

Artículo especial

Perspectiva de género en epidemiología clínica. Aprendiendo con el caso de las espondiloartritis



María Teresa Ruiz-Cantero^{a,b} y Mar Blasco-Blasco^{a,*}

^a Departamento de Enfermería Comunitaria, Medicina Preventiva y Salud Pública e Historia de la Ciencia, Grupo de Investigación de Salud Pública, Universidad de Alicante, Alicante, España

^b CIBER de Epidemiología y Salud Pública (CIBERESP), España

INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

Historia del artículo:

Recibido el 26 de julio de 2018
Aceptado el 5 de septiembre de 2018
On-line el 9 de diciembre de 2018

Palabras clave:

Sesgo
Epidemiología
Salud de la mujer
Sexo
Género y salud
Espondiloartritis
Espondilitis anquilosante

R E S U M E N

Objetivo: Ilustrar con una enfermedad crónica como la espondiloartritis algunos retos y contribuciones de género más frecuentes en investigación y atención sanitaria.

Método: Utilizando dos de los principales sesgos de género en investigación y atención sanitaria identificados (la descontextualización de las enfermedades, especialmente en las mujeres, y la definición del problema y la producción de conocimiento en salud de las mujeres), se utilizó para su análisis un estudio transversal con 96 hombres y 54 mujeres con espondiloartritis de la Unidad de Reumatología del Hospital General Universitario de Alicante, cuyas fuentes de información fueron entrevistas semiestructuradas a los/las pacientes y su historia clínica.

Resultados: Se muestra que la perspectiva de género puede contribuir a contextualizar las diferencias por sexo de las alteraciones funcionales y otros indicadores socio-sanitarios, a poner de manifiesto desigualdades en las repercusiones socioeconómicas entre pacientes de ambos sexos, a reconceptualizar las enfermedades, especialmente de las mujeres, precisando el perfil de diagnóstico diferencial según sexo, y a aportar conocimiento sobre retos metodológicos relacionados con las pruebas diagnósticas.

Conclusiones: Alcanzar la excelencia científica y profesional en la atención sanitaria es una cuestión también de género. Analizar desde la perspectiva de género la historia de las enfermedades, cómo se establecieron sus criterios diagnósticos y los puntos de corte de normalidad y anormalidad, en especial de las enfermedades identificadas de hombres, como la espondiloartritis, es una prioridad para reconceptualizar la medicina, así como aportar información sobre cómo interactúan las normas y los valores de género del contexto con las vidas de quienes padecen estas enfermedades.

© 2018 SESPAS. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Gender perspective in clinical epidemiology. Learning from spondyloarthritis

A B S T R A C T

Keywords:

Bias
Epidemiology
Women's health
Sex
Gender and health
Spondyloarthritis
Spondylitis ankylosing

Objective: To illustrate some gender challenges and contributions which are more frequent in research and health care through a chronic disease such as spondyloarthritis.

Method: Using two of the main identified gender biases in research and health care (de-contextualization of diseases, especially in women, and problem definition and knowledge production in women's health), a cross-sectional study was used with 96 men and 54 women with spondyloarthritis of the Rheumatology Department of the Alicante University General Hospital, whose sources of information were semi-structured patient interviews and clinical records.

Results: We show how the gender perspective can contribute to contextualise the differences by sex of functional alterations and other social and health indicators, and highlight inequalities in the socioeconomic repercussions between patients of both sexes. It can contribute towards re-conceptualizing diseases, especially of women, specifying the profile of differential diagnosis according to sex, and provide knowledge about methodological challenges related to diagnostic tests.

Conclusions: Achieving scientific and professional excellence in health care is also a gender issue. Analysing from a gender perspective the history of the diseases, how their diagnosis criteria were established and the normality and abnormality cut-off points, especially identified diseases of men, such as spondyloarthritis, is a priority to re-conceptualize medicine; as well as providing information on how the gender norms and values of the context interact with the lives of those who suffer these diseases.

© 2018 SESPAS. Published by Elsevier España, S.L.U. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

* Autora para correspondencia.

Correo electrónico: marblasco.204@gmail.com (M. Blasco-Blasco).

La identificación de sesgos de género es una de las estrategias más utilizadas para la incorporación de la perspectiva de género en la atención sanitaria y en la investigación. Añade una dimensión importante en epidemiología clínica, al aportar información que ayuda a repensar por qué y cómo los sesgos en investigación biomédica por insensibilidad de género pueden inducir a un concepto erróneo de ciertas enfermedades, sobre todo en las mujeres, e influir posteriormente en el proceso asistencial¹.

Los sesgos de género en la práctica profesional se producen cuando a igual necesidad sanitaria en hombres y mujeres se realiza un mayor esfuerzo diagnóstico o terapéutico en un sexo respecto al otro, pudiendo contribuir a desigualdades en salud entre hombres y mujeres². En investigación se han identificado sesgos de selección y de clasificación, y factores de confusión, por no considerar la perspectiva de género³. Siguiendo esta estrategia, este artículo tiene el objetivo de ilustrar, con una enfermedad crónica como la espondiloartritis, algunos retos y contribuciones de género más frecuentes en investigación y atención sanitaria, como son la descontextualización de las enfermedades, especialmente en las mujeres, y la definición del problema y la producción de conocimiento en la salud de las mujeres. Para ello, aportamos información original de un estudio cuya metodología se caracteriza por un diseño transversal con el total de pacientes con espondiloartritis (96 hombres y 54 mujeres) de la Unidad de Reumatología del Hospital General Universitario de Alicante. La tasa de respuesta fue del 98,18% en las mujeres y del 100% en los hombres. Las fuentes de información utilizadas fueron la entrevista semiestructurada y las historias clínicas. Se realizó un análisis comparativo por sexo mediante la U de Mann-Whitney y la prueba de ji al cuadrado para variables continuas y categóricas, respectivamente.

¿Enfermedades de hombres o sesgo de género por mala clasificación diagnóstica? Ayudándonos de la historia en el caso de las espondiloartritis

El infradiagnóstico de las espondiloartritis en las mujeres parece derivado de que la espondilitis anquilosante fue la primera espondiloartritis identificada, más común en los hombres (proporción 10:1) y con afectación espinal o lumbar (axial). A comienzos de los años 1970, cuando otras enfermedades del aparato musculoesquelético similares, o estrechamente relacionadas, se reunieron en la familia de las espondiloartritis por las similitudes en sus características clínicas y por su asociación con el HLA-B27, la ratio se redujo a 2-3:1⁴. Las espondiloartritis, como el infarto, de manera implícita pero no enunciada, se consideraban enfermedades de hombres que eran mucho menos frecuentes en mujeres.

La versión periférica de las espondiloartritis, en especial en los miembros inferiores, se reconoció más tarde. Aunque actualmente se estima que la proporción real en la población es de 1:1, considerar como prototipo una imagen masculina con afectación axial (propia de la espondilitis anquilosante) puede subestimar las espondiloartritis de afectación axial en las mujeres y las de afectación periférica en ambos sexos. Es decir, las espondiloartritis que no siguen el prototipo pueden no ser sospechadas, y las consecuencias son errores y retrasos diagnósticos⁵.

Los criterios de clasificación de las espondiloartritis reflejan los cambios que se han producido en su comprensión a través del tiempo, pues no es hasta 2009 que los criterios de la Sociedad Internacional de Determinación de las Espondiloartritis diferenciaron las de presentación con signos/síntomas axiales y las periféricas, aumentando la sensibilidad al 77,8% y la especificidad al 82,9% para las espondiloartritis periféricas⁶. Estos criterios visibilizan la enfermedad y su prevalencia en las mujeres.

A continuación se exponen algunas de las aportaciones de la perspectiva de género en la generación de conocimiento para la mejor atención sanitaria.

La perspectiva de género puede contribuir a contextualizar las diferencias por sexo de las alteraciones funcionales y de otros indicadores socio-sanitarios

En los estudios de epidemiología clínica es frecuente la descontextualización de los problemas de salud y sus consecuencias. Para soslayar este problema pueden compararse los datos de estudios de base individual con los de base poblacional en cada sexo.

Como ejemplo de este reto, aportamos información original del índice de funcionalidad para pacientes con espondiloartritis (de 0 = mejor a 10 = peor funcionalidad)⁷ del estudio con pacientes del Hospital General Universitario de Alicante. Se detectó peor funcionalidad en las mujeres (mediana: hombres 3,6 vs. mujeres 5,1; p = 0,05). Estos resultados pueden contextualizarse, con la debida cautela, utilizando indicadores *proxy* existentes, como la limitación de las actividades habituales de la Encuesta Nacional de Salud, que muestra similar patrón de género: el 59,4% de los varones con espondiloartritis se sienten limitados, frente al 68,5% de las mujeres (tabla 1). Y lo más importante es que también existen diferencias significativas intrasexo en estas limitaciones en la población general y en los hombres y las mujeres con espondiloartritis, respectivamente, que son más frecuentes en quienes la padecen (p < 0,001). Este patrón se repite en el estado de salud autopercebida y en el de felicidad.

La perspectiva de género puede contribuir a poner de manifiesto desigualdades en las repercusiones socioeconómicas en pacientes de ambos sexos

Las metodologías cualitativas, como el análisis de contenido de las respuestas de las personas entrevistadas del estudio mencionado, destacan la complejidad vital en la que se sumergen los hombres y especialmente las mujeres con espondiloartritis. La fragilidad física por la enfermedad y el marco de feminidad y masculinidad desembocan en diferentes patrones de género en los y las pacientes, como son la reconstrucción de sus vidas tras la identificación de sus limitaciones, la renegociación de nuevos roles productivos y reproductivos, y la creación de condiciones adecuadas dentro del trabajo y la familia⁸:

- Parecida afectación de la vida laboral en las mujeres (55,6%) y los hombres (51%) con espondiloartritis. Las mujeres practicaron más «presentismo» y los hombres el absentismo. Los empleadores desarrollaron más acciones beneficiosas para los hombres, mientras que algunas mujeres se vieron abocadas a abandonar el mercado laboral.
- Las relaciones de familia y pareja se afectaron en más mujeres (57,4%) que hombres (41,7%), aunque la diferencia no resultó estadísticamente significativa. Hubo conflictos de roles de género, pues mientras que las mujeres desarrollaron estrategias para hacer frente al trabajo doméstico, los hombres lo evitaban, y mientras que ellas lamentan descuidar a sus hijos, el lamento de los hombres era por no poder compartir actividades de ocio con ellos.

La perspectiva de género puede contribuir a reconceptualizar las enfermedades, en especial de las mujeres, precisando el perfil de diagnóstico diferencial según sexo

Hasta fechas recientes, la asunción predominante ha sido que las mujeres y los hombres tienen diferente perfil de salud por ser esencialmente distintos en su biología. Las expresiones de la enfermedad de las mujeres han sido definidas empleando la lógica de la «diferencia» y la «alteridad» respecto a las enfermedades en los hombres. Este enfoque reduccionista sigue en el imaginario profesional, con mayores consecuencias en cuanto a retrasos

Tabla 1

Comparación por sexo entre los pacientes con espondiloartritis y la población general de la Encuesta Nacional de Salud Española 2011 respecto a limitaciones en las actividades habituales, estado de salud autopercebido y estado de felicidad

| | Hombres | | | Mujeres | | |
|---|----------------|--------------------|---------|----------------|--------------------|---------|
| | EspA n = 96 | ENSE n = 10.252 | p | EspA n = 54 | ENSE n = 10.755 | p |
| <i>Limitación en actividades cotidianas</i> | | | | | | |
| Sí | 57 (59,4) | 1460 (14,2) | < 0,001 | 37 (68,5) | 2261 (21) | < 0,001 |
| No | 39 (40,6) | 8792 (85,8) | | 17 (31,5) | 8494 (79) | |
| <i>Estado de salud autopercebido</i> | | | | | | |
| Bueno/muy bueno | 52 (54,2) | 7855 (76,6) | < 0,001 | 19 (35,2) | 7255 (67,5) | < 0,001 |
| Regular | 27 (28,1) | 1796 (17,5) | | 23 (42,6) | 2460 (22,9) | |
| Malo/muy malo | 17 (17,7) | 601 (5,9) | | 12 (22,2) | 1040 (9,7) | |
| <i>Estado de felicidad autopercebido</i> | | | | | | |
| Más de lo habitual | 42 (43,8) | 625 (6,1) | < 0,001 | 14 (25,9) | 634 (5,9) | < 0,001 |
| Igual que lo habitual | 35 (36,5) | 8878 (86,6) | | 25 (46,3) | 9045 (84,1) | |
| Menos de lo habitual | 19 (19,8) | 749 (7,3) | | 15 (27,8) | 1076 (10) | |

ENSE: Encuesta Nacional de Salud Española; EspA: espondiloartritis.

Datos mostrados como n (%). Test estadístico: ji al cuadrado.

diagnósticos en las mujeres con espondiloartritis: 8,8 años (7,4-10,1) vs. 6,5 años (5,6-7,4) en los hombres ($p = 0,01$)⁹.

La mayoría de los estudios de sesgo de género en el esfuerzo diagnóstico se basan en la frecuencia desigual de las pruebas diagnósticas solicitadas en mujeres respecto a los hombres (coronariografías, espirometrías...). Sin embargo, en numerosas enfermedades que comienzan con síntomas, como el dolor en la espondiloartritis, el diagnóstico se basa en la anamnesis y la exploración física, cuyas interpretaciones dan resultados diferentes en ambos sexos. Aquí es donde son más probables los sesgos de diagnóstico erróneo por insensibilidad de género¹⁰. En el estudio del Hospital General Universitario de Alicante se detectaron errores diagnósticos más frecuentes en las mujeres (85,2%) que en los hombres (60,4%) ($p = 0,008$)¹¹.

Las revisiones bibliográficas son excelentes herramientas para identificar sesgos por insensibilidad de género. Se afirma que la expresión de las enfermedades en las mujeres, como la espondiloartritis, es diferente a la del grupo de comparación (el masculino), utilizado como la norma implícita contra la cual se define esta enfermedad en las mujeres¹². Esta es una posible explicación, pero también lo es que esta diferencia por sexo se relacione con un esquema de diagnóstico diferencial influido por lo esperado en cada sexo, según la literatura científica.

La perspectiva de género puede aportar conocimiento sobre retos metodológicos relacionados con las pruebas diagnósticas

El empirismo feminista plantea que el sexismo y el androcen-trismo son sesgos sociales corregibles mediante la aplicación de las normas metodológicas en investigación científica. Desde esta corriente teórica, seleccionamos como ejemplo la medición de la actividad de la espondiloartritis, pilar para la prescripción de fármacos biológicos.

El Índice de Bath de actividad de la enfermedad de la espondilitis anquilosante (BASDAI) mide: 1) fatiga, 2) dolor de espalda, 3) dolor/hinchazón de las articulaciones periféricas, 4) dolor localizado en la inserción tendón-hueso (entesitis), 5) gravedad de la rigidez matutina, y 6) duración de la rigidez matutina¹³.

Este índice ha sido cuestionado porque las mujeres manifiestan generalmente más fatiga que los hombres, pudiendo confundirse con la fibromialgia. El BASDAI está siendo sustituido por el ASDAS, acrónimo en inglés de «puntuación de la actividad de la enfermedad de espondilitis anquilosante»¹⁴. Sin embargo, la sensibilidad del ASDAS puede ser menor en las mujeres al no considerar la entesitis y subestimar la afectación periférica, pues pasa de un peso del 20% en el BASDAI al 10,43% en el ASDAS, siendo formas más frecuentes de expresión de la espondiloartritis en las mujeres.

Aunque el tamaño de la muestra de mujeres y hombres con espondiloartritis del estudio es una de sus limitaciones, este coincide con la población de espondiloartritis por sexo del Registro Nacional de Pacientes con Espondiloartritis en España¹⁵. El diseño transversal no permite realizar una inferencia causal respecto a las desigualdades de género en la atención médica de la espondiloartritis. Además, debido a la gran demora en el diagnóstico, las entrevistas con pacientes pueden conllevar un sesgo de recuerdo, pero minimizado por el hecho de que la entrevista se realizó en las consultas de reumatología, facilitando la reducción del sesgo de recuerdo.

En conclusión, las innovaciones de género retan los sesgos sexistas repensando conceptos y métodos mediante la consideración de las diferencias por sexo, los análisis de género y las interacciones sexo-género¹⁶. Además de la incorporación de la equidad, su utilidad es la mejora de la investigación y las prácticas profesionales, y la eficiencia de estas, por lo que alcanzar la excelencia científica y profesional en la atención sanitaria es una cuestión también de género. Analizar desde la perspectiva de género la historia de las enfermedades, cómo se establecieron sus criterios diagnósticos y los puntos de corte de normalidad y anormalidad, especialmente de las enfermedades identificadas como de hombres, como la espondiloartritis, es una prioridad para reconceptualizar la medicina, así como aportar información sobre cómo interaccionan las normas y los valores de género del contexto con las vidas de quienes padecen estas enfermedades.

Editor responsable del artículo

Carlos Álvarez-Dardet.

Contribuciones de autoría

Ambas autoras han participado en todas las fases del desarrollo del proyecto de investigación *Diferencias de género en el esfuerzo diagnóstico de las espondiloartropatías. ¿Otro caso de Síndrome de Yentl?* (PI11/00865), que tuvo la aprobación del comité ético del Hospital General Universitario de Alicante (Ref. CEIC PI2010/09). M.T. Ruiz-Cantero ha escrito la primera versión del manuscrito, que se ha discutido y finalizado con las aportaciones de M. Blasco-Blasco. Las dos autoras han aprobado la versión final del manuscrito.

Financiación

FEDER-Instituto de Salud Carlos III, Ministerio de Ciencia e Innovación, España (PI11/00865).

Conflictos de intereses

Ninguno.

Agradecimientos

A las mujeres y los hombres con espondiloartritis que tan amablemente participaron en el estudio. Este artículo es producto del proceso formativo de M. Blasco-Blasco en el programa de Doctorado en Ciencias de la Salud de la Universidad de Alicante, y será presentado como parte de su tesis por compendio de artículos.

Bibliografía

1. Ruiz MT, Verbrugge LM. A two way view of gender bias in medicine. *J Epidemiol Community Health.* 1997;51:106–9.
2. Lenhart S. Gender discrimination: a health and career development problem for women physicians. *J Am Med Women Assoc.* 1993;48:155–9.
3. Ruiz-Cantero MT, Vives-Cases C, Artazcoz L, et al. A framework to analyse gender bias in epidemiological research. *J Epidemiol Community Health.* 2007;61, ii46–ii53.
4. Hill HF, Hill AG, Bodmer JG. Clinical diagnosis of ankylosing spondylitis in women and relation to presence of HLA-B27. *Ann Rheum Dis.* 1976;35:267–70.
5. Aggarwal R, Malaviya AN. Diagnosis delay in patients with ankylosing spondylitis: factors and outcomes – an Indian perspective. *Clin Rheumatol.* 2009;28:327–31.
6. Rudwaleit M, van der Heijde D, Landewé R, et al. The Assessment of SpondyloArthritis International Society classification criteria for peripheral spondyloarthritis and for spondyloarthritis in general. *Ann Rheum Dis.* 2011;70:25–31.
7. Calin A, Garrett S, Whitelock H, et al. A new approach to defining functional ability in ankylosing spondylitis: the development of the Bath Ankylosing Spondylitis Functional Index. *J Rheumatol.* 1994;21:2281–5.
8. Blasco-Blasco M, Ruiz-Cantero MT, Juárez-Herrera Y, et al. Sex and gender interactions in the lives of patients with spondyloarthritis in Spain: a quantitative-qualitative study. *J Rheumatol.* 2017;44:1429–35.
9. Jovani V, Blasco-Blasco M, Ruiz-Cantero MT, et al. Understanding how the diagnostic delay of spondyloarthritis differs between women and men: a systematic review and metaanalysis. *J Rheumatol.* 2017;44:174–83.
10. Werner A, Malterud K. It is hard work behaving as a credible patient: encounters between women with chronic pain and their doctors. *Soc Sci Med.* 2003;57:1409–19.
11. Ruiz Cantero MT, Jovani V, Blasco Blasco M, et al. ¿Espondiloartropatías atípicas? ¿O simplemente las típicas de las mujeres? *Gac Sanit.* 2014;28(Supl C):13–21.
12. Tournadre A, Pereira B, Lhoste A, et al. Differences between women and men with recent-onset axial spondyloarthritis: results from a prospective multicenter French cohort. *Arthritis Care Res (Hoboken).* 2013;65:1482–9.
13. Garrett S, Jenkinson T, Kennedy LG, et al. A new approach to defining disease status in ankylosing spondylitis: the Bath Ankylosing Spondylitis Disease Activity Index. *J Rheumatol.* 1994;21:2286–91.
14. Lukas C, Landewé R, Sieper J, et al. Assessment of SpondyloArthritis International Society. Development of an ASAS-endorsed disease activity score (ASDAS) in patients with ankylosing spondylitis. *Ann Rheum Dis.* 2009;68:18–24.
15. Schiotes R, Font P, Escudero A, et al. Usefulness of a centralized system of data collection for the development of an international multicentre registry of spondyloarthritis. *Rheumatology (Oxford).* 2011;50:132–6.
16. Gendered Innovations in Science Health and Medicine, Engineering and Environment. Designing health and biomedical research [Internet]. Stanford (CA): Stanford University (US) [consultado 23 Oct 2018]. Disponible en: <http://genderedinnovations.stanford.edu>