



TRANSFORM

L'ENDOMETRIOSI EN PRIMERA PERSONA A CATALUNYA: RECOMANACIONS DE DONES AMB ENDOMETRIOSI PER A LA MILLORA DELS SERVEIS SANITARIS I LES POLÍTIQUES PÚBLIQUES

TRANSFORM Informe de Recomanacions per a Polítiques Públiques 2022

Recerca coordinada pel Cluster Català del projecte TRANSFORM:



Science
for Change



Generalitat
de Catalunya



UNIVERSITAT DE
BARCELONA

Entitats
col·laboradores:

Salut/



HOSPITAL DE LA
SANTA CREU I
SANT PAU

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

RESUM EXECUTIU

El present Informe de Recomanacions per a Polítiques Públiques és el resultat d'una recerca participativa utilitzant metodologies de ciència ciutadana on les dones actuen com a co-investigadores parlant en primera persona sobre l'endometriosis a Catalunya. La recerca pretén explicar i conscienciar sobre com es viu l'endometriosis i les seves afectacions per la salut global de les persones, així com generar recomanacions que fan les dones per a millorar els serveis assistencials de diagnòstic i atenció en salut.



Aquest projecte ha rebut finançament del Programa de Recerca i Innovació de la Unió Europea Horizon 2020 sota el conveni de subvenció N.872687

TRANSFORM

Aquest document ha estat elaborat en el marc del projecte europeu TRANSFORM i la recerca desenvolupada en el Pilot de Salut de les Dones sobre l'Endometriosi.

Com citar aquest document:

*Salas Seoane, Nora; Reinoso Botsho, Diana; Perucca Iannitelli, Carla (2022). L'endometriosi en primera persona a Catalunya: Recomanacions de dones amb endometriosi per a la millora dels serveis sanitaris i les polítiques públiques. TRANSFORM Informe de Recomanacions per a Polítiques Públiques 2022.
Zenodo. DOI: 10.5281/zenodo.7248070*



TRANSFORM

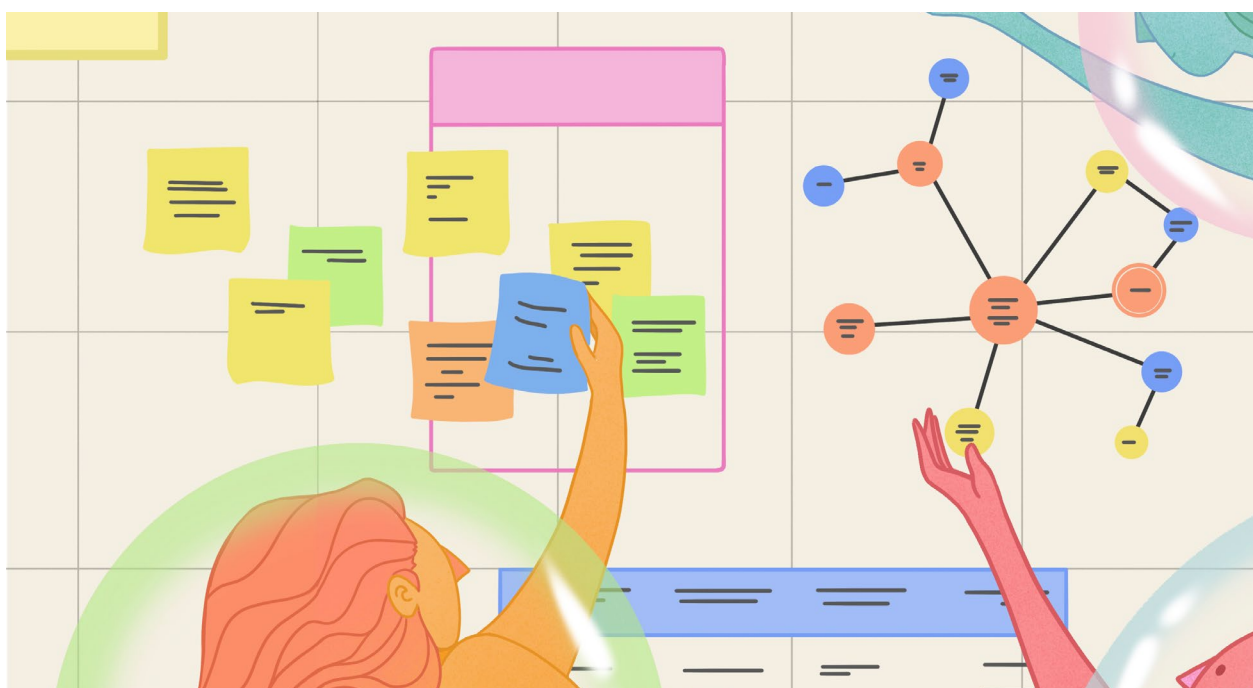
L'ENDOMETRIOSI, UNA MALALTIA DE LES DONES INVISIBILITZADA

- L'endometriosi és una **malaltia infradiagnosticada** que afecta a la salut de les dones, en la qual l'**endometri creix fora de la cavitat uterina**.
- Pot causar **dolor menstrual intens, dolors en les relacions sexuals, dolor crònic, problemes de fertilitat i trastorns psicològics**, com la depressió i l'ansietat¹.
- El drama ve amb les estadístiques: l'endometriosi afecta a un **10-20% de dones en edat reproductiva** globalment² i el seu **diagnòstic triga 8-10 anys** des de l'inici dels símptomes³ - temps durant el qual les dones pateixen greus conseqüències físiques, psicològiques, socials i professionals.
- L'endometriosi està **envoltada per qüestions de gènere i normes socials** que han portat a la creació de mites i creences errònies - com que el dolor de la regla és normal - afectant a la pràctica professional als serveis sanitaris i al suport polític necessari.
- El **desconeixement de la malaltia** tant a nivell social com sanitari i la **infravaloració dels dolors expressats per les dones** han contribuït a un gran retard en diagnosticar l'endometriosi, una escassa recerca i una assistència sanitària insuficient.

EL PILOT EN SALUT DE LES DONES SOBRE ENDOMETRIOSI

"L'endometriosi en primera persona: recerca participativa sobre vivències i recomanacions de dones amb endometriosi per a la millora dels serveis sanitaris" és un projecte pilot innovador en salut de les dones en el marc del Projecte Europeu H2020 TRANSFORM⁴. Aquest pretén **integrar les dimensions de la Recerca i Innovació Responsables** (concretament la participació ciutadana) dins de l'Estratègia d'Especialització Intel·ligent de tres regions europees, per tal de fer polítiques d'innovació més responsables i alineades amb la societat.

A Catalunya, la metodologia emprada ha estat la Ciència Ciutadana. L'Àrea de Ginecologia de l'Hospital de Sant Pau va plantejar el repte de **millorar el temps de diagnòstic i els serveis assistencials de l'endometriosi integrant la veu de les pacients de forma innovadora**. Conjuntament amb el clúster català del projecte (l'empresa Science for Change, l'Àrea d'Estratègia Econòmica de la Generalitat de Catalunya i el grup de recerca OpenSystems de la Universitat de Barcelona) i l'Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya (AQuAS), s'ha desenvolupat aquest pilot per contribuir a millorar les polítiques públiques en salut i l'abordatge de l'endometriosi.



LES FASES DEL PILOT: ENDOMETRIOSI EN PRIMERA PERSONA

1. El repte: Ciència Ciutadana i Endometriosis

A través de la **participació als webinars** del projecte TRANSFORM per incloure la Ciència Ciutadana a l'Estratègia de recerca i innovació per a l'especialització intel·ligent de Catalunya (RIS3CAT), l'Àrea de Ginecologia de l'Hospital de Sant Pau proposa el repte d'**introduir la perspectiva de les pacients amb endometriosis per millorar els serveis assistencials en salut i l'infraestructura de la malaltia** (juny-desembre 2020).

2. Històries d'Endometriosis en primera persona

Es creen **grups de dones amb endometriosis** que actuen com a co-investigadores **compartint les seves històries i experiències** en primera persona del què és viure amb la malaltia i les seves afectacions. **Mapegen els seus viatges** pels serveis de salut com a pacients i les seves necessitats en relació a l'endometriosis (abril-juliol 2021).

3. Co-creació de Recomanacions per a la millora dels serveis assistencials

Co-creació de l'informe de recomanacions amb les co-investigadores per a la millora dels serveis assistencials en salut. L'informe està dirigit al personal sanitari i als decisors/es polítics en salut (juliol 2021-abril 2022).

4. Impacte a les Polítiques Públiques

L'informe de recomanacions serà **acollit per l'Àrea de Ginecologia de l'Hospital de Sant Pau**, que inclourà **millores als serveis assistencials en salut**. S'espera que l'informe tingui així mateix una **influència en polítiques públiques** al Sistema Català de la Salut per un millor acompanyament i atenció a les afectades per l'endometriosis a Catalunya.

LA METODOLOGIA DEL PILOT: CIÈNCIA CIUTADANA EN SALUT EN ACCIÓ!

La Ciència Ciutadana és una forma de fer ciència en la què s'involucra a la ciutadania a participar al procés científic. En aquest cas, 20 dones diagnosticades d'endometriosis han participat com a co-investigadores del pilot en les fases de recollida de dades - generant dades elles mateixes -, formulació de recomanacions - co-creant les recomanacions amb les altres participants - i difusió dels resultats - a través de taules rodones, events comunitaris i xarxes socials. Responent als estàndards de la recerca científica, la recerca ha constatat d'un procés iteratiu de recerca col·laborativa, responent a les necessitats i aportacions dels diferents agents participants al llarg del seu desenvolupament. Les metodologies emprades han estat les pròpies de la recerca qualitativa i metodologies participatives i de co-creació amb l'objectiu de generar dades sobre:

- **Històries d'endometriosis en primera persona**
- **Recorreguts pels serveis de salut** fins al diagnòstic de l'endometriosis, tractament, intervencions quirúrgiques fins l'actualitat (*Patient Journey*)
- **Detecció de necessitats** en relació als serveis assistencials
- **Aprofundiment en temàtiques clau** de l'endometriosis per entendre les afectacions biopsicosocials i de gènere de la malaltia
- **Co-creació de recomanacions** per a la millora dels serveis assistencials en salut



RESULTATS QUALITATIUS: VIVÈNCIES, EXPERIÈNCIES I NECESSITATS DE DONES AMB ENDOMETRIOSI

L'anàlisi de la recerca s'ha desenvolupat prenent com a referència el model biopsicosocial i de gènere en salut, que entén la salut i la malaltia com a processos en què influeixen la biologia, el context social, l'experiència subjectiva psíquica viscuda i el gènere en una interacció contínua al llarg de la vida⁵. D'aquesta forma, s'extreuen les següents dimensions clau a partir del relat de les dones que viuen amb endometriosis (desenvolupades de forma extensa a l'informe de resultats de la recerca):

DIMENSIÓ SANITÀRIA



Negligències en l'atenció mèdica, necessitats professionals i també experiències positives

Dificultats per arribar a un diagnòstic de l'endometriosis, un reconeixement del dolor menstrual i a tractaments satisfactoris.

DIMENSIÓ FÍSICA



L'endometriosis com a malaltia multiorgànica

Necessitat de reconèixer l'endometriosis com a malaltia d'afectació multiorgànica i no només ginecològica.

DIMENSIÓ DE GÈNERE



Vivències vinculades a l'àmbit reproductiu i efectes dels estereotips

Afectacions als projectes de maternitat. Aguantar i suportar el dolor com a tret diferencial de gènere en les dones.

DIMENSIÓ SUBJECTIVA



Experiències psicològiques, identitats, malestars i formes d'afrontament

Depressió, ansietat i estrès, així com pors i culpes. Necessitat crucial d'acompanyament psicològic.

DIMENSIÓ PRODUCTIVA



Àmbit laboral i els problemes de "rendiment"

Dificultats a l'àmbit laboral a causa dels dolors incapacitants. Incomprensió.

DIMENSIÓ AFECTIVA-RELACIONAL



Entre la incomprensió, la desinformació i el suport dels entorns

El suport i la comprensió dels entorns propers és clau.

RECOMANACIONS EN PRIMERA PERSONA PER A LA MILLORA DELS SERVEIS ASSISTENCIALS EN SALUT EN RELACIÓ A L'ENDOMETRIOSI

1 Augmentar el grau de coneixement de l'endometriosi a nivell sanitari

Trencar el mite que el dolor menstrual és normal

Augmentar el nombre de professionals coneixedors/es de l'endometriosi a tots els nivells assistencials

Estudiar els casos on s'ha trigat molt en diagnosticar l'endometriosi per esbrinar-ne les causes

2 Desenvolupar estratègies per aconseguir un diagnòstic precoç de l'endometriosi

Prioritzar i reduir el temps d'espera si es demana hora a causa de dolors menstruals

Prioritzar i reduir el temps d'espera entre visites a especialistes i el temps per rebre els resultats de proves diagnòstiques

Fomentar la detecció de l'endometriosi durant visites rutinàries a l'atenció primària

Facilitar la **realització de proves necessàries** en un mateix dia i/o centre assistencial

3 Millorar el procés de transmissió d'informació cap a les pacients per tal d'augmentar l'autoconeixement i contribuir a una presa de decisions compartida

En el moment del diagnòstic, **informar degudament a la pacient** perquè compregui en profunditat l'endometriosi i les possibles opcions de tractament

En el moment del diagnòstic, donar més **temps a la pacient per fer preguntes i processar la informació**

Facilitar material informatiu per poder aprofundir més enllà de la consulta



4 Definir i implementar un model d'abordatge integral de l'endometriosi

Comprendre i reconèixer l'endometriosi com una **condició global i holística que afecta molt a la vida de la pacient**

Oferir **consultes amb d'altres especialistes** en el marc d'un equip multidisciplinari especialitzat en endometriosi

Oferir acompanyament psicològic durant tot el procés de la malaltia

Creació de grups terapèutics de suport, consells de pacients que permetin compartir experiències i actuar com a xarxa de suport psicològic

Fomentar una **bona coordinació entre professionals de la salut** que visiten a una mateixa pacient amb endometriosi

Facilitar una **comunicació àgil entre pacients i especialistes** més enllà de la consulta

Desenvolupar una **xarxa de centres o grups especialitzats en endometriosi** distribuïda per tot el territori català (no només a Barcelona)

Creació d'una App on poder registrar els símptomes, que estigui connectada a l'historial clínic de la pacient

5 Millorar l'atenció a persones amb endometriosi als serveis de salut

Fomentar una **actitud empàtica** envers la pacient

Que el **dolor** es tracti com un **síntoma clau de l'endometriosi**, no només com a co-lateral

Desenvolupar una **escala del dolor més adequada** i més curosa amb el sentir de les pacients (no pas de l'1 al 10)

Proporcionar **eines per gestionar el dolor**, des de medicalització fins a teràpies alternatives d'acord amb els principis de la pacient

Prioritzar i reduir el temps d'espera de la pacient a la **sala d'urgències**

Crear un **entorn adaptat** a la pacient que pateix dolor

Realitzar un **seguiment exhaustiu de la pacient** per assegurar l'adherència al tractament i la millora dels símptomes, entre d'altres

6 Desenvolupar models de tractament més personalitzats i que tinguin en compte l'opinió de la pacient

Destinar més recursos a investigar la **personalització de tractaments**

Fomentar una **escolta activa** envers la pacient

Tenir en compte l'**opinió de la pacient a l'hora de prendre una decisió** respecte possibles tractaments o intervencions



REFERÈNCIES

1. Della Corte L, Di Filippo C, Gabrielli O, Reppuccia S, La Rosa VL, Ragusa R, Fichera M, Commodari E, Bifulco G, Giampaolino P. The Burden of Endometriosis on Women's Lifespan: A Narrative Overview on Quality of Life and Psychosocial Wellbeing. Int J Environ Res Public Health. 2020 Jun 29; 17 (13): 4683.
<https://www.mdpi.com/1660-4601/17/13/4683>
2. Endometriosis, Organització Mundial de la Salut. Març 2021.
<https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/endometriosis>
3. Agarwal SK, Chapron C, Giudice LC, Laufer MR, Leyland N, Missmer SA, Singh SS, Taylor HS. Clinical diagnosis of endometriosis: a call to action. Am J Obstet Gynecol. 2019 Apr; 220(4): 354.e1-354.e12.
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30625295/>
4. Projecte Europeu H2020 TRANSFORM:
<https://www.transform-project.eu/>
5. Velasco, Sara (2009). Sexos, género y salud. Teoría y métodos para la práctica clínica y programas de salud. Madrid, Ediciones Minerva.
6. Velasco, Sara (2009). Recomendaciones para la práctica clínica con enfoque de género. Observatorio de Salud de la Mujer. Madrid: Ministerio de Sanidad y Política Social.
<https://www.sanidad.gob.es/en/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/equidad/recomendVelasco2009.pdf>

Il·lustració i disseny gràfic

Les il·lustracions han estat elaborades per l'artista Laura Fraile (2021, Barcelona)
laurafrailart.com

La maquetació i disseny gràfic d'aquest document han estat realitzats per Julia de la Cruz (2022, Barcelona)

Aquesta recerca ha estat possible gràcies a la participació activa, la motivació i la il·lució de 20 dones coinvestigadores que han estat involucrades en les diferents fases del procés científic. Agraïm enormement el seu suport, dedicació i esforç al llarg de la recerca, i esperem aconseguir, com elles desitgen, un impacte en polítiques públiques de salut que resultin en una millora de l'abordatge de l'endometriosis a nivell sanitari i que permeti millorar la qualitat de vida de les pacients presents i futures.

Aquest informe reflecteix únicament les opinions de les autores, i ni la Comissió Europea ni l'Agència Executiva de Recerca es fan responsables de l'ús que es pugui fer de la informació que conté.



TRANSFORM

