Confederación ACCU
Crohn y Colitis Ulcerosa

Experiencia de las mujeres con Enfermedad Inflamatoria Intestinal: una mirada con perspectiva de género

INFORME DE RESULTADOS

BAREII
Barómetro de la Enfermedad Inflamatoria Intestinal

Con el apoyo de:
abbvie
ALFASIGMA
Johnson&Johnson

GOBIERNO DE ESPAÑA
MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES, CONSUMO Y AGENDA 2030
POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL

Entidades miembro

ÁLAVA · ARAGÓN · BIZKAIA · CÁDIZ · CANARIAS · CORUÑA · EXTREMADURA · GIPUZKOA

GRANADA · HUELVA · JAÉN · LEÓN · MÁLAGA · MADRID · MALLORCA

MURCIA · NAVARRA · TOLEDO · VALLADOLID · VIGO · ZAMORA

Edita:

Asociación de personas con enfermedad de Crohn y colitis ulcerosa de España - ACCU España.

Diseño, coordinación y elaboración:

Lucía Expósito Legarza, Antonio Valdivia Martínez, Celia Muñoz Granero.

Con la colaboración de:

abbvie Johnson&Johnson ALFASIGMA

GOBIERNO DE ESPAÑA · MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES, CONSUMO Y AGENDA 2030

POR SOLIDARIDAD OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL

Noviembre 2026

Contenido

1. Introducción
2. Objetivo
   Objetivo general
   Objetivos específicos
3. Metodología
   Diseño del estudio
   Universo de estudio
   Técnica de investigación y recogida de datos
   Trabajo de campo y cronograma
   Muestra y proceso de depuración
   Análisis de los datos
   Limitaciones del estudio
   Nota sobre el uso de las categorías de género en este informe
4. Resultados
   Descripción de la muestra
   Diagnóstico
   Dimensión clínica
   Dimensión asistencial
   Dimensión emocional
   Dimensión familiar y de cuidados
   Dimensión social
   Dimensión educativa y laboral
   Salud sexual y reproductiva
5. Necesidades y propuestas
   Atención sanitaria con perspectiva de género
   Salud mental
   Cuidados y corresponsabilidad
   Empleo y formación
   Derechos y reconocimiento
   Sensibilización social

Salud sexual y reproductiva

6. Conclusiones

Características de la muestra

Diagnóstico

Dimensión clínica

Dimensión asistencial

Dimensión emocional

Dimensión familiar y de cuidados

Dimensión social

Dimensión educativa y laboral

Salud sexual y reproductiva

Conclusión general

1. Introducción

La Enfermedad Inflamatoria Intestinal (EII) constituye hoy uno de los grandes retos de la atención sanitaria contemporánea. La enfermedad de Crohn (EC), la colitis ulcerosa (CU) y la colitis indeterminada (CI) son patologías crónicas, de curso impredecible y con un impacto profundo en la vida de las personas que las padecen. En las últimas décadas, la EII ha experimentado un crecimiento sostenido en su prevalencia, convirtiéndose en una realidad cada vez más presente en nuestro entorno. Sin embargo, a pesar de su carácter crónico y de su complejidad, la EII continúa siendo una realidad poco conocida fuera del ámbito sanitario especializado. Su expresión frecuentemente invisible, la variabilidad de los síntomas y la dificultad para encajarla en categorías administrativas rígidas hacen que ocupe un espacio reducido en las agendas institucionales, en las políticas públicas y en el debate social.

La EII no afecta únicamente al intestino. Sus consecuencias se extienden a múltiples dimensiones de la vida: el bienestar físico, el estado emocional, las relaciones sociales, la vida familiar, la trayectoria académica y laboral, y la estabilidad económica. Por ello, comprender la EII exige ir más allá de los datos biomédicos y situar en el centro la vivencia real de las personas que tienen este diagnóstico.

En este contexto surge BAREII como una iniciativa estratégica para medir, visibilizar y analizar el impacto real de la EII desde la perspectiva directa de las personas que conviven con ella. El proyecto nace con el propósito de generar conocimiento actualizado sobre la realidad del colectivo, incorporando su experiencia como eje central. Las dos primeras fases de publicación de resultados ofrecieron una fotografía de la realidad clínica y asistencial del colectivo, y de su experiencia social y emocional. Ambas pusieron de manifiesto que la EII no se vive de la misma manera por todas las personas, y que conocer esas diferencias es imprescindible para avanzar hacia una atención más equitativa e integral.

Una de las principales diferencias es el género. En las últimas décadas, la investigación en salud ha reconocido que mujeres y hombres pueden vivir una misma enfermedad de forma distinta, tanto por factores biológicos como por factores sociales. A lo largo de su vida, las mujeres atraviesan etapas como la menstruación, el embarazo o la menopausia, que pueden interactuar con la enfermedad y condicionar su evolución. A ello se suman los roles sociales: las mujeres siguen asumiendo una mayor parte de los cuidados y de la carga mental del hogar, lo que influye en cómo pueden atender su propia salud. Además, diversos estudios han señalado la existencia de sesgos de género en la atención sanitaria, como la tendencia a minimizar los síntomas de las mujeres o a atribuirlos a causas emocionales.

El propio cuestionario BAREII reflejó esta realidad desde su inicio: el 72% de las personas participantes fueron mujeres. Esta mayor implicación, unida a la necesidad de incorporar la perspectiva de género al conocimiento sobre la EII, llevó a dedicar este informe a una pregunta

concreta: ¿qué necesidades y barreras específicas experimentan las mujeres con EII en la vivencia de la enfermedad?

El presente informe constituye la tercera fase de publicación de resultados de BAREII y presenta una novedad metodológica respecto a las anteriores. Por un lado, analiza los datos del cuestionario comparando de forma sistemática las respuestas de mujeres y hombres en todas las dimensiones del barómetro: clínica, asistencial, emocional, familiar, social, educativa y laboral. Por otro, incorpora los testimonios recogidos en un grupo focal con mujeres con EII. Esta combinación permite no solo cuantificar las diferencias, sino también comprender cómo se viven en el día a día, e identificar aspectos que el cuestionario no recogía, como la relación entre la enfermedad, el ciclo hormonal y la menopausia.

Con ello, BAREII busca dar visibilidad a una dimensión de la EII que con frecuencia queda en segundo plano, y aportar evidencia para orientar una atención sanitaria y social con perspectiva de género. En definitiva, este informe nace de la convicción de que escuchar a las mujeres con EII, y reconocer sus necesidades específicas, es un paso imprescindible para construir una atención más justa, más humana y eficaz para todas las personas que conviven con la enfermedad.

2. Objetivo

Objetivo general

Analizar el impacto diferencial de la EII en las mujeres, combinando los datos del cuestionario BAREII con los testimonios de mujeres con EII. Con ello se quiere identificar las necesidades específicas de las mujeres con EII y orientar una atención sanitaria y social con perspectiva de género, así como la toma de decisiones en políticas de salud

Objetivos específicos

- → Comparar la experiencia de mujeres y hombres con EII en las distintas dimensiones del barómetro (clínica asistencial, emocional, familiar, social, educativa y laboral), e identificar las diferencias estadísticamente significativas.
- → Explorar el proceso diagnóstico desde la perspectiva de las mujeres, analizando el tiempo hasta el diagnóstico y la percepción de haber sido escuchadas y creídas por los profesionales sanitarios.
- → Analizar la frecuencia e intensidad de los síntomas en las mujeres con EII, y su relación con etapas propias del ciclo vital femenino, como la menstruación y la menopausia.
- → Conocer la relación de las mujeres con EII con el sistema sanitario, incluyendo el trato recibido, la información disponible, la coordinación entre especialidades y las barreras para compaginar el seguimiento médico con la vida diaria.

- → Describir el impacto emocional de la enfermedad en las mujeres, los momentos de mayor vulnerabilidad y el acceso a apoyo psicológico.
- → Analizar el papel de los cuidados, la carga mental y los sentimientos de culpa en la experiencia de la enfermedad, así como su influencia en el autocuidado de la propia salud.
- → Explorar el impacto de la EII en la vida social de las mujeres, su percepción de la comprensión social y las situaciones en las que ocultan la enfermedad.
- → Identificar las barreras en los ámbitos educativo y laboral, y los apoyos que las mujeres con EII consideran necesarios.
- → Describir el impacto de la enfermedad en la salud sexual y reproductiva y la imagen corporal.
- → Formular propuestas de mejora basadas en la evidencia que sustenten acciones de incidencia política y social orientadas a una atención más equitativa para las mujeres con EII.

3. Metodología

Diseño del estudio

El presente informe se basa en un estudio de métodos mixtos, observacional y transversal. Combina un enfoque cuantitativo, basado en el análisis de los datos del cuestionario BAREII, con un enfoque cualitativo, basado en un grupo focal con mujeres con EII.

El enfoque cuantitativo permite medir y comparar la experiencia de mujeres y hombres en las distintas dimensiones del barómetro. El enfoque cualitativo permite profundizar en cómo se viven esas diferencias y explorar aspectos que el cuestionario no recoge. La combinación de ambos enfoques pone en el centro la perspectiva directa de las personas que conviven con la EII.

Universo de estudio

El universo de referencia lo constituyen las personas mayores de 18 años diagnosticadas de EII, incluyendo Enfermedad de Crohn, Colitis Ulcerosa y Colitis Indeterminada, residentes en el territorio español.

En el caso del grupo focal, el universo se limita a las mujeres mayores de 18 años con diagnóstico de EII y residentes en España.

Técnica de investigación y recogida de datos

Cuestionario

La técnica empleada fue un cuestionario anónimo y autoadministrado en formato digital, diseñado específicamente para el proyecto BAREII. El cuestionario se implementó a través de la plataforma Microsoft Forms®.

La difusión del enlace de acceso se realizó utilizando los canales habituales de comunicación de ACCU España, incluyendo la página web, redes sociales, newsletter, mailing y plataformas de mensajería instantánea. Este enfoque permitió una amplia difusión del cuestionario y facilitó la participación voluntaria de personas con EII en todo el territorio nacional.

Grupo focal

Se realizó un grupo focal con seis mujeres con EII con perfiles diversos en cuanto a diagnóstico, edad, tiempo de evolución de la enfermedad y situación familiar y laboral a través de las entidades miembro de ACCU España.

La sesión se desarrolló por videoconferencia y fue conducida por dos moderadores del equipo técnico de ACCU España. Siguió un guion semiestructurado de diez bloques temáticos (Anexo II): diagnóstico, estado de salud, sistema de salud, impacto emocional, ámbito familiar, entorno social, impacto educativo y laboral, reproducción, sexualidad y conclusiones. Las participantes recibieron las preguntas con antelación.

A las participantes se les facilitó un documento de consentimiento informado para el uso anónimo de sus testimonios.

Trabajo de campo y cronograma

El cuestionario estuvo activo desde el 1 de agosto de 2025 hasta el 2 de noviembre de 2025, ambos inclusive. Durante este periodo se recogieron un total de 905 respuestas.

El grupo focal se celebró el 30 de abril de 2026, con una duración aproximada de dos horas y media. Por limitaciones de tiempo, los bloques de reproducción, sexualidad y conclusiones no pudieron abordarse durante la sesión, y se solicitó a las participantes que enviaran sus respuestas por escrito.

Muestra y proceso de depuración

Finalizado el trabajo de campo, se llevó a cabo un proceso sistemático de depuración de los datos del cuestionario, descrito en detalle en los informes anteriores. Se aplicaron los criterios de inclusión establecidos (ser mayor de 18 años, tener diagnóstico de EII y residir en España) y se excluyeron las respuestas de las personas que no aceptaron el tratamiento de sus datos con fines de investigación. Además, se revisaron la consistencia interna de las variables y los posibles duplicados.

La muestra final válida quedó constituida por 822 respuestas, de las cuales 590 corresponden a mujeres (72%) y 232 a hombres (28%). Esta es la muestra sobre la que se realizan las comparaciones del presente informe.

Análisis de los datos

No se aplicaron técnicas de ponderación a la muestra. Esta decisión se fundamenta en la ausencia de registros oficiales detallados o encuestas previas que permitan establecer distribuciones poblacionales de referencia fiables para las personas con EII en España.

Se tuvo en consideración que la muestra presenta una mayor representación de mujeres y de personas en los grupos de edad más jóvenes. En coherencia con el objetivo de este informe, el análisis se desarrolla en dos niveles. En primer lugar, se comparan las respuestas de las mujeres (n=590) con las de los hombres (n=232), a partir de las tablas de frecuencias desagregadas por sexo. En segundo lugar, se analizan en detalle las respuestas de las mujeres, a partir de sus registros individuales anonimizados, desagregadas por tramos de edad (18-34 años, 35-64 años y 65 años o más) y por tipo de diagnóstico (enfermedad de Crohn, colitis ulcerosa y colitis indeterminada).

El análisis cuantitativo realizado es de carácter descriptivo. Se calcularon frecuencias y porcentajes para cada una de las variables, tanto en el grupo de mujeres como en el de hombres. Con el fin de facilitar la lectura, en algunos casos se presentan porcentajes agrupados, como "siempre o frecuentemente" en las preguntas sobre frecuencia, o impacto "alto o muy alto" en las preguntas sobre impacto. En las preguntas dirigidas solo a una parte de la muestra, los porcentajes se calcularon sobre las personas a las que les correspondía responder, excluyendo las respuestas "No aplica".

El análisis del retraso diagnóstico se realizó mediante el cálculo de la diferencia entre el año de inicio de los síntomas y el año de diagnóstico, obteniéndose medidas de tendencia central para mujeres y hombres.

La información obtenida en el grupo focal se analizó mediante un análisis temático. La sesión se transcribió en su totalidad y se identificaron los temas recurrentes en cada uno de los bloques del guion. Los testimonios más representativos se presentan junto a los resultados cuantitativos correspondientes, con el fin de complementar los datos con la experiencia vivida por las participantes. Las citas se han editado ligeramente para facilitar su lectura, sin alterar su sentido, y se identifican mediante un código por participante para garantizar su anonimato.

El estudio se limita a análisis descriptivos, sin aplicación de técnicas inferenciales ni modelos analíticos complejos, en coherencia con los objetivos exploratorios del barómetro.

Limitaciones del estudio

Los resultados de este informe deben interpretarse teniendo en cuenta las siguientes limitaciones:

- → La muestra del cuestionario no es representativa de la población con EII en España. Presenta una mayor proporción de mujeres y de personas entre 35 y 64 años, y una menor representación de personas de 65 años o más, probablemente relacionada con la brecha digital y con el canal de difusión del cuestionario.
- → La comparación entre mujeres y hombres se ha realizado sobre tablas de frecuencias agregadas por sexo, lo que no permite tener en cuenta la influencia de otras variables. Algunas diferencias, especialmente en el ámbito laboral, pueden deberse en parte a que los hombres de la muestra tienen una edad algo mayor.
- → El análisis es de carácter descriptivo. Las diferencias entre mujeres y hombres se presentan en porcentajes, sin que se haya comprobado mediante pruebas estadísticas si son significativas. Por ello, las diferencias pequeñas deben leerse con prudencia.
- → El grupo de mujeres de 65 años o más está formado solo por nueve mujeres, por lo que sus resultados se presentan a título orientativo y no permiten extraer conclusiones.

Nota sobre el uso de las categorías de género en este informe

En este informe se emplean las categorías «mujeres» y «hombres» de acuerdo con la clasificación binaria utilizada en el cuestionario y las características de la población participante. El análisis incorpora fundamentalmente una perspectiva de género, entendiendo que las diferencias identificadas pueden estar relacionadas con los roles, las expectativas y las desigualdades sociales asociadas al género, aunque también se abordan, cuando corresponde, factores hormonales, fisiológicos y biológicos que pueden influir en la experiencia y evolución de la EII.

Esta aproximación no pretende equiparar la identidad de género con determinadas características biológicas ni asumir que todas las mujeres comparten las mismas experiencias corporales. Reconocemos que existen personas que menstrúan y no son mujeres, así como hombres trans, mujeres trans y personas no binarias cuyas realidades y necesidades específicas también deben ser consideradas en el abordaje de la EII.

La ausencia de representación de personas no binarias en el cuestionario, así como las limitaciones de las categorías empleadas, restringen la posibilidad de analizar estas experiencias desde una perspectiva más amplia e interseccional. Por ello, consideramos necesario avanzar hacia investigaciones que incorporen una mayor diversidad de identidades y experiencias.

4. Resultados

Descripción de la muestra

La muestra analizada está compuesta por 822 personas con Enfermedad Inflamatoria Intestinal. En relación con el sexo, el 72% de las personas participantes fueron mujeres (n=590)

y el 28% hombres (n=232). Como se señaló en los informes anteriores, esta sobrerrepresentación femenina es frecuente en los estudios basados en cuestionarios autoadministrados. Puede estar vinculada a una mayor participación de las mujeres en iniciativas relacionadas con la salud y en espacios de participación social.

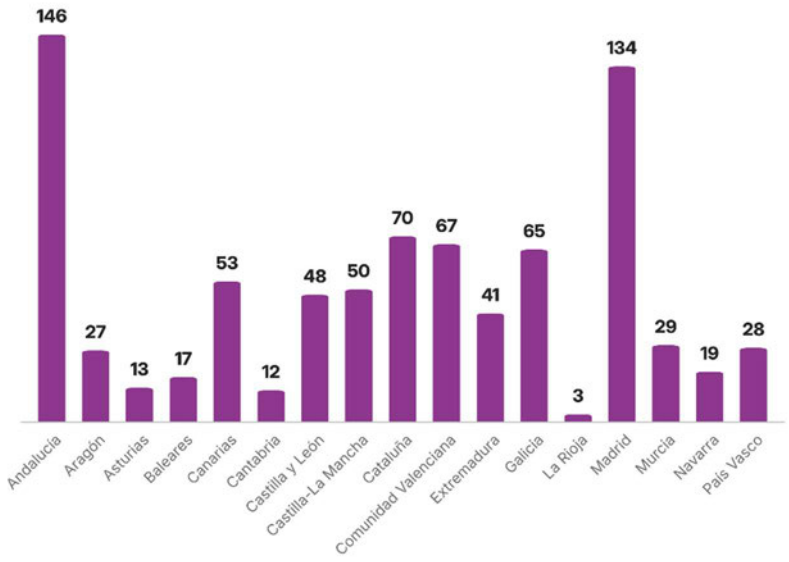
La edad media de la muestra fue de 42,40 años, con una desviación estándar de 12,18 años. Por tramos de edad, el 29% de las personas se situó entre los 18 y 34 años (n=238), el 67% entre los 35 y 64 años (n=552) y únicamente el 4% tenía 65 años o más (n=32). En el caso de las mujeres, la edad media es de 41,3 años, con una desviación estándar de 11,3 años. Esta distribución evidencia una infrarrepresentación de las personas de mayor edad, que probablemente esté relacionada con la brecha digital y con el propio diseño y canal de distribución del cuestionario, fundamentalmente digital.

Figura 1. Distribución de la muestra por sexo y edad.



La distribución territorial de la muestra por comunidades autónomas se presenta de forma gráfica, mostrando la participación de personas residentes en todas las regiones, lo que permite una visión global del territorio, aunque sin pretensión de representatividad poblacional.

Figura 2. Distribución de la muestra por Comunidad Autónoma.

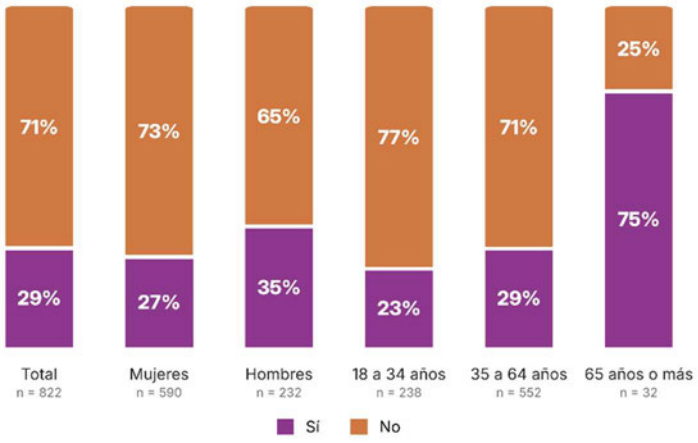


Las mujeres participantes se vinculan en menor medida al movimiento asociativo que los hombres. El 27% de las mujeres pertenece a una asociación de pacientes, frente al 35% de los hombres. En ambos casos, la mayoría de las respuestas proceden de personas no asociadas, lo que aporta una visión amplia de la experiencia con EII.

Tabla 1. Asociacionismo por sexo.

Asociación	Mujeres	%	Hombres	%
Sí	157	27%	82	35%
No	433	73%	150	65%
Total	590	100%	232	100%

Figura 3. Asociacionismo por sexo y edad.



Las mujeres participantes presentan un nivel de estudios elevado. El 52% tiene estudios superiores: el 33% universitarios y el 19% de posgrado. Otro 33% tiene estudios secundarios (Bachillerato o Formación Profesional de grado superior), y el 14% estudios primarios. En el caso de los hombres, la proporción con estudios superiores es algo menor (45%), y es más frecuente el nivel de estudios secundarios (40%).

Por tramos de edad, las mujeres más jóvenes son las que tienen mayor nivel de estudios. Entre las de 18 a 34 años, el 69% tiene estudios superiores, y casi una de cada tres (31%) tiene estudios de posgrado. En el grupo de 35 a 64 años, los estudios superiores alcanzan al 45% de las mujeres, y el 19% tiene estudios primarios. El grupo de 65 años o más está formado por solo nueve mujeres, por lo que sus resultados no permiten extraer conclusiones.

Tabla 2. Nivel de estudios de las mujeres por tramo de edad, y comparación con los hombres.

Nivel de estudios	Mujeres 18-34 años	Mujeres 35-64 años	Mujeres +65 años	Total mujeres	Total hombres
Sin estudios o primarios incompletos	0%	1%	0%	1%	0,4%
Estudios primarios	1%	19%	22%	14%	14%
Estudios secundarios de primer ciclo	30%	35%	22%	33%	40%
Estudios superiores universitarios	38%	30%	56%	33%	26%
Estudios superiores de posgrado	31%	15%	0%	19%	19%
Total	180	401	9	590	232

En relación con la situación familiar, la proporción de personas con hijos e hijas es muy similar en ambos sexos: el 48% de las mujeres y el 49% de los hombres. La mayoría convive con otras personas, siendo el hogar de dos personas el más frecuente (36% en ambos casos). El 11% de las mujeres vive sola, frente al 15% de los hombres.

Entre las mujeres, la composición del hogar varía según la etapa vital. En el grupo de 18 a 34 años predominan los hogares de dos personas (46%), y solo el 8% vive sola. Solo el 8% de estas mujeres tiene hijas o hijos. En el grupo de 35 a 64 años son más frecuentes los hogares de tres y cuatro personas (54% en conjunto), coincidiendo con la etapa de crianza: el 65% de las mujeres de este grupo tiene hijos o hijas. En este grupo, el 12% vive sola.

Tabla 3. Número de personas en el hogar de las mujeres por tramo de edad, y comparación con los hombres.

Personas en el hogar	Mujeres 18-34 años	Mujeres 35-64 años	Mujeres +65 años	Total mujeres	Total hombres
1 (vive sola/o)	8%	12%	33%	11%	15%
2	46%	31%	56%	36%	36%
3	24%	30%	0%	28%	27%
4	17%	24%	11%	22%	21%
5 o más	6%	3%	0%	4%	2%
Total	180	401	9	590	232

Diagnóstico

En este apartado se analiza el proceso que atraviesan las personas con EII desde la aparición de los primeros síntomas hasta la confirmación del diagnóstico. A partir de los datos del cuestionario, se compara el tiempo transcurrido hasta el diagnóstico en mujeres y hombres. También se analizan las diferencias dentro del grupo de mujeres según el tipo de enfermedad y la edad, así como el impacto emocional de esta etapa. Los testimonios del grupo focal permiten profundizar en cómo vivieron las mujeres este proceso, y si se sintieron escuchadas y creídas por los profesionales sanitarios.

El tiempo transcurrido desde la aparición de los primeros síntomas hasta el diagnóstico es similar en mujeres y hombres. En ambos casos, la mitad de las personas recibió el diagnóstico en el plazo de un año (mediana de 1 año). La media es de 3,2 años en las mujeres y de 3,6 años en los hombres. Uno de cada cinco tardó cinco años o más en ser diagnosticado: el 19% de las mujeres y el 20% de los hombres.

Tabla 4. Retraso diagnóstico por sexo.

	Mujeres	Hombres
Media (años)	3,2	3,6
Mediana (años)	1	1
Diagnóstico en el mismo año de los síntomas	31%	31%
Retraso de 5 años o más	19%	20%
Retraso de 10 años o más	11%	11%
Total	583	227

Dentro del grupo de mujeres, el retraso diagnóstico varía notablemente según el tipo de enfermedad. Las mujeres con enfermedad de Crohn tardan más en ser diagnosticadas: la mediana es de 2 años y el 27% esperó cinco años o más. En las mujeres con colitis ulcerosa la mediana es de 1 año, el 43% recibió el diagnóstico el mismo año en que empezaron los síntomas, y solo el 9% esperó cinco años o más.

Por tramos de edad, las mujeres de 35 a 64 años presentan un retraso medio mayor (3,7 años) que las de 18 a 34 años (1,9 años).

Tabla 5. Retraso diagnóstico de las mujeres por tipo de diagnóstico y tramo de edad

	Media (años)	Mediana (años)	Diagnóstico en el mismo año	Retraso de 5 años o más	N
Enfermedad de Crohn	4,3	2	21%	27%	319
Colitis ulcerosa	1,9	1	43%	9%	242
Colitis indeterminada	2,7	1	41%	18%	22

Mujeres 18-34 años	1,9	1	33%	13%	178
Mujeres 35-64 años	3,7	1	29%	22%	396
Mujeres +65 años	10	1	44%	33%	9

El periodo en torno al diagnóstico tiene además un fuerte peso emocional. Para el 29% de las mujeres, el peor momento vivido a causa de la enfermedad fue antes del diagnóstico (14%) o al recibirlo (15%). Entre las mujeres de 18 a 34 años, el 18% señala el momento del diagnóstico como el peor.

Los testimonios del grupo focal aportan un matiz que los datos no recogen: la brecha que perciben las mujeres no está tanto en el tiempo hasta el diagnóstico como en la credibilidad que se da a sus síntomas. Varias participantes relatan que sus molestias se atribuyeron a los nervios, a la exageración o a la menstruación:

"Me llegaron a decir que eran nervios. No eran nervios, no era que fuera una niñata que no supiera qué tipo de sangre era."

"Primero eran los nervios, porque las mujeres se preocupan por mucho, y luego que si había distinguido la sangre de la regla de otra cosa."

Esta falta de credibilidad no termina con el diagnóstico. Una participante relata cómo, cuando el tratamiento no funcionaba, su especialista atribuyó el dolor a su carácter y llegó a derivarla a psiquiatría:

"Mi médico de digestivo lo único que me decía era que todo era psicosomático, que no era posible que me doliera tanto como yo decía. Lo único que le faltó por decirme es que era una histérica."

Las participantes describen las consecuencias de no sentirse creídas: la culpa, la soledad y la sensación de que su entorno confía más en el criterio médico que en su propia vivencia.

"Te hacen sentir culpable cuando un médico te está diciendo que lo que tienes te lo vas inventando, que el dolor está en tu mente. Y si tu familia escucha al médico decir que eres una exagerada, te hace sentir todavía más culpable."

"El médico sabe mucho de medicina, pero de mi cuerpo, más que yo no sabe nadie."

Las participantes reconocen que el diagnóstico es hoy más rápido que hace décadas.

"Estamos hablando de hace ya más de 30 años, entonces claro, no es lo mismo que ahora"

Sin embargo, señalan una gran variabilidad entre hospitales y territorios. Una participante compara su diagnóstico, que tardó una semana, con el de una amiga que tardó dos años.

"Misma fecha, misma tecnología, mismo país."

Dimensión clínica

En el bloque correspondiente a la dimensión clínica se analizan los síntomas de la enfermedad y su frecuencia, el estado de salud autopercibido, las comorbilidades, los tratamientos y las intervenciones quirúrgicas. Además de comparar a mujeres y hombres, se exploran las diferencias dentro del grupo de mujeres según su tipo de diagnóstico. Los testimonios del grupo focal permiten conocer qué síntomas resultan más limitantes en el día a día, y cómo interactúa la enfermedad con etapas propias de la vida de las mujeres, como la menstruación y la menopausia.

Síntomas

Los síntomas que las mujeres experimentan con mayor frecuencia son la fatiga, la inflamación abdominal y los gases. Siete de cada diez los sufren siempre o frecuentemente. Le siguen el aumento del número de deposiciones (54%), el dolor articular (53%), la urgencia para ir al baño (50%) y el dolor abdominal (50%).

En comparación con los hombres, las mujeres refieren con mayor frecuencia los síntomas menos visibles o más difíciles de medir. La diferencia más amplia se observa en la inflamación abdominal (69% frente a 40%), seguida de la fatiga (71% frente a 50%) y el dolor abdominal (50% frente a 31%). En cambio, en síntomas como la diarrea, el sangrado o la fiebre, los porcentajes de mujeres y hombres son muy similares.

Figura 4. Síntomas experimentados siempre o frecuentemente, por sexo.

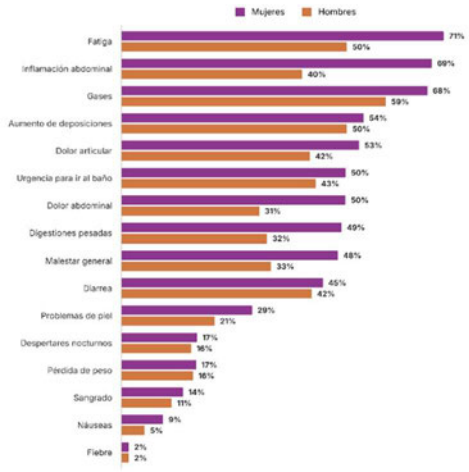


Tabla 6. Síntomas experimentados siempre o frecuentemente, por sexo

Síntoma	Mujeres	Hombres
Fatiga	71%	50%
Inflamación abdominal	69%	40%
Gases	68%	59%
Aumento del número de deposiciones	54%	50%
Dolor articular	53%	42%
Urgencia para ir al baño	50%	43%
Dolor abdominal	50%	31%
Digestiones pesadas	49%	32%
Malestar general	48%	33%
Diarrea	45%	42%
Problemas de piel	29%	21%
Despertares nocturnos	17%	16%
Pérdida de peso	17%	16%
Sangrado	14%	11%
Náuseas	9%	5%
Fiebre	2%	2%
N	590	232

Dentro del grupo de mujeres, el perfil de síntomas varía según el tipo de diagnóstico. Las mujeres con enfermedad de Crohn refieren con más frecuencia fatiga (74% frente a 67%), dolor articular (57% frente a 46%) y diarrea (50% frente a 37%). Las mujeres con colitis ulcerosa refieren más gases (75% frente al 64%) y sangrado (21% frente a 9%). Por edad, las mujeres de 18 a 34 años refieren algo más de pérdida de peso (24% frente a 13%), mientras que el dolor articular es más frecuente en el grupo de 35 a 64 años (55% frente a 46%).

Tabla 7. Principales síntomas experimentados siempre o frecuentemente por las mujeres, según tipo de diagnóstico.

Síntoma	Enfermedad de Crohn	Colitis ulcerosa	Colitis indeterminada
Fatiga	74%	67%	82%
Inflamación abdominal	69%	67%	77%
Gases	64%	75%	55%
Dolor articular	57%	46%	59%
Dolor abdominal	51%	48%	50%
Diarrea	50%	37%	59%
Sangrado	9%	21%	0%

N	324	244	22

Estado de salud autopercibido

A pesar de la frecuencia de los síntomas, el estado de salud que perciben las mujeres es mayoritariamente moderado (45%). El 34% lo califica como bueno o muy bueno, y el 21% como malo o muy malo. Los hombres presentan una valoración similar, aunque algo más positiva: el 39% considera bueno o muy bueno su estado de salud. Dentro del grupo de mujeres, la valoración es parecida según la edad y el tipo de diagnóstico.

Tabla 8. Estado de salud autopercibido por sexo, y de las mujeres por tramo de edad y tipo de diagnóstico.

Estado de salud	Mujeres	Hombres	de 18 a 34 años	de 35-64 años	más de 65 años	Mujeres EC	Mujeres CU	Mujeres CI
Muy malo	3%	4%	3%	3%	0%	3%	3%	0%
Malo	17%	16%	19%	17%	11%	19%	15%	18%
Moderado	45%	41%	46%	44%	67%	42%	48%	59%
Bueno	27%	28%	24%	28%	22%	27%	27%	23%
Muy bueno	7%	10%	7%	7%	0%	8%	7%	0%
N	590	232	180	401	9	324	244	22

Comorbilidades

El 52% de las mujeres presenta alguna otra enfermedad además de la EII, frente al 41% de los hombres. La diferencia se concentra en las mujeres con una sola comorbilidad (41% frente a 29%). La proporción de mujeres con comorbilidades aumenta con la edad: del 39% en el grupo de 18 a 34 años al 57% en el de 35 a 64 años.

Entre las comorbilidades registradas destacan la psoriasis (8%), otras enfermedades inflamatorias inmunomediadas (8%), la espondiloartritis (5%) y la espondilitis anquilosante (4%). Un 34% de las mujeres señala otras enfermedades no incluidas en las opciones del cuestionario.

Tabla 9. Número de comorbilidades por sexo, y principales comorbilidades de las mujeres por tramo de edad y tipo de diagnóstico.

Comorbilidades	Mujeres	Hombres	de 18 a 34 años	de 35-64 años	más de 65 años	Mujeres EC	Mujeres CU	Mujeres CI
Ninguna	48%	59%	61%	43%	0%	46%	51%	36%
1	41%	29%	32%	45%	67%	41%	41%	41%
2 o más	11%	12%	7%	12%	33%	13%	7%	23%

Principales comorbilidades								
Psoriasis	8%	-	6%	9%	11%	8%	7%	0%
Otras enfermedades inflamatorias inmunomediadas	8%	-	6%	9%	22%	8%	6%	23%
Espondiloartritis	5%	-	3%	5%	11%	6%	4%	9%
Espondilitis anquilosante	4%	-	2%	5%	0%	4%	2%	14%
Uveítis	3%	-	1%	4%	0%	4%	1%	9%
Hidradenitis supurativa	3%	-	3%	2%	0%	3%	2%	5%
Artritis psoriásica	2%	-	3%	1%	0%	3%	1%	0%
Otras	34%	-	24%	38%	89%	35%	34%	32%
N	590	232	180	401	9	324	244	22

Tratamientos y cirugía

Los tratamientos que reciben las mujeres son similares a los de los hombres. Los más frecuentes son los aminosalicilatos (5-ASA, 38%), los fármacos anti-TNF (33%) y las anti-interleucinas (27%). Como es esperable, el tratamiento varía según el tipo de enfermedad. El 5-ASA es el tratamiento principal en las mujeres con colitis ulcerosa (69%), mientras que en la enfermedad de Crohn predominan los fármacos biológicos anti-TNF (41%) y anti-interleucinas (32%). Las mujeres de 18 a 34 años reciben con más frecuencia corticoides (18% frente a 9%) e inhibidores de JAK (10% frente a 5%) que las de 35 a 64 años.

Tabla 10. Tratamiento actual por sexo, y de las mujeres por tramo de edad y tipo de diagnóstico.

Tratamiento	Mujeres	Hombres	de 18 a 34 años	de 35-64 años	más de 65 años	Mujeres EC	Mujeres CU	Mujeres CI
5-ASA	38%	39%	38%	37%	44%	13%	69%	55%
Anti-TNF	33%	34%	35%	32%	22%	41%	24%	14%
Anti-IL	27%	25%	29%	26%	33%	32%	22%	14%
Azatioprina	16%	19%	17%	15%	22%	18%	14%	5%
Corticoides	11%	8%	18%	9%	0%	11%	11%	18%
JAKis	6%	9%	10%	5%	0%	6%	7%	5%
Otros	2%	4%	2%	2%	0%	2%	1%	18%
Sin tto	4%	-	4%	4%	0%	5%	1%	18%
N	590	232	180	401	9	324	244	22

El 28% de las mujeres ha sido intervenida quirúrgicamente a causa de la EII, un porcentaje similar al de los hombres (27%). La cirugía es mucho más frecuente en las mujeres con enfermedad de Crohn (43%) que en las que tienen colitis ulcerosa (10%), y aumenta con la edad: del 15% en el grupo de 18 a 34 años al 34% en el de 35 a 64 años.

Entre las mujeres intervenidas, las cirugías más habituales son la resección intestinal (49%), las intervenciones por fístulas (46%) y por estenosis (34%). El 44% se ha sometido a más de un tipo de intervención, y el 25% ha tenido una ostomía, temporal o permanente.

Tabla 11. Tipo de cirugía entre las mujeres intervenidas, por tipo de diagnóstico.

Tipo de cirugía	Total de mujeres intervenidas	Enfermedad de Crohn	Colitis ulcerosa
Resección intestinal	49%	51%	40%
Fístulas	46%	45%	48%
Estenosis	34%	38%	16%
Ostomía temporal	18%	14%	36%
Ostomía permanente	11%	10%	16%
Reservorio	6%	1%	32%
Otras	15%	13%	20%
Más de un tipo de intervención	44%	42%	56%
N	166	138	25

**Una misma persona puede haberse sometido a varios tipos de intervención. No se incluye la colitis indeterminada por el reducido número de casos.*

La vivencia de los síntomas

En el grupo focal, el cansancio aparece como el síntoma más limitante para la mayoría de las participantes, por encima del dolor o de la urgencia. Lo describen como un agotamiento constante, unido a la interrupción del sueño, que no siempre se refleja en las pruebas médicas:

"Te levantas por la mañana y ya estás agotada porque no has pasado buena noche, porque te has levantado 20.000 veces."

"Las analíticas están bien, ya, pero estoy agotada. Pueden estar bien, pero habrá algo que no estéis mirando."

La urgencia y la incontinencia condicionan la vida cotidiana, los desplazamientos y el ocio. Varias participantes cuentan que necesitan tener siempre un baño a la vista para sentirse tranquilas:

"Ese agobio de que me pueda venir el apretón y que no me deje. Cuando me voy a la playa, lo tengo que tener cerquita, que yo lo tenga visible."

El dolor abdominal, aunque menos presente en el día a día de algunas, se recuerda como uno de los síntomas más invalidantes:

"El dolor te limita una barbaridad, es que no puedes estar de pie."

Una participante cuenta también que, de joven, dejaba de comer y beber para evitar tener que ir al baño. Su testimonio ilustra hasta qué punto los síntomas pueden condicionar conductas con riesgo para la salud, y la importancia de abordarlas en la consulta.

Ciclo menstrual y menopausia

El grupo focal pone de relieve dos aspectos que el cuestionario no recoge: la relación de la enfermedad con el ciclo menstrual y con la menopausia. Las participantes coinciden en que la menstruación agrava los síntomas digestivos, y en que esta circunstancia no se tiene en cuenta en la consulta:

"Cuando me va a bajar la regla se me aumentan mucho más las defecaciones. Me mata, esa semana es horrible."

"Pienso que no tenía en cuenta mis ciclos hormonales, que eso creo que es bastante importante en una mujer."

En el caso de la menopausia, sus síntomas (insomnio, cansancio, irritabilidad) se suman a los de la EII. Las participantes en esta etapa señalan que ningún profesional les ha preguntado por ella ni les ha orientado sobre cómo compaginar ambas situaciones:

"Hoy por hoy, en 2026, nadie nos está ayudando a compaginar una inflamatoria con una menopausia."

"A mí todavía no me ha preguntado ningún médico en qué momento estoy. Llevo ya unos años en menopausia y no me habéis preguntado absolutamente nada."

Las participantes reclaman una atención que tenga en cuenta las diferencias biológicas entre mujeres y hombres, y las distintas etapas de la vida de las mujeres. En palabras de una de ellas:

"No somos hombres en miniatura."

Dimensión asistencial

En el bloque correspondiente a la dimensión asistencial se analiza la relación de las personas con EII con el sistema sanitario: el tipo de sanidad que utilizan, las especialidades médicas que intervienen en su seguimiento y la adherencia al tratamiento.

Uso del sistema sanitario

La sanidad pública es la principal vía de atención para mujeres con EII. El 80% utiliza solo la sanidad pública, y el 19% combina la pública con la privada. Únicamente el 1% recurre solo a la sanidad privada. Los hombres presentan un patrón muy similar, aunque el uso exclusivo de la sanidad privada es algo mayor entre ellos (4%).

Tabla 12. Tipo de sanidad utilizada por sexo, y de las mujeres por tramo de edad y tipo de diagnóstico.

Tipo de sanidad	Mujeres	Hombres	de 18-34 años	de 35-64 años	más de 65 años	Mujeres EC	Mujeres CU	Mujeres CI
Solo pública	80%	81%	79%	81%	78%	79%	81%	86%
Pública y privada	19%	16%	21%	18%	22%	20%	18%	9%
Solo privada	1%	4%	1%	1%	0%	1%	1%	5%
N	590	232	180	401	9	324	244	22

Especialidades médicas

El seguimiento de la EII en las mujeres implica a numerosos profesionales. Además de Digestivo, que atiende al 92% de ellas, la mitad ha acudido a Atención Primaria (49%) y una de cada tres a Urgencias (35%) por su enfermedad. Les siguen Psicología (27%), Reumatología (25%), Dermatología (18%) y Medicina Interna (17%). De media, cada mujer es atendida por tres especialidades distintas, y la mitad (51%) por tres o más.

En comparación con los hombres, las mujeres acuden con mayor frecuencia a Reumatología (25% frente a 14%) y Dermatología (18% frente a 12%). Este patrón es coherente con su mayor frecuencia de dolor articular y problemas de piel, y supone más citas, más pruebas y una mayor necesidad de coordinación entre especialistas.

Dentro del grupo de mujeres, las de 18 a 34 años acuden con más frecuencia a Urgencias (44% frente a 31%), Psicología (32% frente a 25%) y Nutrición (21% frente a 12%) que las de 35 a 64 años. En cambio, el seguimiento en Reumatología es más habitual en el grupo de mayor edad (28% frente a 18%).

Tabla 13. Especialidades médicas implicadas en el seguimiento de la EII, por sexo, y de las mujeres por tramo de edad y tipo de diagnóstico.

Especialidad	Mujeres	Hombres	de 18-34 años	de 35-64 años	más de 65 años	Mujeres EC	Mujeres CU	Mujeres CI
Digestivo	92%	89%	93%	91%	78%	93%	91%	73%
Atención primaria	49%	43%	52%	47%	56%	48%	48%	64%
Urgencias	35%	37%	44%	31%	22%	39%	30%	41%

Psicología	27%	-	32%	25%	11%	29%	26%	18%
Reumatología	25%	14%	18%	28%	33%	27%	23%	23%
Dermatología	18%	12%	21%	17%	22%	21%	16%	9%
Medicina interna	17%	15%	20%	16%	11%	19%	15%	23%
Nutrición	14%	-	21%	12%	11%	17%	11%	18%
Oftalmología	12%	-	12%	12%	33%	15%	10%	5%
Otras	13%	-	11%	13%	22%	15%	9%	18%
N	590	232	180	401	9	324	244	22

Adherencia al tratamiento

La gran mayoría de las mujeres que toman medicación para la EII declara cumplir perfectamente con ella (85%). Un 14% reconoce olvidos ocasionales, y solo el 2% olvida la medicación con frecuencia o ha dejado de tomarla por su cuenta. Entre los hombres, el cumplimiento perfecto es algo más elevado (92%).

Dentro del grupo de mujeres, el cumplimiento es mayor en las que tienen enfermedad de Crohn (90%) que en las que tienen colitis ulcerosa (78%).

Tabla 14. Adherencia al tratamiento por sexo, y de las mujeres por tramo de edad y tipo de diagnóstico.

Adherencia	Mujeres	Hombres	de 18-34 años	de 35-64 años	más de 65 años	Mujeres EC	Mujeres CU	Mujeres CI
Cumple perfectamente	85%	92%	83%	85%	100%	90%	78%	79%
Olvidos ocasionales	14%	6%	15%	13%	0%	8%	20%	21%
Olvidos frecuentes	1%	1%	2%	1%	0%	1%	2%	0%
Ha dejado la medicación por su cuenta	1%	1%	0%	1%	0%	1%	0%	0%
N	568	227	174	385	9	309	240	19

**Porcentajes calculados sobre las personas que toman medicación para la EII.*

Dimensión emocional

En el bloque correspondiente a la dimensión emocional se analiza la vivencia psicológica asociada a la EII. Se identifican los momentos de mayor impacto, la intensidad de ese impacto y el grado en que las personas consideran haberlo superado. También se analiza la frecuencia con la que experimentan distintas situaciones emocionales (ansiedad, estrés, tristeza, miedo o

culpa, entre otras), el acceso a apoyo psicológico y la influencia del estado emocional en la propia enfermedad. Los testimonios del grupo focal permiten conocer qué aspectos de la enfermedad generan mayor impacto emocional en las mujeres, en qué momentos se sienten más vulnerables y qué les ayuda a sobrellevarlo.

Momentos de mayor impacto emocional

Los brotes son el momento más difícil para la mayoría de las mujeres: el 57% los señala como la peor situación emocional vivida a causa de la enfermedad. A continuación, se sitúan el momento de recibir el diagnóstico (15%) y el periodo anterior a este (14%). Los hombres presentan una distribución muy similar.

Dentro del grupo de mujeres, los brotes pesan más en las que tienen colitis ulcerosa (68%) que en las que tienen enfermedad de Crohn (48%). Entre las mujeres con enfermedad de Crohn, el periodo previo al diagnóstico tiene un peso algo mayor (16% frente a 10%), coherente con el mayor retraso diagnóstico que presentan.

Tabla 15. Peor situación emocional vivida a causa de la EII, por sexo, y de las mujeres por tramo de edad y tipo de diagnóstico

Momento	Mujeres	Hombres	de 18-34 años	de 35-64 años	más de 65 años	Mujeres EC	Mujeres CU	Mujeres CI
En momentos de brote	57%	60%	62%	55%	56%	48%	68%	59%
Al recibir el diagnóstico	15%	14%	18%	13%	11%	16%	13%	9%
Antes del diagnóstico	14%	13%	11%	15%	11%	16%	10%	27%
Al tener que cambiar de tratamiento	6%	4%	4%	7%	11%	9%	3%	0%
No destacaría un momento concreto	8%	9%	4%	10%	11%	10%	6%	5%
N	590	232	180	401	9	324	244	22

Intensidad del impacto y superación

El impacto emocional de la enfermedad es alto o máximo para el 85% de las mujeres, frente al 74% de los hombres. Casi la mitad de las mujeres (47%) lo sitúa en el nivel máximo de la escala, frente al 35% de los hombres. Sin embargo, solo una de cada tres mujeres (34%) considera haber superado ese impacto en un grado alto, una proporción algo menor que la de los hombres (40%).

Tabla 16. Intensidad del impacto emocional y grado de superación, por sexo, y de las mujeres por tramos de edad y tipo de diagnóstico.

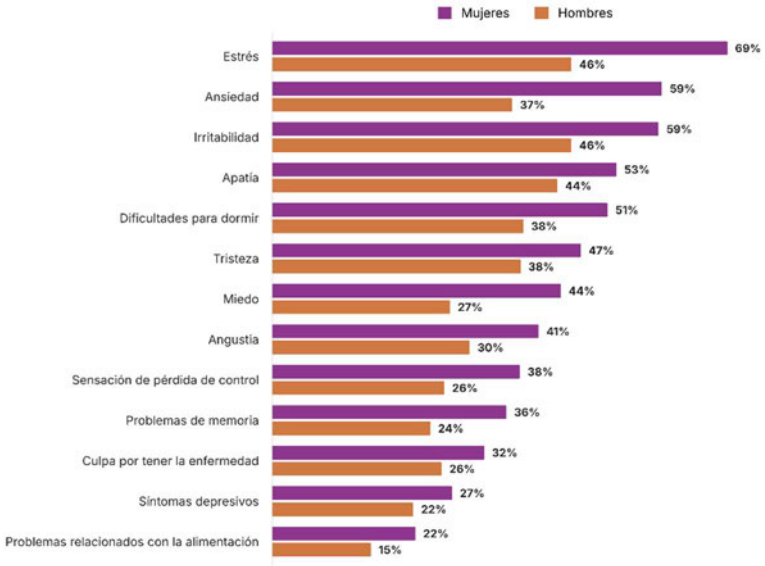
	Mujeres	Hombres	de 18-34 años	de 35-64 años	más de 65 años	Mujeres EC	Mujeres CU	Mujeres CI
Impacto emocional alto o máximo	85%	74%	87%	85%	78%	86%	85%	77%
Impacto emocional máximo	47%	35%	50%	46%	33%	47%	49%	32%
Grado de superación alto	34%	40%	36%	33%	56%	33%	36%	32%
Grado de superación bajo	15%	18%	14%	15%	33%	16%	14%	14%
N	590	232	180	401	9	324	244	22

Experiencias emocionales

El estrés y la ansiedad son las experiencias emocionales más frecuentes entre las mujeres con EII. El 69% sufre estrés siempre o frecuentemente, y el 59% ansiedad. Más de la mitad experimenta también irritabilidad (59%), apatía (53%), dificultades para dormir (51%) y culpa cuando la enfermedad empeora (52%). Una de cada cuatro mujeres (23%) siente esa culpa siempre que empeora.

En comparación con los hombres, las mujeres experimentan con mayor frecuencia todas las situaciones emocionales analizadas. Las diferencias más amplias se observan en la ansiedad (59% frente a 37%), el estrés (69% frente a 46%) y el miedo (44% frente a 27%).

Figura 5. Experiencias emocionales vividas siempre o frecuentemente, por sexo.



Dentro del grupo de mujeres, las más jóvenes son las que presentan mayor carga emocional. Entre las mujeres de 18 a 34 años, el 79% sufre estrés frecuente y el 71% ansiedad, frente al 66% y el 55% de las mujeres de 35 a 64 años. También es mayor en este grupo la culpa cuando la enfermedad empeora (65% frente a 46%) y la irritabilidad (70% frente a 55%). En cambio, los problemas de memoria y de sueño son más frecuentes en las mujeres de 35 a 64 años.

Tabla 17. Experiencias emocionales vividas siempre o frecuentemente, por sexo, y de las mujeres por tramo de edad y tipo de diagnóstico.

Experiencia	Mujeres	Hombres	de 18-34 años	de 35-64 años	más de 65 años	Mujeres EC	Mujeres CU	Mujeres CI
Estrés	69%	46%	79%	66%	44%	66%	73%	82%
Ansiedad	59%	37%	71%	55%	33%	58%	62%	55%
Irritabilidad	59%	46%	70%	55%	33%	58%	60%	59%
Apatía	53%	44%	56%	51%	33%	53%	51%	59%
Culpa cuando la enfermedad empeora	52%	-	65%	46%	22%	50%	52%	68%
Dificultades para dormir	51%	38%	43%	55%	44%	51%	51%	55%
Tristeza	47%	38%	51%	46%	11%	45%	49%	59%
Miedo	44%	27%	51%	42%	22%	42%	47%	45%
Angustia	41%	30%	46%	39%	11%	40%	40%	55%
Sensación de pérdida de control	38%	26%	45%	35%	11%	38%	36%	45%

Problemas de memoria	36%	24%	27%	40%	33%	37%	33%	45%
Culpa por tener la enfermedad	32%	26%	41%	29%	0%	35%	29%	36%
Síntomas depresivos	27%	22%	24%	29%	11%	27%	28%	32%
Problemas relacionados con la alimentación	22%	15%	22%	22%	0%	23%	20%	27%
N	590	232	180	401	9	324	244	22

Apoyo psicológico

Casi la mitad de las mujeres (48%) ha recibido atención psicológica a lo largo de su vida, y el 47% ha tomado psicofármacos. Entre los hombres, los porcentajes son algo menores (42% y 38%).

Sin embargo, el mayor malestar emocional de las mujeres no se acompaña de un acceso proporcional a apoyo psicológico. Entre las mujeres que sufren ansiedad siempre o frecuentemente, el 40% nunca ha recibido atención psicológica. En conjunto, una de cada cuatro mujeres (24%) convive con ansiedad frecuente sin haber recibido nunca este tipo de apoyo.

Por edad, las mujeres de 18 a 34 años han recibido atención psicológica con algo más de frecuencia (53% frente a 46%), mientras que el uso de psicofármacos es más habitual en las de 35 a 64 años (52% frente a 36%).

Tabla 18. Apoyo psicológico e influencia del estado emocional en la enfermedad, por sexo, y de las mujeres por tramo de edad y tipo de diagnóstico.

	Mujeres	**Hombres**	**de 18-34 años**	**de 35-64 años**	**más de 65 años**	**Mujeres EC**	**Mujeres CU**
Ha recibido atención psicológica	48%	42%	53%	46%	44%	51%	45%
Ha tomado psicofármacos	47%	38%	36%	52%	44%	48%	45%
El estado emocional, siempre o frecuentemente…							
Agrava los síntomas	43%	31%	52%	39%	11%	41%	44%
Lleva a prestar menos atención a los síntomas	10%	7%	14%	8%	11%	10%	10%
Afecta a la alimentación	11%	8%	16%	8%	0%	13%	8%
Reduce la adherencia al tratamiento	4%	3%	6%	3%	0%	4%	4%

Lleva a faltar a citas médicas	1%	1%	2%	1%	0%	1%	2%
N	590	232	180	401	9	324	244

La vivencia emocional de la enfermedad

En el grupo focal, el mayor impacto emocional que describen las participantes es la sensación de inutilidad: no poder llegar a todo, y que el entorno lo interprete como falta de voluntad.

"El mayor impacto era sentirme inútil: no puedo donar sangre, mis órganos no valen ni para ser donados. Y no tuve apoyo emocional suficiente, tuve todo lo contrario."

"A ojos de fuera da la sensación de que eres tú la que no quiere hacerlo, y es tu cuerpo el que te lo impide."

Los momentos de mayor vulnerabilidad coinciden con los ingresos, las cirugías y los brotes. Una participante relata cómo la ostomía le llevó a una depresión que le impedía incluso expresar lo que sentía:

"Es cuando me tienen que meter en quirófano, estoy ostomizada desde entonces, y caí en una depresión. No me podía comunicar."

La culpa aparece también ligada a la necesidad de ser cuidada durante los brotes y los ingresos:

"Cada vez que tengo un brote, un sentimiento de culpa excesivamente grande… porque siento que los demás me tienen que cuidar."

Varias participantes relatan que, en los momentos más duros, llegaron a pensar en no seguir viviendo. Estos testimonios, compartidos en un espacio de confianza, subrayan la necesidad de una atención psicológica accesible e integrada en el seguimiento de la EII.

Entre lo que más les ayuda a sobrellevar la enfermedad, las participantes destacan el apoyo de la pareja y la familia, el contacto con otras personas con EII y los espacios que ofrece la asociación:

"Con ACCU estamos haciendo sesiones de mindfulness, de respiración… El sentirte escuchada me está liberando un poco."

Dimensión familiar y de cuidados

En el bloque correspondiente a la dimensión familiar y de cuidados se analizan las responsabilidades de cuidado que asumen las personas con EII y el impacto de la enfermedad en la vida familiar, en la pareja y en el propio autocuidado. Se exploran también los sentimientos de culpa asociados a los cuidados: por no poder cuidar de otras personas, por

sentirse una carga o por no cuidarse lo suficiente. Los testimonios del grupo focal permiten profundizar en cómo compaginan las mujeres el cuidado de su salud con el de los demás, y en el peso de la carga mental en su día a día.

Responsabilidades de cuidado

Una de cada cuatro mujeres con EII (26%) se ocupa del cuidado de otras personas, frente al 15% de los hombres. La proporción de personas con hijos e hijas es la misma en ambos sexos (48% y 49%), por lo que esta diferencia no se explica por la maternidad, sino por el reparto de los cuidados.

Dentro del grupo de mujeres, las responsabilidades de cuidado se concentran en la etapa adulta. El 31% de las mujeres de 35 a 64 años son cuidadoras, frente al 15% de las de 18 a 34 años. Entre las mujeres con hijos e hijas, el 40% se considera cuidadora, frente al 13% de las que no los tienen. Las mujeres cuidadoras se dedican además con más frecuencia a las tareas del hogar sin remuneración (9% frente a 5%).

Tabla 19. Descendencia y responsabilidades de cuidado por sexo, y de las mujeres por tramo de edad y tipo de diagnóstico.

	Mujeres	Hombres	de 18-34 años	de 35-64 años	más de 65 años	Mujeres EC	Mujeres CU	Mujeres CI
Tiene hijos o hijas	48%	49%	8%	65%	78%	51%	43%	50%
Cuida de otras personas	26%	15%	15%	31%	33%	29%	22%	27%
N	590	232	180	401	9	324	244	22

Impacto en la familia, la pareja y el autocuidado

La mitad de las mujeres considera que la EII tiene un impacto alto o muy alto en su vida familiar (50%), en su relación de pareja (54%) y en el cuidado de sí mismas (52%). Los hombres declaran un impacto algo menor en los tres ámbitos, especialmente en el de autocuidado (41%) y en la pareja (47%).

Dentro del grupo de mujeres, el impacto en el autocuidado es mayor entre las más jóvenes (58% frente a 50%).

Tabla 20. Impacto alto o muy alto de la EII en la vida familiar, la pareja y el autocuidado por sexo, y de las mujeres por tramo de edad y tipo de diagnóstico.

	Mujeres	Hombres	de 18-34 años	de 35-64 años	más de 65 años	Mujeres EC	Mujeres CU	Mujeres CI
Familia	50%	47%	53%	50%	22%	52%	48%	64%
Pareja	54%	47%	53%	56%	22%	55%	55%	50%

Autocuidado	52%	41%	58%	50%	33%	53%	50%	73%
N	590	232	180	401	9	324	244	22

Sentimientos de culpa asociados a los cuidados

La culpa relacionada con los cuidados está muy presente entre las mujeres con EII, y en dos direcciones: por no poder cuidar de los demás y por necesitar ser cuidadas.

El sentimiento más extendido es el de sentirse una carga: el 52% de las mujeres lo experimenta siempre o frecuentemente, y una de cada cuatro (26%) siempre. Además, el 38% siente culpa por no poder cuidar de otras personas como le gustaría, y el 36% por no cuidarse lo suficiente. En los tres casos, los porcentajes son más elevados que entre los hombres.

Tabla 21. Sentimientos de culpa asociados a los cuidados, experimentados siempre o frecuentemente, por sexo, y de las mujeres por tramo de edad y tipo de diagnóstico.

Sentimiento de culpa	**Mujeres**	**Hombres**	**de 18-34 años**	**de 35-64 años**	**más de 65 años**	**Mujeres EC**	**Mujeres CU**	**Mujeres CI**
Por sentirse una carga	52%	38%	64%	47%	22%	56%	46%	55%
Por no poder cuidar de otras personas	38%	24%	36%	40%	11%	41%	34%	45%
Por no cuidarse lo suficiente	36%	23%	49%	31%	0%	40%	31%	41%
N	590	232	180	401	9	324	244	22

La culpa adopta formas distintas según la etapa vital. Entre las mujeres de 18 a 34 años predomina la culpa por sentirse una carga (64%) y por no cuidarse lo suficiente (49%). Entre las mujeres con hijos e hijas, en cambio, es más frecuente la culpa por no poder cuidar de los demás (44% frente a 33% de las que no tienen descendencia).

Ser cuidadora intensifica este malestar. Entre las mujeres que cuidan de otras personas, más de la mitad (54%) siente culpa frecuente por no poder hacerlo como le gustaría, frente al 33% de las que no son cuidadoras. También presentan con más frecuencia ansiedad (68% frente a 57%).

La vivencia de los cuidados

En el grupo focal, las participantes con responsabilidades familiares describen cómo su propia salud queda relegada a un segundo plano:

"Yo a mí misma soy la última en la lista. Siempre lo he sido."

La culpa por no poder atender a los hijos durante los brotes aparece como una herida que perdura con los años:

"El sentido de culpa sí que lo he tenido muchas veces con mis hijos, de cuando he estado mala y me he encontrado sola. Todavía tengo ahí esa espinita clavada."

Varias participantes describen la presión de no poder "permitirse" enfermar cuando otras personas dependen de ellas:

"No me puedo permitir ponerme mala, porque tengo que tirar para adelante con él."

"Como madre de inflamatoria me he sentido un despojo humano, y sola."

El grupo pone nombre a la carga mental: la organización de citas, compras, gestiones y tareas, que sigue recayendo en las mujeres incluso durante un brote. Las participantes coinciden en que los consejos del tipo "relájate" no sirven si nadie más asume esa carga:

"Decirle a una madre "relájate", cuando lleva la mayor carga, aunque sea la carga mental de saber quién tiene las citas, no es lo mismo que decírselo a un señor."

"Hasta que no te ves obligada a parar, no paras."

La otra cara de los cuidados es la dificultad para recibirlos. Una participante explica que necesitar ayuda durante los ingresos es uno de los momentos en que se siente más vulnerable:

"Me gusta dar ayuda, pero me cuesta recibirla."

Al mismo tiempo, el apoyo de la pareja y la familia aparece como un factor de protección fundamental en los momentos más duros. Las participantes reconocen que los roles están cambiando, aunque coinciden en que el reparto desigual de los cuidados es un problema estructural y educativo, que afecta a cómo pueden atender a su propia salud.

Dimensión social

En el bloque correspondiente a la dimensión social se analiza el impacto de la EII en distintos ámbitos de la vida cotidiana: la vida social, el ocio, la actividad física, las amistades, las actividades de la vida diaria, la economía y la calidad de vida en general. Se exploran también las experiencias de incomprensión y aislamiento social asociadas a la enfermedad, así como el reconocimiento del grado de discapacidad. Los testimonios del grupo focal permiten conocer cómo perciben las mujeres la comprensión social de la enfermedad, cómo ha cambiado su vida social desde el diagnóstico y en qué entornos han llegado a ocultarla.

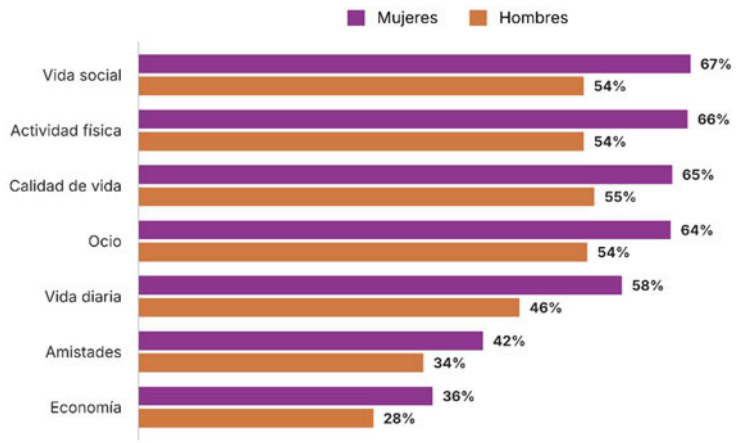
Impacto en la vida cotidiana

La EII tiene un impacto alto o muy alto en la vida social del 67% de las mujeres, y en su actividad física del 66%. Algo menos de dos de cada tres lo declaran también en su calidad de vida

(65%) y en su ocio (64%). Más de la mitad lo extiende a las actividades de la vida diaria (58%). En menor medida, la enfermedad afecta a las amistades (42%) y a la economía (36%).

En comparación con los hombres, las mujeres declaran un impacto mayor en todos los ámbitos analizados. Las diferencias más amplias se observan en la vida social (67% frente a 54%), la actividad física (66% frente a 54%) y la vida diaria (58% frente a 46%).

Figura 6. Impacto alto o muy alto de la EII en distintos ámbitos de la vida, por sexo.



Dentro del grupo de mujeres, el impacto es mayor entre las más jóvenes. Entre las mujeres de 18 a 34 años, el 74% declara un impacto alto o muy alto en su calidad de vida y el 72% en su ocio, frente al 61% y el 62% de las mujeres de 35 a 64 años.

Tabla 22. Impacto alto o muy alto de la EII en distintos ámbitos de la vida, por sexo, y de las mujeres por tramo de edad y tipo de diagnóstico.

Ámbito	Mujeres	Hombres	de 18-34 años	de 35-64 años	más de 65 años	Mujeres EC	Mujeres CU	Mujeres CI
Vida social	67%	54%	73%	65%	33%	65%	70%	64%
Actividad física	66%	54%	68%	67%	22%	64%	70%	64%
Calidad de vida	65%	55%	74%	61%	33%	61%	68%	73%
Ocio	64%	54%	72%	62%	22%	60%	69%	73%
Vida diaria	58%	46%	64%	57%	22%	56%	62%	64%
Amistades	42%	34%	43%	42%	11%	40%	44%	41%
Economía	36%	28%	32%	38%	0%	37%	33%	45%
N	590	232	180	401	9	324	244	22

Incomprensión y aislamiento

Casi la mitad de las mujeres con EII (49%) se siente incomprendida siempre o frecuentemente a causa de su enfermedad. Además, el 47% ha dejado de salir o de participar en actividades sociales, el 43% ha reducido el contacto con sus amistades y el 41% se ha sentido aislada.

La sensación de incomprensión es más frecuente entre las mujeres que entre los hombres (49% frente a 36%). En cambio, en el resto de experiencias las diferencias son menores.

Tabla 23. Experiencias de incomprensión y aislamiento vividas siempre o frecuentemente, por sexo, y de las mujeres portramo de edad y tipo de diagnóstico.

Experiencia	Mujeres	Hombres	de 18-34 años	de 35-64 años	más de 65 años	Mujeres EC	Mujeres CU	Mujeres CI
Sentirse incomprendida/o	49%	36%	54%	47%	33%	47%	52%	50%
Dejar de salir o de participar en actividades	47%	44%	51%	45%	22%	45%	48%	55%
Menos contacto con las amistades	43%	38%	46%	42%	22%	42%	45%	41%
Sentirse aislada/o	41%	37%	44%	40%	22%	42%	40%	50%
N	590	232	180	401	9	324	244	22

Reconocimiento de la discapacidad

El 32% de las mujeres tiene reconocido un grado de discapacidad, frente al 38% de los hombres. Entre las mujeres con discapacidad reconocida, la mayoría (75%) tiene un grado entre el 33% y el 64%. El reconocimiento es más frecuente entre las mujeres con enfermedad de Crohn (38%) que entre las que tienen colitis ulcerosa (25%), y aumenta con la edad: del 22% en el grupo de 18 a 34 años al 36% en el de 35 a 64 años.

Entre las mujeres que no tienen la discapacidad reconocida, el 66% no la ha solicitado, el 22% la tiene en trámite y al 12% se la han denegado. Los motivos para no solicitarla apuntan sobre todo a la falta de información. El 33% desconocía que pudiera tener derecho a esta prestación y el 16% no sabe cómo tramitarla. Un 26% piensa que su enfermedad no puntúa lo suficiente en los baremos, y solo el 20% considera que no la necesita. Estos resultados son muy similares a los de los hombres.

Tabla 24. Reconocimiento de la discapacidad por sexo, y de las mujeres por tramo de edad y tipo de diagnóstico.

	Mujeres	Hombres	de 18-34 años	de 35-64 años	más de 65 años	Mujeres EC	Mujeres CU	Mujeres CI
Tiene la discapacidad reconocida	32%	38%	22%	36%	56%	38%	25%	23%
N	590	232	180	401	9	324	244	22
Entre quienes no la tienen reconocida								
No la han solicitado	66%	66%	62%	67%	-	59%	72%	65%
Está en trámite	22%	24%	32%	17%	-	25%	18%	29%
Se la han denegado	12%	10%	6%	16%	-	15%	10%	6%
N	403	143	141	258	4	202	184	17

Tabla 25. Motivos para no solicitor el reconocimiento de la discapacidad, por sexo.

Motivo	Mujeres	Hombres
Desconocía que pudiese tener derecho	33%	37%
Piensa que su enfermedad no puntúa suficiente en los baremos	26%	22%
Considera que no lo necesita	20%	21%
Le falta información sobre cómo tramitarlo	16%	15%
Otros motivos	5%	4%
N	264	94

La vivencia social de la enfermedad

En el grupo focal, las participantes coinciden en que la sociedad desconoce la EII y la reduce a uno solo de sus síntomas:

"La sociedad no entiende para nada qué es la enfermedad. Lo único que llega a entender es si dices diarrea."

Señalan también que hablar de la enfermedad genera incomodidad en los demás, y que la empatía de su entorno tiene fecha de caducidad cuando la enfermedad es crónica e invisible:

"Si aparentas ser normal, tienes que funcionar normal, y me das pena durante un año; más allá de eso, no."

La vida social se resiente porque el ocio gira en torno a la comida y a espacios sin baños accesibles. Para algunas participantes, la falta de baños públicos condiciona incluso actividades tan básicas como salir a pasear:

"En España no se concibe quedar con alguien si no es para comer o tomar algo. Y cuando no puedes comer, ¿qué haces?"

"Si en el paseo no hay baños, yo no puedo ir a pasear. Y eso es lo que no acaban de entender. Y estoy hablando también de familiares."

La invisibilidad de la enfermedad tiene, según las participantes, un componente de género. A las mujeres se les exige "buena cara", y esa misma buena cara se interpreta como prueba de que no están enfermas, también en consulta:

"Te ven y te dicen: ´con lo bien que estás, con lo arregladita´. Pero eso no quita que por dentro estoy hecha un desastre."

"He tenido que aprender a ir al médico con ropa más grande y con la cara sin arreglar para que me hagan caso."

Varias participantes han ocultado la enfermedad en algún momento, sobre todo en la adolescencia, en las relaciones de pareja y en el trabajo:

"¿Tú has visto alguna chica de 16 años que le diga al chico que le gusta que tiene una enfermedad crónica y que por favor no vaya al baño después de ella?"

Dimensión educativa y laboral

En el bloque correspondiente a la dimensión educativa y laboral se analiza el impacto de la EII en la trayectoria formativa y profesional de las personas que conviven con ella. En el ámbito educativo se exploran el absentismo, la repetición de cursos, la reorientación de los estudios y las dificultades vividas en el entorno educativo. En el ámbito laboral se analizan la situación laboral, las condiciones de empleo, el nivel de renta y la forma en que la enfermedad afecta al desempeño en el trabajo. Los testimonios del grupo focal permiten conocer las barreras que han encontrado las mujeres en ambos entornos y los apoyos que consideran necesarios.

Trayectoria educativa

El 17% de las mujeres participantes estudia en la actualidad, porcentaje que alcanza el 39% en el grupo de 18 a 34 años. Entre las mujeres a las que la enfermedad afectó durante su etapa formativa, el 45% tuvo que faltar a clase de forma habitual a causa de la EII, el 42% tuvo que reorientar sus estudios y el 23% llegó a repetir algún curso.

Estos porcentajes son algo más elevados que los de los hombres en el absentismo (45% frente a 39%) y la reorientación de los estudios (42% frente a 34%). La repetición de curso es similar en ambos sexos (23% y 22%).

Dentro del grupo de mujeres, las más jóvenes presentan mayor impacto en su trayectoria educativa. Entre las de 18 a 34 años, el 55% ha tenido absentismo y el 56% ha reorientado sus estudios, frente al 38% y el 33% de las de 35 a 64 años.

Tabla 26. Impacto de la EII en la trayectoria educativa, por sexo, y de las mujeres por tramo de edad y tipo de diagnóstico.

	Mujeres	Hombres	de 18-34 años	de 35-64 años	Mujeres EC	Mujeres CU
Estudia actualmente	17%	18%	39%	8%	16%	18%
Absentismo a causa de la EII	45%	39%	55%	38%	44%	45%
Reorientación de los estudios	42%	34%	56%	33%	42%	42%
Repetición de algún curso	23%	22%	20%	25%	24%	22%

Los porcentajes de absentismo, reorientación y repetición se calculan sobre las personas a las que les aplicaba la pregunta (entre 320 y 332 mujeres, y entre 140 y 149 hombres). No se incluyen las columnas de 65 años o más ni de colitis indeterminada por el reducido número de casos.

En el entorno educativo, las dificultades más frecuentes están relacionadas con la propia gestión de la enfermedad. Siempre o frecuentemente, el 43% de las mujeres ha tenido problemas para acceder al aseo, el 43% ha encontrado falta de flexibilidad y el 43% dificultades para seguir el ritmo de los estudios. Además, el 37% ha necesitado adaptaciones y el 30% ha visto afectadas sus calificaciones. Las situaciones de rechazo (19%), burla (18%) o acoso (15%) son menos habituales, aunque afectan a una de cada seis mujeres.

Las mujeres de 18 a 34 años encuentran con más frecuencia falta de flexibilidad (52% frente a 37%) y dificultades para seguir el ritmo (52% frente a 36%) que las de mayor edad.

Tabla 27. Dificultades experimentadas siempre o frecuentemente en el entorno educativo, por sexo, y de las mujeres por tramo de edad y tipo de diagnóstico.

Dificultad	Mujeres	Hombres	de 18-34 años	de 35-64 años	Mujeres EC	Mujeres CU
Problemas para acceder al aseo	43%	33%	47%	42%	41%	48%
Falta de flexibilidad	43%	41%	52%	37%	46%	40%
Dificultades para seguir el ritmo	43%	38%	52%	36%	45%	41%
Necesidad de adaptaciones	37%	34%	44%	33%	36%	39%

Empeoramiento de las calificaciones	30%	29%	35%	27%	32%	28%
Rechazo	19%	22%	24%	17%	19%	17%
Burlas	18%	21%	20%	17%	17%	18%
Acoso	15%	20%	17%	14%	15%	14%

Porcentajes calculados sobre las personas a las que les aplicaba cada pregunta.

Situación laboral

El 67% de las mujeres participantes trabaja en la actualidad, un porcentaje similar al de los hombres (64%). El 13% se encuentra en desempleo y el 11% en situación de incapacidad laboral. El 6% se dedica a las tareas del hogar sin remuneración, una situación prácticamente inexistente entre los hombres (menos del 1%). En cambio, la jubilación es mucho más frecuente entre los hombres (12% frente a 2%), lo que refleja en parte su mayor edad en la muestra.

Dentro del grupo de mujeres, el desempleo afecta especialmente a las más jóvenes: el 21% de las mujeres de 18 a 34 años está en paro, frente al 10% de las de 35 a 64 años.

Más de la mitad de las mujeres que no trabajan (58%) atribuye su situación a la EII, un porcentaje similar al de los hombres (55%). Esta proporción alcanza el 83% entre las mujeres con incapacidad laboral, el 58% entre las que se dedican a las tareas del hogar y el 41% entre las que están en desempleo.

Tabla 28. Situación laboral por sexo, y de las mujeres por tramo de edad y tipo de diagnóstico.

Situación laboral	Mujeres	Hombres	de 18-34 años	de 35-64 años	más de 65 años	Mujeres EC	Mujeres CU	Mujeres CI
Trabajando	67%	64%	67%	69%	0%	63%	72%	77%
En desempleo	13%	13%	21%	10%	0%	14%	12%	9%
Incapacidad laboral	11%	12%	8%	13%	0%	11%	11%	9%
Tareas del hogar (sin remuneración)	6%	0,4%	4%	7%	11%	8%	4%	5%
Jubilada/o	2%	12%	0%	1%	89%	3%	1%	0%
N	590	232	180	401	9	324	244	22

Condiciones de empleo y renta

Entre las mujeres que trabajan, una de cada cuatro (24,5%) lo hace a jornada parcial, prácticamente el doble que entre los hombres (12,8%). La jornada parcial es más frecuente entre las mujeres con hijos e hijas (28% frente a 22%) y entre las más jóvenes (28% frente a 23%). El 8% de las mujeres que trabajan lo hace por cuenta propia.

Las mujeres declaran también ingresos más bajos. El 46% tiene una renta anual inferior a 18.000 euros, incluido un 7% con una renta muy baja. Entre los hombres, este porcentaje es del 32%.

Tabla 29. Condiciones de Empleo y nivel de renta, por sexo, y de las mujeres por tramo de edad y tipo de diagnóstico.

	Mujeres	Hombres	de 18-34 años	de 35-64 años	Mujeres EC	Mujeres CU
Entre quienes trabajan:						
Jornada parcial	24,5%	12,8%	28%	23%	27%	21%
Trabajo por cuenta propia	8%	11%	5%	10%	10%	7%
Nivel de renta anual:						
Renta muy baja	7%	8%	6%	7%	10%	3%
Menos de 18.000€	39%	24%	36%	40%	37%	39%
Entre 18.000 y 99.999€	52%	67%	53%	51%	50%	56%
100.000€ o más	3%	2%	5%	2%	3%	3%

Condiciones de empleo calculadas sobre las personas que trabajan (396 mujeres y 148 hombres). Nivel de renta calculado excluyendo las respuestas "No aplica" (502 mujeres y 212 hombres).

Impacto de la enfermedad en el trabajo

Casi la mitad de las mujeres (48%) afirma que los síntomas de la enfermedad interfieren siempre o frecuentemente en su trabajo, frente al 38% de los hombres. Además, el 35% percibe una menor productividad, el 27% una pérdida de confianza en sí misma, el 26% dificultades para realizar sus tareas y otro 26% la pérdida de oportunidades laborales. Una de cada cuatro (24%) ha visto reducidos sus ingresos a causa de la EII. Los problemas con superiores (18%) y con compañeros (12%) son menos frecuentes.

Tabla 30. Impacto de la EII en el trabajo, experiemntado siempre o frecuentemente, por sexo y de las mujeres por tramo de edad y tipo de diagnóstico.

Impacto	Mujeres	Hombres	de 18-34 años	de 35-64 años	Mujeres EC	Mujeres CU
Los síntomas interfieren en el trabajo	48%	38%	52%	47%	47%	47%
Menor productividad	35%	31%	38%	34%	36%	34%
Pérdida de confianza en sí misma/o	27%	24%	32%	26%	29%	24%
Dificultades para realizar las tareas	26%	25%	27%	26%	28%	25%
Pérdida de oportunidades laborales	26%	21%	27%	26%	27%	25%
Pérdida de ingresos	24%	22%	22%	25%	28%	20%
Problemas con superiores	18%	18%	20%	17%	18%	17%
Problemas con compañeros	12%	12%	9%	13%	14%	9%

Porcentajes calculados excluyendo las respuestas "No aplica".

Barreras y apoyos en la educación y el empleo

En el grupo focal, las participantes relatan barreras muy concretas en el entorno educativo, como las normas de asistencia que no distinguen las ausencias por motivos de salud, o la falta de comprensión ante los brotes:

"Tenías que cumplir una asistencia, y daba igual que la falta fuera justificada. Aunque luego aprobaras los exámenes, perdías el derecho a evaluar."

"Me pilló en los exámenes finales, y lo primero que me dijeron es que no me podía poner nerviosa."

En el ámbito laboral, varias participantes han ocultado la enfermedad por miedo a las consecuencias, en algunos casos hasta obtener el reconocimiento de la discapacidad:

"Ahora, por ser mujer y tener discapacidad, no me han echado. Así que hasta tengo que estar contenta."

Las participantes que hicieron pública su enfermedad relatan, en algunos casos, situaciones de discriminación:

"Llegué a ser acusada de que me escaqueaba para fumar. En menos de seis meses me empezaron a hacer la cama, y se me sancionó estando de baja como falta muy grave por bajo rendimiento."

Las ausencias necesarias para el tratamiento penalizan también en la búsqueda de empleo y la formación para el empleo:

"Me rechazaron en un curso de inserción laboral porque un viernes de cada dos meses tenía que faltar dos horas para ponerme el tratamiento en el hospital."

Otras barreras son el acceso al baño en determinados puestos de trabajo, los largos desplazamientos en transporte público sin aseos y la dificultad de que el entorno reconozca una discapacidad que no se ve:

"De cajera tenías que esperar a que viniera la gerente a sustituirte para ir al baño."

"Tengo compañeros que no se creen que pueda tener una discapacidad. Creen que estoy divina".

En algunos casos, la enfermedad ha obligado a renunciar a la trayectoria profesional deseada:

"Me tuve que reinventar en un trabajo que no me gusta, pero me da de comer."

Entre los apoyos, el más valorado es el teletrabajo, que se generalizó a raíz de la pandemia:

"Ha sido lo mejor que me ha podido pasar."

Las participantes destacan también la importancia de contar con una empresa o un centro educativo comprensivos con las ausencias médicas, y reclaman más visibilidad de la enfermedad en ambos entornos para que estas barreras se reduzcan.

Salud sexual y reproductiva

En el bloque correspondiente a la salud sexual y reproductiva se analiza el impacto de la EII en la vida sexual y en la fertilidad de las personas que conviven con ella. Se exploran también las diferencias dentro del grupo de las mujeres según su situación vital, su tipo de diagnóstico y su historial quirúrgico. Este bloque no pudo abordarse en profundidad durante la sesión del grupo focal, por lo que los testimonios recogidos son limitados.

Impacto en la sexualidad y la fertilidad

Más de la mitad de las mujeres con EII (54%) considera que la enfermedad tiene un impacto alto o muy alto en su vida sexual, y una de cada cuatro (25%) lo sitúa en el nivel más alto. Entre los hombres, el impacto alto o muy alto en la sexualidad afecta al 38%.

La diferencia es aún mayor en la fertilidad. El 29% de las mujeres declara un impacto alto o muy alto de la EII en este ámbito, casi el doble que los hombres (16%). Solo el 38% de las mujeres considera que la enfermedad no tiene ningún impacto en su fertilidad, frente al 62% de los hombres.

Tabla 31. Impacto de la EII en la sexualidad y la fertilidad, por sexo, y de las mujeres por tramo de edad y tipo de diagnóstico.

Experiencia	Mujeres	Hombres	de 18-34 años	de 35-64 años	más de 65 años	Mujeres EC	Mujeres CU	Mujeres CI
Sexualidad								
Impacto alto o muy alto	54%	38%	52%	56%	22%	56%	51%	55%
Impacto muy alto	25%	18%	21%	28%	0%	27%	23%	27%
Impacto nulo	8%	16%	8%	7%	33%	9%	6%	18%
Fertilidad								
Impacto alto o muy alto	29%	16%	25%	32%	0%	31%	25%	36%
Impacto muy alto	18%	8%	13%	20%	0%	19%	16%	18%
Impacto nulo	38%	62%	38%	38%	56%	39%	37%	36%
N	590	232	180	401	9	324	244	22

Dentro del grupo de las mujeres, el impacto en la sexualidad es algo mayor en las de 35 a 64 años (56%) que en las de 18 a 34 (52%). Varía también según la situación de cada mujer. Es más elevado entre las que viven en pareja (58%) y, especialmente, entre las que han tenido una ostomía: el 76% de ellas declara un impacto alto o muy alto en su vida sexual, frente al 53% del resto.

El impacto en la fertilidad es mayor entre las mujeres que viven en pareja (33%) que entre las solteras (20%), y entre las que han sido intervenidas quirúrgicamente (34% frente a 27%).

Tabla 32. Impacto alto o muy alto de la EII en la sexualidad y la fertilidad de las mujeres, según su situacuión.

Situación	Sexualidad	Fertilidad	N
Vive en pareja	58%	33%	378
Soltera	47%	20%	172
Con hijas o hijos	55%	26%	281
Sin hijas ni hijos	53%	32%	309
Ha sido intervenida quirúrgicamente	58%	34%	166

No ha sido intervenida	53%	27%	424
Ha tenido una ostomía	76%	-	42
No ha tenido una ostomía	53%	-	548

El grupo de mujeres con ostomía es reducido (42 mujeres), por lo que sus resultados deben interpretarse con cautela.

Maternidad, sexualidad e imagen corporal en el grupo focal

En relación con la maternidad, una participante señala la contradicción entre la preocupación inicial de los profesionales por los antecedentes familiares de la enfermedad y el mensaje posterior de que no habrá consecuencias:

> *"Cuando te detectan la enfermedad te miran el árbol genealógico, pero luego están deseando que te reproduzcas y te dicen que no va a pasar nada."*

Otra participante cuenta que fue su especialista quien la animó a ser madre, lo que muestra la importancia del acompañamiento profesional en esta decisión. Varias participantes con hijos relatan además la dificultad de compaginar la crianza con los brotes y los ingresos hospitalarios.

La imagen corporal aparece ligada sobre todo a la ostomía, que una de las participantes asocia directamente con la depresión que vivió tras la cirugía. Otras participantes mencionan el estigma del sobrepeso, que hace que sus síntomas no se tomen en serio, y la presión social sobre el cuerpo de las mujeres.

La magnitud de las diferencias entre mujeres y hombres en este ámbito, unida a la falta de preguntas específicas en el cuestionario sobre embarazo, anticoncepción, menstruación, menopausia o imagen corporal, convierte la salud sexual y reproductiva en una línea prioritaria para futuras ediciones de BAREII.

5. Necesidades y propuestas

Los resultados de este informe ponen de manifiesto que las mujeres con EII presentan necesidades específicas que, en muchos casos, no están siendo atendidas. A partir de los datos del cuestionario y de los testimonios del grupo focal, se identifican las siguientes líneas de mejora, dirigidas a profesionales sanitarios, gestores y responsables de las políticas públicas.

Atención sanitaria con perspectiva de género

Valorar y registrar los síntomas que no se reflejan en las pruebas clínicas

La fatiga, la inflamación abdominal y el dolor son los síntomas en los que más se diferencian mujeres y hombres: el 71% de las mujeres sufre fatiga siempre o frecuentemente, frente al

50% de los hombres. Las participantes del grupo focal relatan que estos síntomas se minimizan cuando las analíticas son normales, y que sus molestias se han atribuido con frecuencia a los nervios o a la exageración. Incorporar herramientas de valoración de la fatiga y del dolor en el seguimiento habitual permitiría dar visibilidad a esta carga.

Incorporar el ciclo hormonal y reproductivo al seguimiento de la EII

La menstruación, el embarazo y la menopausia interactúan con la enfermedad y pueden agravar sus síntomas. Las participantes señalan que ningún profesional les ha preguntado por estas etapas ni les ha orientado sobre cómo compaginarlas con la EII. Se propone incluirlas de forma sistemática en la consulta y favorecer la coordinación entre Digestivo y Ginecología.

Reforzar la coordinación entre especialidades

Las mujeres acuden con más frecuencia que los hombres a Reumatología (25% frente al 14%) y Dermatología (18% frente al 12%). De media, cada mujer es atendida por tres especialidades distintas. Unas consultas coordinadas o unidades multidisciplinares reducirían la carga de citas y desplazamientos.

Extender los recursos que facilitan el seguimiento

Las participantes valoran especialmente la enfermera especializada en EII, el hospital de día y la consulta telefónica. Son recursos que permiten una atención más ágil, evitan esperas en urgencias sin un especialista en la enfermedad y reducen desplazamientos en los momentos de brote. Se propone garantizar su disponibilidad en todos los territorios, reduciendo las desigualdades entre hospitales.

Salud mental

Integrar la atención psicológica en el seguimiento de la EII

El malestar emocional es mayor en las mujeres que en los hombres en todas las situaciones analizadas, con diferencias especialmente amplias en la ansiedad (59% frente a 37%) y el estrés (69% frente a 46%). Sin embargo, el 40% de las mujeres con ansiedad frecuente nunca ha recibido atención psicológica. Se propone ofrecer apoyo psicológico de forma proactiva, especialmente en los momentos de mayor vulnerabilidad: el diagnóstico, los brotes, las cirugías y la ostomía.

Prestar especial atención a las mujeres jóvenes

Las mujeres de 18 a 34 años presentan la mayor carga emocional: el 71% sufre ansiedad frecuente y el 65% siente culpa cuando la enfermedad empeora. Coinciden además con etapas clave de su trayectoria formativa y laboral.

Cuidados y corresponsabilidad

Tener en cuenta las responsabilidades de cuidado en el plan terapéutico

Una de cada cuatro mujeres con EII es cuidadora de otras personas, casi el doble que los hombres (26% frente a 15%). La mitad (52%) siente culpa por ser una carga. Las participantes describen cómo su propia salud queda en último lugar. Se propone valorar en consulta la carga de cuidados de cada paciente y facilitar el acceso a recursos sociales de apoyo, especialmente durante los brotes y los ingresos.

Empleo y formación

Garantizar la flexibilidad y el teletrabajo

Las mujeres trabajan a jornada parcial el doble que los hombres (24,5% frente a 12,8%) y declaran ingresos más bajos: el 46% tiene una renta inferior a 18.000€ anuales. El 48% afirma que los síntomas interfieren con frecuencia en su trabajo. El teletrabajo y la flexibilidad horaria son los apoyos más valorados por las participantes.

Evitar que las ausencias por motivos de salud penalicen

Las participantes relatan pérdidas del derecho a evaluación, exclusión de cursos de formación para el empleo y sanciones laborales vinculadas a la enfermedad. El 45% de las mujeres ha tenido absentismo en su etapa formativa, y el 42% ha tenido que reorientar sus estudios. Se propone que las normativas de asistencia de los centros educativos y de los programas de empleo contemplen de forma específica las enfermedades crónicas.

Atender al desempleo de las mujeres jóvenes

El 21% de las mujeres de 18 a 34 años está en situación de desempleo, el doble que las de 35 a 64 años. Los programas de inserción laboral deberían tener en cuenta las necesidades de las personas con enfermedades crónicas.

Derechos y reconocimiento

Mejorar la información sobre el reconocimiento de la discapacidad

Entre las mujeres que no han solicitado la discapacidad, el 33% desconocía que pudiera tener derecho y el 16% no sabe cómo tramitarla. Se propone reforzar la información sobre este derecho desde los servicios sanitarios y sociales.

Avanzar en el reconocimiento de las discapacidades orgánicas e invisibles

Las participantes relatan que su entorno, incluidos los compañeros de trabajo y algunos profesionales, no reconoce una discapacidad que no se ve. Se propone revisar los baremos para que reflejen adecuadamente el impacto de enfermedades de curso fluctuante como la EII.

Garantizar el acceso a baños en espacios públicos, educativos y laborales

El 43% de las mujeres ha tenido problemas para acceder al aseo en el entorno educativo. Las participantes describen cómo la falta de baños condiciona sus desplazamientos, su trabajo e incluso actividades cotidianas como salir a pasear.

Sensibilización social

Visibilizar la EII más allá de sus síntomas digestivos

Casi la mitad de las mujeres (49%) se siente incomprendida a causa de su enfermedad, frente al 36% de los hombres. Las participantes coinciden en que la sociedad reduce la EII a la diarrea, y en que su carácter invisible hace que no se reconozca su impacto. Se propone desarrollar campañas de sensibilización con perspectiva de género, que muestren la realidad de las mujeres con EII.

Salud sexual y reproductiva

Abordar la salud sexual y reproductiva en la consulta

La EII tiene un impacto alto o muy alto en la vida sexual del 54% de las mujeres, frente al 38% de los hombres, y en la fertilidad del 29%, frente al 16%. Entre las mujeres con ostomía, el impacto en la sexualidad alcanza al 76%. Se propone incorporar estos temas de forma sistemática en el seguimiento y ofrecer información y acompañamiento sobre la planificación del embarazo.

6. Conclusiones

Características de la muestra

El presente informe se basa en las respuestas de 590 mujeres con EII, que representan el 72% de las personas participantes en el cuestionario BAREII, y en los testimonios de seis mujeres que participaron en un grupo focal. Las mujeres participantes tienen una edad media de 41 años y un nivel de estudios elevado: el 52% tiene estudios superiores. La mayoría no pertenece a ninguna asociación de pacientes (73%), lo que aporta una visión amplia de la experiencia de las mujeres con EII, más allá del movimiento asociativo.

Diagnóstico

El tiempo hasta el diagnóstico es similar en mujeres y hombres: en ambos casos, la mitad recibe el diagnóstico en el plazo de un año, y uno de cada cinco espera cinco años o más. Dentro del grupo de mujeres, el retraso es mayor en la enfermedad de Crohn que en la colitis ulcerosa.

Dimensión clínica

Las mujeres no reciben tratamientos distintos a los de los hombres ni se someten a más cirugías, y valoran su estado de salud de forma similar. Sin embargo, experimentan con mayor frecuencia los síntomas menos visibles. La fatiga afecta siempre o frecuentemente al 71% de las mujeres, frente al 50% de los hombres; la inflamación abdominal, al 69% frente al 40%; y el dolor abdominal, al 50% frente al 31%. Presentan además más comorbilidades (52% frente a 41%).

El grupo focal pone de relieve la relación de la enfermedad con el ciclo menstrual y con la menopausia, que agravan los síntomas y que, según las participantes, no se tienen en cuenta en la consulta.

Dimensión asistencial

La sanidad pública es la principal vía de atención para las mujeres con EII. Su seguimiento implica a un mayor número de especialidades que el de los hombres, especialmente Reumatología y Dermatología, lo que supone más citas y una mayor necesidad de coordinación.

Dimensión emocional

El bienestar emocional es una de las dimensiones en las que más se diferencian mujeres y hombres. El 85% de las mujeres declara un impacto emocional alto o máximo de la enfermedad, frente al 74% de los hombres. Las mujeres experimentan con mayor frecuencia todas las situaciones emocionales analizadas, especialmente la ansiedad (59% frente a 37%), el estrés (69% frente a 46%) y el miedo (44% frente a 27%). La carga emocional es especialmente elevada en las mujeres de 18 a 34 años.

Este mayor malestar no se acompaña de un acceso proporcional a apoyo psicológico: el 40% de las mujeres con ansiedad frecuente nunca ha recibido este tipo de atención. Los testimonios del grupo focal reflejan sentimientos de inutilidad, culpa y, en los momentos más duros, pensamientos de no querer seguir viviendo, lo que subraya la necesidad de integrar la atención psicológica en el seguimiento de la EII.

Dimensión familiar y de cuidados

Las mujeres con EII asumen más responsabilidades de cuidado que los hombres: el 26% cuida de otras personas, frente al 15%. Esta diferencia no se explica por tener hijos, ya que la proporción de personas con descendencia es la misma en ambos sexos.

La culpa asociada a los cuidados está muy presente, en dos direcciones: por no poder cuidar de los demás y por necesitar ser cuidadas. La mitad de las mujeres (52%) se siente una carga con frecuencia. Las participantes describen cómo su propia salud queda relegada, y el peso de una carga mental que no desaparece durante los brotes.

Dimensión social

La EII tiene un impacto alto o muy alto en la vida social del 67% de las mujeres, y en su actividad física del 66%. En todos los ámbitos analizados, el impacto declarado por las mujeres es mayor que el de los hombres. Casi la mitad (49%) se siente incomprendida a causa de su enfermedad.

Las participantes coinciden en que la sociedad desconoce la EII, en que la empatía de su entorno disminuye con el tiempo y en que su "buena cara" se interpreta como prueba de que no están enfermas. Muchas han llegado a ocultar la enfermedad, sobre todo en la adolescencia y en el trabajo.

Un tercio de las mujeres tiene reconocida la discapacidad. Entre quienes no la han solicitado, la principal razón es la falta de información sobre este derecho.

Dimensión educativa y laboral

La EII condiciona la trayectoria de las mujeres: casi la mitad ha tenido absentismo y el 42% ha tenido que reorientar sus estudios. En el ámbito laboral, la proporción de mujeres que trabaja es similar a la de los hombres, pero en condiciones más precarias. Trabajan a jornada parcial el doble que los hombres (24,5% frente a 12,8%), y el 46% tiene ingresos inferiores a 18.000€ anuales, frente al 32% de los hombres. El desempleo afecta especialmente a las mujeres jóvenes.

Las participantes relatan situaciones de discriminación, ocultación de la enfermedad y penalización de las ausencias por motivos de salud, y destacan el teletrabajo como el apoyo más valioso.

Salud sexual y reproductiva

La salud sexual y reproductiva concentra algunas de las diferencias más amplias entre mujeres y hombres. La EII tiene un impacto alto o muy alto en la vida sexual del 54% de las mujeres, frente al 38% de los hombres, y en la fertilidad del 29%, frente al 16%. Entre las mujeres con ostomía, el impacto en la sexualidad alcanza al 76%.

Conclusión general

Ser mujer no cambia el diagnóstico ni el tratamiento de la EII, pero sí la forma de vivirla. Las mujeres con EII soportan una mayor carga de síntomas invisibles, de malestar emocional, de responsabilidades de cuidado y de precariedad laboral, y sienten con más frecuencia que su enfermedad no se comprende ni se cree.

Estos resultados ponen de manifiesto la necesidad de incorporar la perspectiva de género a la atención de la EII: escuchar y creer a las mujeres, tener en cuenta las etapas de su ciclo vital, integrar el apoyo psicológico y reconocer el peso de los cuidados. BAREII seguirá recogiendo la voz del colectivo para contribuir a una atención más justa, más humana y más eficaz para todas las personas que conviven con la enfermedad.

Anexo I – Cuestionario

BAREII - Barómetro de la Enfermedad Inflamatoria Intestinal

¿Cuál es el objetivo de BAREII? Desde la Confederación ACCU España estamos desarrollando el proyecto BAREII: Barómetro de la Enfermedad Inflamatoria Intestinal (EII) en España. El objetivo principal de BAREII es recoger información estructurada sobre las experiencias y necesidades de las personas que convivimos con una EII para fomentar cambios estructurales en las políticas de salud. Con este cuestionario podremos medir el impacto de la EII de una forma multidimensional e identificar áreas de mejora en la atención sociosanitaria y promover cambios basados en una evidencia sólida que cuenta desde su inicio con la perspectiva del paciente.

¿Qué tengo que hacer? BAREII está dirigido a personas diagnosticadas con una EII, mayores de edad y residentes en España. Si cuentas con estos requisitos, te pedimos **15 minutos** de tu tiempo para rellenar este cuestionario. Tu participación en el mismo es completamente voluntaria.

A tener en cuenta: Las respuestas son completamente anónimas y no se podrán asociar a ninguna información que pueda identificar a tu persona. No se harán ningún análisis individual de los datos recogidos ni se compartirán los mismos con terceros.

* Obligatoria

CRITERIOS DE INCLUSIÓN

1. **¿Eres mayor de 18 años?** *
   - ◯ Sí
   - ◯ No

2. **¿Tienes diagnosticada una Enfermedad Inflamatoria Intestinal (EII)?** *
   Colitis ulcerosa, enfermedad de Crohn o colitis indeterminada
   - ◯ Sí
   - ◯ No

3. **¿Resides en España?** *
   - ◯ Sí
   - ◯ No

POLÍTICA DE PROTECCIÓN DE DATOS

Responsable del tratamiento: La Confederación de Asociaciones de enfermos de Crohn y Colitis Ulcerosa de España (ACCU ESPAÑA) es el Responsable del tratamiento de los datos personales del Interesado y le informa de que estos datos se tratarán de conformidad con lo dispuesto en el Reglamento (UE) 016/679, de 27 de abril (GDPR), la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre (LOPDGDD), y la Ley (ES) 1/1982 de protección civil, derecho al honor, intimidad personal y familiar y a la propia imagen, por lo que se le facilita la siguiente información del tratamiento:

Fines y legitimación del tratamiento: realización de un estudio que mida el impacto de la EII en la vida de las personas que convivimos con ella para obtener datos que nos permitan mejorar nuestras líneas de actuación e incidencia política.

Criterios de conservación de los datos: se conservarán durante no más tiempo del necesario para mantener el fin del tratamiento o mientras existan prescripciones legales que dictaminen su custodia y cuando ya no sea necesario para ello, se suprimirán con medidas de seguridad adecuadas para garantizar la anonimización de los datos o la destrucción total de los mismos.

Comunicación de los datos: no se comunicarán los datos a terceros sin su consentimiento, salvo obligación legal. El Interesado puede autorizar o no el tratamiento señalando la casilla correspondiente más abajo.

Derechos que asisten al Interesado:
- Derecho a retirar el consentimiento en cualquier momento.
- Derecho de acceso, rectificación, portabilidad y supresión de sus datos y de limitación u oposición a su tratamiento.
- Derecho a presentar una reclamación ante la Autoridad de control (www.aepd.es) si considera que el tratamiento no se ajusta a la normativa vigente.

Datos de contacto para ejercer sus derechos: Confederación de Asociaciones de enfermos de Crohn y Colitis Ulcerosa de España (ACCU ESPAÑA). c/ Enrique Trompeta, 6 Bajo 1 - 28045 Madrid (Madrid). E-mail: accuesp@accuesp.com

Datos de contacto del delegado de protección de datos: CONSULTING NORMATIVO, SL, Calle Ferraz, 28 2º izda, 28008 Madrid - info@consultingnormativo.es

4. **He leído y acepto la política de privacidad** *

   https://accuesp.com/politica-de-privacidad/

   ◯ Acepto

5. **Autorizo el tratamiento de mis datos para las finalidades antes citadas** *

   ◯ Acepto

   ◯ No acepto

DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS

6. **Género** *

- ◯ Mujer
- ◯ Hombre
- ◯ No binarie
- ◯ Otro

7. **Año de nacimiento** *

Escriba el año en el que nació en números. (Ejemplo: 1987)

El número debe estar comprendido entre 1925 y 2007

8. **Comunidad/Ciudad Autónoma en la que reside** *

- ◯ Andalucía
- ◯ Aragón
- ◯ Asturias
- ◯ Baleares
- ◯ Canarias
- ◯ Cantabria
- ◯ Castilla y León
- ◯ Castilla-La Mancha
- ◯ Cataluña
- ◯ Comunidad Valenciana
- ◯ Extremadura
- ◯ Galicia
- ◯ Madrid
- ◯ Murcia
- ◯ Navarra
- ◯ País Vasco
- ◯ La Rioja
- ◯ Ceuta
- ◯ Melilla

9. **Indique el número de habitantes de su municipio de residencia** *

- ◯ Menos de 10.000 habitantes
- ◯ De 10.001 a 50.000 habitantes
- ◯ De 50.001 a 100.000 habitantes
- ◯ 100.001 a 500.00 habitantes
- ◯ Más de 500.000 habitantes

10. **Estado civil** *

- ◯ Soltero/a
- ◯ Casado/a o vive en pareja
- ◯ Divorciado/a o separado/a
- ◯ Viudo/a

11. **¿Pertenece a alguna asociación de pacientes con EII?** *

Ya sea como socio/a, voluntario/a, empleado/a o miembro de junta directiva

- ◯ Sí
- ◯ No

ÁMBITO CLÍNICO Y ASISTENCIAL

12. **¿Qué tipo de EII tienes diagnosticada?** *

- ◯ Enfermedad de Crohn
- ◯ Colitis Ulcerosa
- ◯ Colitis/EII indeterminada

13. **¿En qué año se le diagnosticó la enfermedad?** *

Si no lo recuerda exactamente, indíquenos un año aproximado. (Ejemplo: 1995)

Escriba un número entero

14. **¿En qué año, aproximadamente, empezaron los primeros síntomas?** *

Indique el año en números. Si no lo recuerda exactamente, indique un año aproximado. (Ejemplo: 1993)

Escriba un número entero

15. **Si convive con más de una enfermedad crónica indique, a continuación, todas las que correspondan** *

En caso de que sean varias, selecciones todas las que correspondan

- [ ] No aplica
- [ ] Artritis psoriásica
- [ ] Espondiloartritis
- [ ] Espondilitis anquilosante
- [ ] Hidradenitis supurativa
- [ ] Lupus eritematoso sistémico (LES)
- [ ] Psoriasis
- [ ] Sarcoidosis
- [ ] Uveítis
- [ ] Otras enfermedades inmunomediadas
- [ ] Otras

16. **De las siguientes opciones, indique el tipo de abordaje terapéutico que recibe actualmente para el control de la EII** *

Puede seleccionar todas las opciones que sean necesarias

- [ ] Tratamiento con aminosalicilatos 5-ASA (sulfasalazina, mesalazina)
- [ ] Tratamiento con corticoides (prednisona, budesonida...)
- [ ] Tratamiento con inmunosupresores (azatioprina, mercaptopurina, metrotexato)
- [ ] Tratamiento con fármacos anti-TNF (infliximab, adalimumab, golimumab)
- [ ] Tratamiento con fármacos anti-integrinas o anti-interleucinas (vedolizumab, ustekinumab, guselkumab, mirikizumab, risankizumab)
- [ ] Tratamiento con pequeñas moléculas e inhibidores de la Janus Kinasa (tofacitinib, upadacitinib, filgotinib, ozanimod)
- [ ] Otras

17. **¿Alguna vez le han intervenido quirúrgicamente debido a su EII?** *

- ◯ Sí
- ◯ No

18. **De las siguientes opciones, indique el tipo de cirugía por el que ha pasado hasta ahora debido a su EII:** *

Puede seleccionar todas las opciones que sean necesarias

- ☐ Fístula/s
- ☐ Estenosis
- ☐ Resección
- ☐ Reservorio
- ☐ Ostomía temporal
- ☐ Ostomía permanente
- ☐ Otras

19. **De los siguientes síntomas y signos de la EII, indique la frecuencia con la que los ha presentado en los <u>últimos 12 meses</u>** *

	Nunca	Casi nunca	Algunas veces	Frecuentemente
Dolor abdominal	○	○	○	○
Aumento en la frecuencia de las deposiciones	○	○	○	○
Fatiga (cansancio extremo)	○	○	○	○
Urgencia por ir al baño	○	○	○	○
Malestar general	○	○	○	○
Sangre en heces	○	○	○	○
Gases	○	○	○	○
Digestión pesada	○	○	○	○
Inflamación abdominal	○	○	○	○
Inflamación o dolor articular	○	○	○	○
Alteraciones en la piel	○	○	○	○
Aumento de la actividad nocturna de la EII	○	○	○	○
Náuseas o vómitos	○	○	○	○
Diarrea	○	○	○	○
Pérdida de peso	○	○	○	○
Fiebre	○	○	○	○

20. **En una escala del 1 al 5, ¿cómo diría que es su estado de salud actualmente?** *

Siendo 1 "Muy malo" y 5 "Muy bueno"

1	2	3	4	5

21. **¿En qué medida es usted riguroso/a con la toma del tratamiento que tiene prescrito para su enfermedad?** *

- ◯ Cumplo perfectamente con mi medicación
- ◯ Alguna vez se me olvida o dejo de tomarla, pero pocas veces
- ◯ Se me olvida o dejo de tomarla con cierta frecuencia
- ◯ He dejado de tomarla por mi cuenta
- ◯ No tomo medicación por prescripción de mis profesionales sanitarios

22. **Respecto al uso del sistema sanitario, ¿cuál de los siguientes casos es el suyo?** *

- ◯ Solo uso la sanidad pública
- ◯ Solo uso la sanidad privada
- ◯ Uso las dos

23. **<u>En los últimos 12 meses</u>, especifique las especialidades sanitarias (públicas o privadas) a las que ha asistido debido a la EII** *

- [ ] Atención primaria
- [ ] Urgencias
- [ ] Digestivo
- [ ] Reumatología
- [ ] Dermatología
- [ ] Medicina interna
- [ ] Medicina Preventiva
- [ ] Oftalmología
- [ ] Nutrición
- [ ] Psicología
- [ ] Otras

Anexo II – Preguntas Focus Group

Anexo II – Guion del grupo focal

Preguntas planteadas a las participantes en el grupo focal «Mujer y EII», organizadas en bloques temáticos.

1. Diagnóstico

a. ¿Cómo fue el proceso hasta que te diagnosticaron? ¿Te sentiste escuchada?
b. ¿Crees que ser mujer influyó de alguna manera en tu experiencia en el diagnóstico (retrasos, minimización de síntomas...)?

2. Estado de salud

a. ¿Cuáles son los síntomas que más te afectan o limitan en el día a día? ¿Por qué?
b. ¿Crees que la vivencia de estos síntomas es diferente por ser mujer?
c. ¿Qué ha sido lo más difícil de convivir con la enfermedad en el día a día?

3. Sistema de salud

a. ¿Cómo describirías tu relación con los profesionales sanitarios? ¿Consideras que el trato es adecuado?
b. ¿Te han dado información suficiente sobre la enfermedad, las opciones de tratamiento, etc.?
c. ¿Qué barreras encuentras para compaginar tu seguimiento médico con tu vida diaria?

4. Impacto emocional

a. ¿Qué aspecto de la enfermedad te ha generado mayor impacto emocional? ¿Cómo se expresa este impacto emocional?
b. ¿En qué momentos te has sentido más vulnerable?
c. ¿Qué te ayuda a sobrellevarlo?
d. ¿Sientes apoyo emocional suficiente?

5. Ámbito familiar

a. ¿Desempeñas labores de cuidado en tu día a día? ¿Cómo ha afectado al cuidado de tu salud tener otras responsabilidades familiares?
b. ¿Has sentido culpa por no poder cuidar de otros como te gustaría?

6. Entorno social

a. ¿Sientes que la sociedad entiende tu enfermedad?
b. ¿Te resulta complicado hablar de tu enfermedad?
c. ¿Cómo ha cambiado tu vida social desde el diagnóstico?
d. ¿Has ocultado la enfermedad en algún entorno?

7. Impacto educativo y laboral

a. ¿Cómo ha impactado la EII en tu vida educativa y/o laboral?
b. ¿Qué barreras has encontrado en el entorno educativo o laboral por la enfermedad?
c. ¿Qué apoyos necesitarías en el entorno educativo y/o laboral?

8. Conclusiones

a. ¿Qué crees que falta actualmente en la atención a mujeres con EII?
b. ¿Qué te ayuda a ti a manejar la enfermedad en tu día a día?
c. ¿Qué consejos darías a otra mujer recién diagnosticada?

BAREII

Barómetro de la Enfermedad Inflamatoria Intestinal

Confederación ACCU
Crohn y Colitis Ulcerosa

Con el apoyo de:

abbvie

ALFASIGMA

Johnson&Johnson

GOBIERNO DE ESPAÑA
MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES, CONSUMO Y AGENDA 2030

POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL