/article/view/69769/74352>

TRABAJO FIN DE MÁSTER

8. Jonsen A.R. Razonamiento casuístico en la ética médica. Dilemata [Internet] 2016 [Consultado el 17 de Mayo de 2024]; (20): 1-14. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5329385>
9. Organización Mundial de la Salud. OMS. Endometriosis. [Internet]. [Consultado el 12 de Enero de 2024]. Disponible en: https://www.who.int/es/news-room/factsheets/detail/endometriosis?gclid=Cj0KCQiAhomtBhDgARIsABcaYym4Z8bs0N2dF2JV4WcFPjnRGLKrx9wyXadMtBPva1H1-V3PmXjiiLQaAkSbEALw_wcB
10. Mehenditu,C. Plotogea,MN. Ionesu,S. Antonovici,M. Endometriosis still a challenge. Journal of medicine and life [Internet] 2014 [Consultado el 12 de Enero de 2024]; 7 (3): 349-357. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4233437/pdf/JMedLife-07-349.pdf>
11. Giudice L.C, Oskotsky T.T, FalakoS, Opoko-Anane J, Sirota M. endometriosis in the era of precision medicine and impact on sexual and reproductive health across the lifespan and in diverse populations. Faseb J [Internet] 2023 [Consultado el 14 de Enero de 2024]; 37(9): e23130. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC10503213/>
12. Saunders P.T.K, Horne a.W. Endometriosis: Etiology, pathobiology, and therapeutic prospects. Cell Press [Internet] 2021 [Consultado el 19 de Enero de 2024]; 184(27): 2807-2824. Disponible en: [https://www.cell.com/cell/pdf/S0092-8674\(21\)00576-6.pdf](https://www.cell.com/cell/pdf/S0092-8674(21)00576-6.pdf)
13. Taylor H.S, Kotlyar A. M, Flores V.A. Endometriosis is a chronic systematic disease: clinical challenges and novel innovations. The Lancet [Internet] 2021 [Consultado el 14 de Enero de 2024]; 397: 839-852. Disponible en: [https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(21\)00389-5/abstract](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(21)00389-5/abstract)
14. Allaire C, Bedaiwy M.A, Yong P.J. Diagnosis and management of endometriosis. CMAJ [Internet] 2023 [Consultado el 19 de Enero de 2024]; 195 (10): 363-371. Disponible en: <https://www.cmaj.ca/content/195/10/E363.short>
15. Carson S.A, Kallen A.N. Diagnosis and Management infertility. JAMA [Internet] 2021 [Consultado el 12 de Enero de 2024]; 326(1): 65-76. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9302705/>

TRABAJO FIN DE MÁSTER

16. Brown J, Farquhar C. Endometriosis:an review of Cochrane Reviews. Cochrane database Syst Rev [Internet] 2014 [Consultado el 12 de Enero de 2024]; 2014 (3): CD009590. disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6984415/>
17. Braveman P. What are health Disparities and Health Equity? Weneed to be clear. Public Health Rep [Internet] 2014 [Consultado el 10 de Febrero de 2024]; 129(2):5-8. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3863701/>
18. The Yogyakarta Principles. Principles on the application of international human rights law in relation to sexual orientation and gender identity [Internet]. 2018. [cited 2018 Nov 17]. Disponible en: http://yogyakartaprinciples.org/wp-content/uploads/2016/08/principles_en.pdf
19. Mayhew A.C, Cohen A, Gómez-Lobo V. Transgender men and the gynecologist. Clinical Obstetrics and Gynecology [Internet] 2020 [Consultado el 10 de Abril de 2024]; 63(3):588-598. Disponible en: https://journals.lww.com/clinicalobgyn/abstract/2020/09000/transgender_men_and_the_gynecologist.14.aspx
20. Shim J. Y, Laufer M.R, Grimstad F.W. Dysmenorrhea and endometriosis in transgender adolescents. Journal of Pediatric and Adolescent Gynecology [Internet] 2020 [Consultado el 10 de abril de 2024]; 33(5): 524-528. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1083318820302370>
21. Ferrando C.A. Endometriosis in transmasculine individuals. Reproduction and Fertility [Internet] 2022 [consultado el 10 de abril de 2024]; 3(2): 7-10. Disponible en: <https://raf.bioscientifica.com/view/journals/raf/3/2/RAF-21-0096.xml?main%20body=fullhtml-62706>
22. Vallée A, Feki A, Ayoubi J.M. Endometriosis in transgender men: recognizing the missing pieces. Front Med [Internet] 2023 [Consultado el 10 de Abril de 2024]; 10:1266131. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/37720510/>
23. Ramlakhan J.U, foster A.M, Grace S.L, Green C.R, Stewart D.E, Gagliardi A.R. What constitutes patients-centred care for women: a theoretical rapid review. Int J Equity Health [Internet] 2019 [Consultado el 14 de enero de 2024]; 18(1): 182. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6880419/>

TRABAJO FIN DE MÁSTER

24. Bonavine G, Taylor H.S. Endometriosis-associated infertility: From pathophysiology to tailored treatment. *Front Endocrinol* [Internet] 2022 [Consultado el 14 de Enero de 2024]; 13:1020827. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9643365/>
25. Coleman E, Radix A, Bouman W, Brown G, de Vries A, Deutsch M, et al. Standards of Care for the Health of Transgender and Gender Diverse People, Version 8. *Int J Transgender Heal* [Internet]. 2022;23(sup1):S1–259. Disponible en: <https://doi.org/10.1080/26895269.2022.2100644>
26. Báez Quintana D, Cabrera Berger J, Casale C, de Miguel Mitre I, De Vega Sáenz de Tejada J, Díaz Melián D, et al. Protocolo de Atención Sanitaria a PERSONAS TRANS* [Internet]. Servicio Canario de Salud. Gobierno de Canarias; 2019. 69 p. Disponible en: <https://www3.gobiernodecanarias.org/sanidad/scs/content/86ec59ce-4599-11e9-818e-95d9eacc801e/ProtocoloAtencSanitariaTrans.pdf>.