

Model d'atenció a l'endometriosis a Catalunya

Coordinadors del model:

Cristina Nadal Sanmartín, directora general de Planificació en Salut

Anna Mompert Penina, sub-directora general de la Cartera de Serveis i el Mapa Sanitari

Ramon Escuriet Peiró, llevador. Àrea d'Atenció Sanitària del CatSalut

Anna Puente Arias, metgessa de família. Sub-direcció General de la Cartera de Serveis i el Mapa Sanitari

Autors del protocol clínic: (per ordre alfabètic)

Elena Álvarez Castaño, ginecòloga. Hospital Universitari de Girona Doctor Josep Trueta

Pere Brescó i Torras, ginecòleg. Hospital d'Igualada. President del Grup de Treball d'Endoscòpia de la Societat Catalana d'Obstetrícia i Ginecologia

Francisco Carmona Herrera, ginecòleg. Hospital Clínic de Barcelona

Gemma Casals Soler, ginecòloga experta en fertilitat. Hospital Clínic de Barcelona

Ramon Escuriet Peiró, llevador. Àrea d'Atenció Sanitària. CatSalut

M. Eulàlia Fernández Montolí, ginecòloga. Hospital Universitari de Bellvitge. Vicesecretària de la Societat Catalana d'Obstetrícia i Ginecologia

Julio Herrero Garcia, ginecòleg. Hospital Universitari Vall d'Hebron

M. Àngels Martínez Zamora, ginecòloga. Hospital Clínic de Barcelona

Jordina Munrós Feliu, ginecòloga. ASSIR Muntanya/La Mina. SAP Muntanya

Amelia Pérez González, infermera. Hospital Clínic de Barcelona

Cristina Pipo Ramírez, psicòloga clínica. Hospital Universitari Parc Taulí

Anna Puente Arias, metgessa de família. Sub-direcció General de la Cartera de Serveis i el Mapa Sanitari

Gisela Roca Amatria, anestesiòloga. Experta en tractament del dolor. Hospital Can Ruti Badalona

Georgia Romero Cullerés, especialista en Medicina Física i Rehabilitació. Xarxa Hospitalària Universitària de Manresa (Grup Althaia)

Elena Suárez Salvador, ginecòloga. Hospital Universitari Vall d'Hebron

Autors del model d'atenció: (per ordre alfabètic)

Ramon Escuriet Peiró. Àrea d'Atenció Sanitària. CatSalut

Àlex Guarga Rojas. Àrea d'Atenció Sanitària. CatSalut

Carme Lacasa Planas. Àrea d'Atenció Sanitària CatSalut

Anna Mompert Penina. Sub-direcció General de la Cartera de Serveis i el Mapa Sanitari. Direcció General de Planificació en Salut

Lydia Padró Pitarch. Àrea d'Atenció Sanitària. CatSalut

Anna Puente Arias. Sub-direcció General de la Cartera de Serveis i el Mapa Sanitari. Direcció General de Planificació en Salut

Marc Ramentol Sintas. Oficina Anàlisi i estratègia. Departament de Salut

Anna Rubio Cillán. Sub-direcció General de la Cartera de Serveis i el Mapa Sanitari. Direcció General de Planificació en Salut

Revisors: (per ordre alfabètic)

Associació Catalana de Llevadores

Associació d'Infermeria Familiar i Comunitària de Catalunya

Associació d'Afectades d'Endometriosis de Catalunya

Yolanda Canet Estévez, ginecòloga. Hospital Parc Taulí de Sabadell

Elena Carreras Moratonas. Ginecòloga. Hospital Universitari Vall d'Hebron

Coordinadora d'Usuaris de la Sanitat, Salut, Consum i Alimentació

Oriol Porta Roda, ginecòleg. Hospital de la Santa Creu i Sant Pau

Societat Catalana de Medicina Familiar i Comunitària

Societat Catalana d'Obstetrícia i Ginecologia

Xarxa de Dones per la Salut

Alguns drets reservats

© 2016, Generalitat de Catalunya. Departament de Salut



Els continguts d'aquesta obra estan subjectes a una llicència de Reconeixement No Comercial Sense Obres Derivades 3.0 de Creative Commons.

La llicència es pot consultar a: <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/es/>

Edita:

Direcció General de Planificació en Salut

Primera edició:

Barcelona, setembre de 2018

Assessorament lingüístic:

Servei de Planificació Lingüística. Departament de Salut

URL:

Pendent

Índex

1. Presentació	4
2. Justificació	5
3. Objectius	8
4. Contingut del document	9
5. PROTOCOL D'ATENCIÓ CLINICOASSISTENCIAL	10
5.1. Definició i classificació de l'endometriosis	10
5.2. Diagnòstic	11
5.2.1. Anamnesi	11
5.2.2. Algoritme d'orientació per a l'actuació en cas de sospita d'endometriosis	12
5.3. Tractament	15
5.3.1. Mèdic.....	15
5.3.2. Quirúrgic.....	16
5.3.3. L'abordatge biopsicosocial.....	16
5.4. Aspectes reproductius en dones amb endometriosis	17
5.4.1. Estudi d'esterilitat en dones amb endometriosis	17
5.4.2. Valoració de la preservació de la fertilitat en dones amb endometriosis	17
6. MODEL D'ATENCIÓ A LA SALUT	18
6.1. Elements de gestió territorial compartits	18
6.2. Orientacions per a la millora de la capacitat resolutiva	20
6.2.1. Atenció primària: EAP i ASSIR	20
6.2.2. Atenció hospitalària	22
6.2.3. Els hospitals de referència en endometriosis d'alta complexitat	23
6.3. Implementació del model	25
6.4. Sistemes d'informació	26
6.4.1. Informe estadístic i quadre de comandament	26
6.4.2. Avaluació a partir de la satisfacció de les dones.....	27
7. Acrònims	29
8. Referències bibliogràfiques	30

1. Presentació

El Departament de Salut ha recollit la demanda de dones afectades d'endometriosi i de professionals de salut implicats en la seva atenció sobre la necessitat d'ordenar i optimitzar el servei que ha de donar el sistema de salut a Catalunya.

El model que us presentem ajudarà a visibilitzar les dones amb aquesta malaltia, millorarà l'accés a un diagnòstic més ràpid, cosa que evitarà que es generin situacions de més complexitat en la salut de les dones i ordenarà l'atenció de forma integral al llarg dels diferents nivells assistencials per adequar-la a les necessitats específiques de cada situació.

El protocol clinicoassistencial ha estat elaborat per un ampli grup de persones expertes de diferents disciplines, a partir dels coneixements basats en l'evidència científica més recent. El treball aborda, des d'una perspectiva biopsicosocial, tots els aspectes assistencials que han de servir perquè les dones amb endometriosi tinguin, durant el procés assistencial, una atenció òptima i l'acompanyament que requereix aquest problema de salut.

El *Model d'atenció a l'endometriosi a Catalunya* pretén millorar la salut de les dones afectades i té una visió més enllà del mateix sistema sanitari. La conscienciació de la societat, especialment les dones més joves, és fonamental per modificar la percepció social d'aquest problema de salut. Un dels obstacles per al diagnòstic ràpid d'aquesta patologia és, precisament, la normalització del dolor menstrual i, en conseqüència, el retard en la cerca d'atenció sanitària. I, d'una altra banda, l'estigmatització, i de vegades discriminació, de les dones arran de l'expressió del dolor i el malestar. Aquest Model respon precisament a la voluntat d'aquesta conselleria d'incorporar la perspectiva de gènere en el si de la pràctica sanitària. La seva incorporació s'està duent a terme a través de dues vies: transversalment i específicament. El model d'atenció a l'endometriosi és una mesura específica pel fet que permet visibilitzar i atendre una malaltia que afecta les dones i que estava completament invisibilitzada.

És per això que el Departament de Salut es compromet a difondre aquest model entre els professionals de tots els nivells assistencials.

Em sento molt satisfeta de presentar aquest document perquè l'endometriosi és un tema pel qual he treballat en els darrers anys des de la Comissió de Salut del Parlament i perquè la perspectiva de gènere i la participació real dels professionals i de la ciutadania en la millora del sistema públic de salut seran una prioritat en les polítiques de salut a Catalunya durant aquesta legislatura.

Alba Vergés i Bosch

Consellera de Salut

2. Justificació

La prevalença de l'endometriosis és incerta. S'estima que pot afectar el 10% de la població de dones en edat fèrtil –d'entre 15 a 49 anys.¹ L'esterilitat pot arribar a xifres d'entre el 30% i el 50% de les dones que la pateixen.² La dificultat per conèixer amb exactitud la prevalença de l'endometriosis deriva, entre altres motius, del fet que la verificació histològica, que és la prova que amb certesa la diagnostica, ja no és imprescindible per iniciar-ne el tractament. Per iniciar-ne el tractament, és suficient la visualització per tècniques d'imatge o, fins i tot, la resposta al tractament amb l'hormona alliberadora de gonadotrofina.

Gairebé la meitat de dones que pateixen endometriosis (47%) presenta símptomes en l'etapa d'edat jove, abans de complir els 20 anys.³ No obstant això, aquesta malaltia sol ser diagnosticada amb anys de retard, atès, en part, a la normalització de l'acceptació del dolor durant la menstruació o a l'ús del tractament farmacològic per al dolor amb l'omissió de les proves adequades per fer-ne un bon diagnòstic. La presentació simptomàtica molt variable i la freqüència d'encavalcament clínic amb altres entitats com la síndrome de l'intestí irritable o altres malalties digestives o ginecològiques poden provocar un endarreriment de diversos anys en el diagnòstic definitiu. A aquests motius cal afegir dues altres situacions: l'elevat percentatge de dones amb endometriosis que són asimptomàtiques (s'estima entre el 15% i el 30%) i les dones amb endometriosis profunda amb afectació extragenital que presenten símptomes no ginecològics que pot ser que siguin derivades a altres especialistes que descarten algunes malalties però no confirmen el diagnòstic d'endometriosis profunda.

Al nostre entorn, a la *Guía de atención a las mujeres con endometriosis en el Sistema Nacional de Salud* elaborada pel Ministeri de Sanitat, Serveis Socials i Igualtat es recull que des de l'inici dels símptomes fins al diagnòstic definitiu poden transcórrer fins a vuit anys de mitjana.⁴

L'alta prevalença de la malaltia en les dones i els possibles problemes per a la salut derivats del retard en el diagnòstic, fan necessari identificar si hi ha creences i construccions socioculturals sense base científica que actuen en els agents de salut i en les dones afectades que puguin menystenir o invisibilitzar el malestar de les dones i puguin provocar biaixos diagnòstics i terapèutics. Aquest procés de reflexió al voltant dels estereotips de gènere tenen un potencial explicatiu que, acompanyat de l'elaboració d'indicadors de gènere, permetrà investigar sobre si les actituds i els models de gènere poden millorar les intervencions del sistema sanitari i, consegüentment, els resultats en salut.

Els tractaments mèdics i/o quirúrgics poden millorar el dolor, principal símptoma de la malaltia i, en conseqüència, millorar la qualitat de vida de les dones que pateixen endometriosis.

Aquest dolor, freqüent i intens, acompanya la dona en tots els moments, tant en les situacions socials (àmbit laboral, d'oci...) com en l'entorn més íntim i personal (relacions afectives i sexuals).⁵

La prevalença de disfuncions sexuals en dones amb endometriosi és del 61% enfront del 35% d'altres patologies ginecològiques.⁶ La freqüència del dolor durant les relacions sexuals (disparèunia) en les dones amb endometriosi, sobretot amb la varietat profunda, és considerable. Aquest dolor provoca conductes d'evitació per defugir el dolor o, fins i tot, manca total d'activitat sexual, ja que moltes vegades el mateix orgasme és el desencadenant del dolor. En moltes dones, aquest fet afecta l'autoestima, a vegades de manera intensa, i les relacions de parella. Igualment el dolor crònic afecta també les relacions socials, interpersonals i familiars, ja que la presència de dolor crònic disminueix l'habilitat personal de desenvolupar determinades tasques socials, i altera de forma global l'autopercepció de salut i el sentiment de benestar.⁷

Les dones amb endometriosi acostumen a presentar trastorns del seu benestar emocional, fonamentalment ansietat i depressió amb una prevalença superior a la resta de les dones.⁴ Sovint la manifestació d'aquesta simptomatologia de l'esfera emocional no ha estat prou ben atesa, ha estat menystinguda o psiquiatritzada, i en molts casos, ha suposat l'estigmatització de la dona en la societat i en els mateixos serveis sanitaris.

L'àmbit laboral —en les afectacions més greus— es veu compromès, atès que disminueix la capacitat per dur a terme una feina amb normalitat. Un estudi publicat a la revista *Fertility and Sterility* el 2011⁸ va calcular que, de mitjana, l'endometriosi provoca la pèrdua de més d'onze hores laborals per setmana en les dones que la pateixen. No hi ha dades sobre la despesa econòmica total originada per aquesta malaltia en el nostre entorn. Holanda ha estimat el cost social de l'endometriosi, incloent-hi tant costos directes com indirectes, i la xifra supera els 4.000 milions d'euros anuals. Les despeses estimades per altres estats europeus (Itàlia, França, Alemanya, el Regne Unit) oscil·len entre els 15.000 i 20.000 milions d'euros al any.

Des de l'àmbit sanitari és necessari que el sistema sanitari públic promogui l'atenció en xarxa entre tots els nivells assistencials, compartint i consensuant guies clíniques, establint espais de discussió clínica multidisciplinaris, circuits de consulta i derivació per garantir una atenció sanitària integrada i integral a les dones que pateixen l'endometriosi i, especialment, a aquelles dones que una vegada diagnosticades, presenten la forma més greu de la malaltia.

Els serveis sanitaris, més enllà de reduir o eliminar el dolor, han de detectar amb rapidesa la malaltia i agilitar el tractament i la recuperació, així com anticipar-se a situacions futures (reproducció, ampliació de les afectacions...), alhora que han d'abastar l'àmbit emocional.

Les dones que presenten les formes més greus i complexes de la malaltia han de ser ateses per equips funcionals d'alta expertesa i multidisciplinaris, amb capacitat per abordar el tractament de forma integral, gestionar el retorn de la informació a la resta de nivells assistencials i garantir-ne la coordinació.

La presa de decisions informades i compartides entre la dona i el professional no només garanteix situar la dona i el seu entorn en el centre del sistema de salut, tal com declara en els principis inspiradors el Pla de salut de Catalunya 2016-2020,⁹ sinó que també apodera la dona i la fa protagonista activa de la seva malaltia, trenca amb la victimització i les relacions desiguals

jeràrquiques de la relació interpersonal de l'atenció sanitària i cerca la millora de la qualitat de l'atenció més enllà dels paràmetres estrictament clínics.^{10 11}

Els drets de la salut de les dones són drets humans i per garantir-los és imprescindible donar cabuda a les usuàries, la part implicada que millor coneix què vol i el grau de satisfacció que espera.¹² Per assegurar una atenció de qualitat, cal buscar mecanismes de participació en tots els nivells de la xarxa social existent i organitzada, en especial en els grups de dones que, des de la seva diversitat i experiència, poden aportar al llarg de tot el procés de planificació des del disseny de la política pública, fins al seguiment de la implantació i l'avaluació del procés i dels resultats.

3. Objectius

El *Model d'atenció a l'endometriosis a Catalunya* té com a objectiu general visibilitzar aquesta patologia per permetre un diagnòstic més ràpid que eviti situacions més complexes i abordar-la de manera integral al llarg dels diferents nivells assistencials per adequar l'atenció a les necessitats específiques de cada dona.

Per fer efectiu aquest objectiu general, es defineixen els següents objectius específics:

1. Actualitzar el protocol clínicoassistencial d'atenció a l'endometriosis fent l'exercici de posar les dones en el centre de l'atenció, promovent una atenció integral que incorpori l'evidència científica i les innovacions diagnòstiques i quirúrgiques, així com les expectatives que aquestes dones tenen en els serveis de salut.
2. Conscienciar la població general, els professionals de la salut i les dones en particular, sobre aquesta malaltia, mitjançant informació a la pàgina web del Departament de Salut i altres activitats dissenyades en col·laboració amb professionals experts en endometriosis i les entitats i associacions de dones d'afectades per l'endometriosis.
3. Impulsar accions formatives dirigides a tots els professionals sanitaris, especialment en l'àmbit de l'atenció primària per millorar el grau de sospita davant dels símptomes i facilitar un diagnòstic precoç. Cal garantir la difusió d'aquest model a tots els professionals dels diferents nivells assistencials.
4. Promoure la recerca epidemiològica per conèixer la incidència, la prevalença i les característiques sociodemogràfiques de les dones diagnosticades, les característiques de la patologia, així com dels tractaments (mèdics, quirúrgics i farmacològics) i serveis sanitaris utilitzats (derivacions, resolució, proves diagnòstiques...), per intentar millorar, així, la qualitat de l'atenció (diagnòstic menys invasiu i més precoç i tractament més efectiu).
5. Garantir l'atenció integral i integrada i el contínuum assistencial a les dones amb endometriosis i definir els circuits de derivació dins dels serveis que componen l'atenció primària i d'aquesta a l'atenció hospitalària de referència i, per als casos greus d'endometriosis amb alta complexitat, cal garantir l'accés a hospitals de referència en endometriosis d'alta complexitat.
6. Incorporar l'experiència de les dones que han estat ateses per endometriosis per a l'avaluació de la implantació del model i per a la millora contínua del procés assistencial.

4. Contingut del document

El *Model d'atenció a l'endometriosis a Catalunya* estableix les bases per a l'ordenació dels serveis assistencials que intervenen en el procés integral d'atenció a les dones afectades amb endometriosis, inclou aspectes clínics, aspectes assistencials i aspectes d'ordenació de circuits assistencials, que venen determinats per les actuacions necessàries per donar una atenció integral a les dones afectades.

Els aspectes clínics han estat elaborats per un grup d'experts en endometriosis integrat per un ventall ampli de professionals dels àmbits de la ginecologia i obstetrícia, llevadora, infermeria, psicologia clínica, medicina de família, anestesiologia i medicina física i rehabilitació i de diferents especialitats (fertilitat, endoscòpia, radiologia, tractament del dolor, rehabilitació, etc.), tant de l'atenció primària i comunitària com de l'atenció hospitalària. El grup de treball per a la redacció del protocol es va reunir en sessions plenàries i en grups temàtics específics per fer les propostes a partir de l'estat de situació, l'anàlisi de bones pràctiques i els coneixements més recents.

Una vegada elaborat el protocol d'atenció clínic-assistencial, i tenint en compte el que s'està duent a terme en països i regions del nostre entorn,^{10 11} ha estat possible revisar l'ordenació actual i fer una proposta de circuit assistencial que doni resposta a un model d'atenció a l'endometriosis amb un abordatge integral que garanteixi el contínuum assistencial amb la integració dels diferents nivells assistencials i on els professionals de cada nivell tinguin clar el circuit, les seves competències, la cartera de serveis i els motius de derivació.

5. PROTOCOL D'ATENCIÓ CLINICOASSISTENCIAL

5.1. Definició i classificació de l'endometriosis

L'*endometriosis* es defineix com 'la implantació i creixement de teixit endometrial fora de l'úter, sobretot dins la cavitat pelviana (ovaris, lligaments uterins, bufeta urinària, recte i budell) però també, tot i que menys freqüent, a la resta de la cavitat abdominal i fora d'aquesta, fet que indueix una reacció inflamatòria amb caràcter crònic.⁴

L'endometriosis és una malaltia inflamatòria dependent dels estrògens d'origen desconegut. Es defineix com la implantació i el creixement benignes de teixit endometrial fora de la cavitat uterina; les localitzacions afectades més freqüentment són el peritoneu pelvià i els ovaris, encara que de vegades poden trobar-se lesions en altres moltes parts del cos, sobretot en la regió pelviana, com el budell o la bufeta urinària. En casos molt excepcionals pot afectar altres localitzacions no abdominals com el cervell o els pulmons, entre d'altres. Aquest teixit ectòpic té dependència hormonal del cicle menstrual, i es produeix sagnat i desprendiment d'aquest teixit durant la menstruació. El teixit endometriòtic té capacitat per créixer, infiltrar i fins i tot estendre's de forma similar al teixit tumoral, però la seva transformació maligna és molt infreqüent.

Avui dia es considera una malaltia crònica, i malgrat que se'n desconeix la causa, s'ha comprovat una certa predisposició genètica. Tot i no conèixer-ne l'origen, hi ha diverses hipòtesis que intenten explicar l'origen de la malaltia, i la més acceptada és la teoria de la menstruació retrògrada, fenomen que s'observa en el 90% de les dones durant el període menstrual.

Hi ha tres formes bàsiques de presentació de la malaltia:

- l'endometriosis del peritoneu pelvià superficial
- l'endometriosis ovàrica
- l'endometriosis profunda

La primera és aquella en què el teixit endometrial apareix a la superfície del peritoneu, sense infiltrar-lo. A l'endometriosis ovàrica apareixen quists a l'ovari, recoberts per teixit endometrial i plens de contingut hemàtic degut al sagnat periòdic que es produeix en cada cicle menstrual. Finalment, a l'endometriosis profunda, els focus infiltren més de 5 mm per sota de la superfície del peritoneu o bé infiltren la capa muscular dels òrgans afectats (intestí, bufeta...).

Un concepte fonamental per tenir en compte és que les pacients sovint tenen diferents focus de la malaltia i diferents formes de la malaltia alhora, i que, per tant, en valorar la malaltia cal buscar tots els focus i formes de malaltia existents. També és imprescindible conèixer que l'endometriosis profunda és la que sol produir símptomes més greus i pot arribar a causar problemes de salut rellevants i irreversibles per a la pacient; per tant, l'endometriosis profunda és

la variant més potencialment greu i perillosa per a la salut de la pacient. Malauradament, aquest tipus d'endometriosis és menys conegut i és més difícil de detectar i diagnosticar si no se sospita i es busca, i aquesta és una de les greus problemàtiques associades a l'atenció d'aquesta malaltia.

5.2. Diagnòstic

5.2.1. Anamnesi

El símptoma dominant a l'endometriosis és el dolor pelvià, que sovint s'associa amb la menstruació. Tot i que moltes dones experimenten dolor amb la menstruació, les dones amb endometriosis generalment descriuen que el dolor menstrual és més intens de l'habitual. Aquest dolor sovint tendeix a incrementar-se amb el temps, té lloc durant la menstruació, després durant l'ovulació i, finalment, el dolor és durant tot el mes. Així, entre els símptomes més comuns de l'endometriosis s'hi inclouen:

- Dismenorrea: dolor amb la menstruació.
- Àlgies pelvianes cròniques: dolor crònic, de més de sis mesos de durada, habitualment amb agreujaments cíclics.
- Disparèunia (sobretot en penetració profunda): dolor amb les relacions sexuals coitals.
- Dolor amb la defecació (disquèzia) o amb la micció (disúria).
- Sagnat menstrual anormal.
- Esterilitat (pot arribar a afectar del 30% al 50% de les dones amb endometriosis).¹³
- Altres símptomes: rectorràgia, alteracions intestinals (diarrea, restrenyiment, distensió abdominal...), hematúria i altres símptomes urinaris, lumbociatàlgia, àlgies a fossa ilíaca dreta, pneumotòrax sobretot si és catamenial.

La gravetat del dolor no és un indicador fiable de l'extensió de la malaltia: l'estadificació quirúrgica de la malaltia no es correspon ni amb la intensitat del dolor, ni amb la resposta a les teràpies per al dolor, ni amb l'esterilitat.¹⁴

La presentació simptomàtica molt variable i la freqüència d'encavalcament clínic amb altres entitats com la síndrome de l'intestí irritable i/o altres malalties digestives, i/o ginecològiques poden provocar un endarreriment de diversos anys en el diagnòstic definitiu. A això cal afegir que un elevat percentatge de dones amb endometriosis són asimptomàtiques (s'estima entre el 15% i el 30%).

Finalment, el fet que les dones amb endometriosis profunda amb afectació extragenital presentin símptomes no ginecològics pot fer que siguin derivades a altres especialistes que descarten algunes malalties però no confirmen el diagnòstic d'endometriosis profunda.

Cal, doncs, parar atenció als símptomes descrits anteriorment per tal de disminuir el retard diagnòstic, especialment pel que fa a l'atenció primària a l'atenció a la salut sexual i reproductiva.

5.2.2. Algoritme d'orientació per a l'actuació en cas de sospita d'endometriosis

Davant d'una sospita d'endometriosis, el diagnòstic es fa mitjançant l'exploració física i les proves diagnòstiques.

Els elements clau de l'exploració física són:

- Inspecció: cerca de lesions d'endometriosis pel que fa a cicatrius quirúrgiques (com cicatrius de trocars, laparotomies, episiotomies) o de melic.
- Exploració amb espècul vaginal: cerca de nòduls blavosos o rosats, excrescències o irregularitats en la mucosa vaginal (més freqüentment de localització al fons de sac vaginal posterior).
- Tacte vaginal: cerca de nòduls fibrosos o induracions i zones o punts dolorosos, sobretot en el fons de sac posterior i laterals.
- Tacte bimanual: cerca de nòduls o masses pelvianes o mobilitat d'úter i annexos.
- Tacte rectal: valoració de la mucosa rectal, els lligaments uterosacres, els parametris i el septe rectovaginal.

Les principals proves diagnòstiques efectives per al diagnòstic de l'endometriosis són:

- Ecografia transvaginal
- Ressonància magnètica pelviana
- Altres proves en casos seleccionats:
 - Laparoscòpia diagnòstica
 - Test diagnòstic amb anàlegs de la GnRH o anticoncepció hormonal combinada contínua
 - Ecoendoscòpia
 - Colonoscòpia
 - Colonografia per TC
 - Cistoscòpia/uretroscòpia
 - Uroscòpia per TC
 - Renograma isotòpic
 - Enterografia per RM,
 - Uroscòpia per RM
- Reserva ovàrica quan estigui indicat, d'acord amb el que descriu l'apartat 5.4.2.

Ecografia transvaginal

Actualment, permet valorar o sospitar l'existència d'endometriosis ovàrica, tubàrica, profunda i l'adenomiosi associada. També permet fer una estratificació dels diferents nòduls, quists o plaques d'endometriosis i el grau d'infiltració. Quan es consideri necessari, es recomana fer-la amb una preparació intestinal que permet valorar amb més resolució l'endometriosis amb contacte o afectació intestinal. En cas que l'ecografia no sigui valorable o conclouent s'ha de fer una ressonància magnètica pelviana o abdominopelviana.

L'ecografia transvaginal és una exploració dependent de l'operador i, per tant, és important que el professional que faci i interpreti la prova en sigui expert.

Què s'ha de valorar a l'ecografia transvaginal d'una dona amb sospita d'endometriosis?

- Úter:
 - Posició: anteversió, retroversió, "en coma".
 - Si és mòbil o fix.
 - Signes compatibles amb adenomiosi, presència d'adenomiomes, altres patologies (miomes, pòlips endomètrics...)
 - Si es disposa d'una sonda ecogràfica 3D: alteracions morfològiques, infiltració o engruiment de la zona d'unió.
- Annexos:
 - Ovaris: endometriomes, altres tumoracions annexals, recompte de fol·licles antrals.
 - Trompes: hidrosàlpinx, hematosàlpinx.
 - Adherències entre estructures pelvianes (úter, ovaris, *kissing ovaries*, trompes, nanses intestinals, recte, bufeta).
- Fons de sac de Douglas:
 - *Sliding sign*, presència de líquid lliure, síndrome adherencial.
 - Obliteració del fons de sac de Douglas. Endometriosis retrocervical o retrouterina.
- Recte i intestí (amb preparació intestinal prèvia permet l'increment en la detecció dels nòduls rectals d'endometriosis profunda i millorar la precisió en la mesura de la seva longitud i infiltració):
 - Septe rectovaginal (pot ser d'ajuda per avaluar l'afectació de la mucosa vaginal i el septe rectovaginal l'exploració amb excés de gel sobre el protector de làtex de la sonda).
- Bufeta - plec uterovesical:
 - Adherències en paret uterina anterior
 - Parets vesicals (exploració amb bufeta plena)
 - Es valoraran també els ronyons mitjançant una ecografia transabdominal per descartar la presència d'èctasi pièlica o hidronefrosi.

Ressonància magnètica

La ressonància magnètica està indicada quan hi ha sospita d'endometriosi profunda per clínica amb ecografia transvaginal negativa o no concloent, o quan hi ha alta sospita d'endometriosi extragenital o intestinal.

Què s'ha de valorar a l'RM d'una dona amb sospita d'endometriosi?

- Ovaris:
 - Endometriomes
 - Adherències periovàriques
 - *Kissing ovaries*, retracció dels ovaris a la regió retrouterina
- Implants peritoneals superficials: només es poden detectar els implants si són més grans de 5 mm.
- Úter: presència d'adenomiosi local o difusa, altres patologies (miomes). Alteracions morfològiques. Implants a la serosa.
- Endometriosi del peritoneu pelvià profunda: es poden detectar focus de petita grandària, nòduls o masses. Les lesions poden presentar sagnat a l'interior o tenir aspecte fibròtic. Les lesions fibroses poden condicionar canvis adherencials entre les estructures pelvianes adjacents i distorsió de l'anatomia pelviana. La pelvis es divideix en tres espais per a l'estudi:
 - Compartiment posterior (localització més freqüent):
 - Fons de sac de Douglas
 - Àrea retrocervical
 - Lligaments uterosacres
 - Fònix vaginal posterior
 - Septe rectovaginal
 - Recte-sigma
 - Compartiment mitjà:
 - Trompes de Fal·lopi: hematosàlpinx, hidrosàlpinx
 - Vagina
 - Parametris
 - Lligaments rodons i lligament ample
 - Compartiment anterior:
 - Espai prevesical
 - Fons de sac vesicouterí
 - Septe vesicovaginal
 - Bufeta urinària
 - Urèters

Prova diagnòstica amb anàlegs de la GnRH o anticoncepció hormonal combinada contínua

Els casos en què s'hagin fet proves d'imatge negatives i hi hagi alta sospita clínica, s'han d'indicar en la prova diagnòstica amb anàlegs de la GnRH o anticoncepció hormonal combinada contínua per induir amenorrea empíricament i se n'ha d'avaluar la resposta.

Altres proves

Quan hi hagi sospita d'extensió de l'endometriosis a altres òrgans o a localitzacions especials o es necessiti més informació, es poden fer altres tècniques diagnòstiques segons el criteri del professional clínic. Les proves que cal valorar són:

- Laparoscòpia diagnòstica en casos seleccionats:
 - Clínica indicativa d'endometriosis amb proves d'imatge negatives
 - Resposta irregular o negativa al tractament mèdic
 - En casos de dubte en el diagnòstic diferencial
- Ecoendoscòpia
- Colonoscòpia
- Colonoscòpia per TC
- Cistoscòpia o ureteroscòpia
- Uroscòpia per TC
- Renograma isotòpic
- Enterografia per RM
- Uroscòpia per RM

5.3. Tractament

El tractament depèn dels símptomes i el desig gestacional, cal individualitzar cada cas.

5.3.1. Mèdic

El tractament mèdic és el tractament d'elecció per a l'endometriosis amb dolor lleu-moderat. Les opcions principals són:

- Analgèsia:
 - Analgèsics o antiinflamatoris: paracetamol, ibuprofèn, dexketoprofèn, metamizole, etc.
 - Antihiperalgèsics: amitriptilina, duloxetina, gabapentina, pregabalina, etc.
 - Opioides i derivats: codeïna, tramadol, morfina, fentanil, metadona, etc.
- Tractament hormonal:
 - Anticonceptius hormonaals combinats amb baixes dosis d'estrògens (cal valorar l'administració contínua sense privació). Són aptes per a tractaments perllongats.
 - Gestàgens sols (desogestrel, levonorgestrel, dienogest...). Són aptes per a tractaments perllongats.
 - Anàlegs de l'hormona alliberadora de gonadotrofines (GnRH) nassals o intramusculars (1-3m). El tractament amb anàlegs GnRH acostuma a perllongar-se durant 3-6m. Si el tractament s'ha de perllongar més de 6m cal afegir teràpia ADD-BACK
 - DIU.

5.3.2. Quirúrgic

El tractament quirúrgic només està indicat quan falla el tractament mèdic o en ocasions concretes en funció de les característiques de la dona (estenosi ureteral i/o intestinal, endometriomes en dones estèrils joves amb bona reserva ovàrica...).

El tractament quirúrgic consisteix en l'extirpació de les lesions endometriòsiques amb la conservació de la funcionalitat uterina i ovàrica. En la pràctica totalitat dels casos, es pot fer per laparoscòpia; la laparotomia està reservada per a casos molt concrets.

La manca d'expertesa en el tractament quirúrgic de l'endometriosis profunda pot fer que les cirurgies esdevinguin incompletes i es requereixin cirurgies noves.

Si un hospital de referència no pot fer el tractament quirúrgic per via laparoscòpica de manera satisfactòria o la situació requereixi una cirurgia més complexa i multidisciplinària pot consultar la unitat funcional d'alta complexitat o derivar-hi la dona.

En el tractament quirúrgic de l'endometriosis, s'ha de tenir en compte el possible efecte deleteri sobre la reserva ovàrica; per aquesta raó, s'ha de valorar aquesta reserva abans de la cirurgia en els casos de risc.

En casos determinats quan la dona hagi satisfet el seu desig gestacional, es pot recórrer al tractament radical, que inclou histerectomia acompanyada o no, per l'annexectomia.

5.3.3. L'abordatge biopsicosocial

El dolor crònic causat per l'endometriosis està determinat per factors biològics (malaltia o dany als teixits per endometriosis), factors psicològics (que determinen que el dolor esdevingui crònic, alhora que el mateix dolor crònic té un impacte evident en la psicologia de la dona afectada) i socials (que formen part del context en què es produeix el dolor).

En conseqüència, cal abordar el problema des d'una perspectiva holística, que prengui en consideració tots aquests aspectes i se centri en la dona i no únicament en els aspectes biològics de l'endometriosis. És necessari un abordatge multimodal i interdisciplinari de la malaltia. Per això, és important proporcionar atenció de manera simultània i coordinada, on tots els professionals assistencials treballin en equip els aspectes següents:

- Educació sobre el dolor i la malaltia.
- Avaluació i tractament psicològics.
- Tractament mèdic i/o quirúrgic.

5.4. Aspectes reproductius en dones amb endometriosis

5.4.1. Estudi d'esterilitat en dones amb endometriosis

Els criteris per a la derivació a la unitat de reproducció humana assistida (URHA) són els mateixos que per a la població general i queden recollits en el document *Protocol de les tècniques de reproducció humana assistida*.¹⁵ Les dones amb endometriosis que presentin esterilitat s'han de derivar a l'URHA amb les proves de l'estudi d'esterilitat fetes a l'ASSIR de la seva àrea de referència.

En una primera valoració, les orientacions per a l'estudi de l'esterilitat en dones amb diagnòstic d'endometriosis preveuen que se sol·liciti l'estudi d'esterilitat de tots dos membres de la parella, seguint el *Protocol de les tècniques de reproducció humana assistida* vigent, amb les puntualitzacions següents:

- Determinacions hormones plasmàtiques basals: hormona antimülleriana, hormona fol·liculostimulant, estradiol. La reserva ovàrica de les dones que facin tractament hormonal es valora mitjançant l'hormona antimülleriana i el recompte de fol·licles antrals.
- Ecografia transvaginal: en tots els casos de sospita o diagnòstic previ d'endometriosis, preferentment en la primera fase del cicle:
 - Ecografia transvaginal específica per a l'avaluació de l'endometriosis.
 - Recompte de fol·licles antrals.

5.4.2. Valoració de la preservació de la fertilitat en dones amb endometriosis

Les dones amb endometriosis són candidates a la preservació de la fertilitat si tenen ovaris accessibles a la punció, no hi ha cap contraindicació per a l'estimulació hormonal i compleixen tots els criteris següents:

- Menys de 38 anys complerts.
- Reserva ovàrica adequada (AMH $\geq 1,1$ ng/ml i/o recompte de fol·licles antrals ≥ 7).
- Criteris de cirurgia per endometriosis amb un deteriorament esperable de la reserva ovàrica, en especial:
 - Dones amb endometrioma bilateral sense cirurgia prèvia.
 - Dones amb endometrioma unilateral amb cirurgia prèvia contra lateral.

A les unitats d'ASSIR s'han de derivar les dones amb aquestes necessitats seguint els circuits que proposa el *Protocol de les tècniques de reproducció humana assistida*.

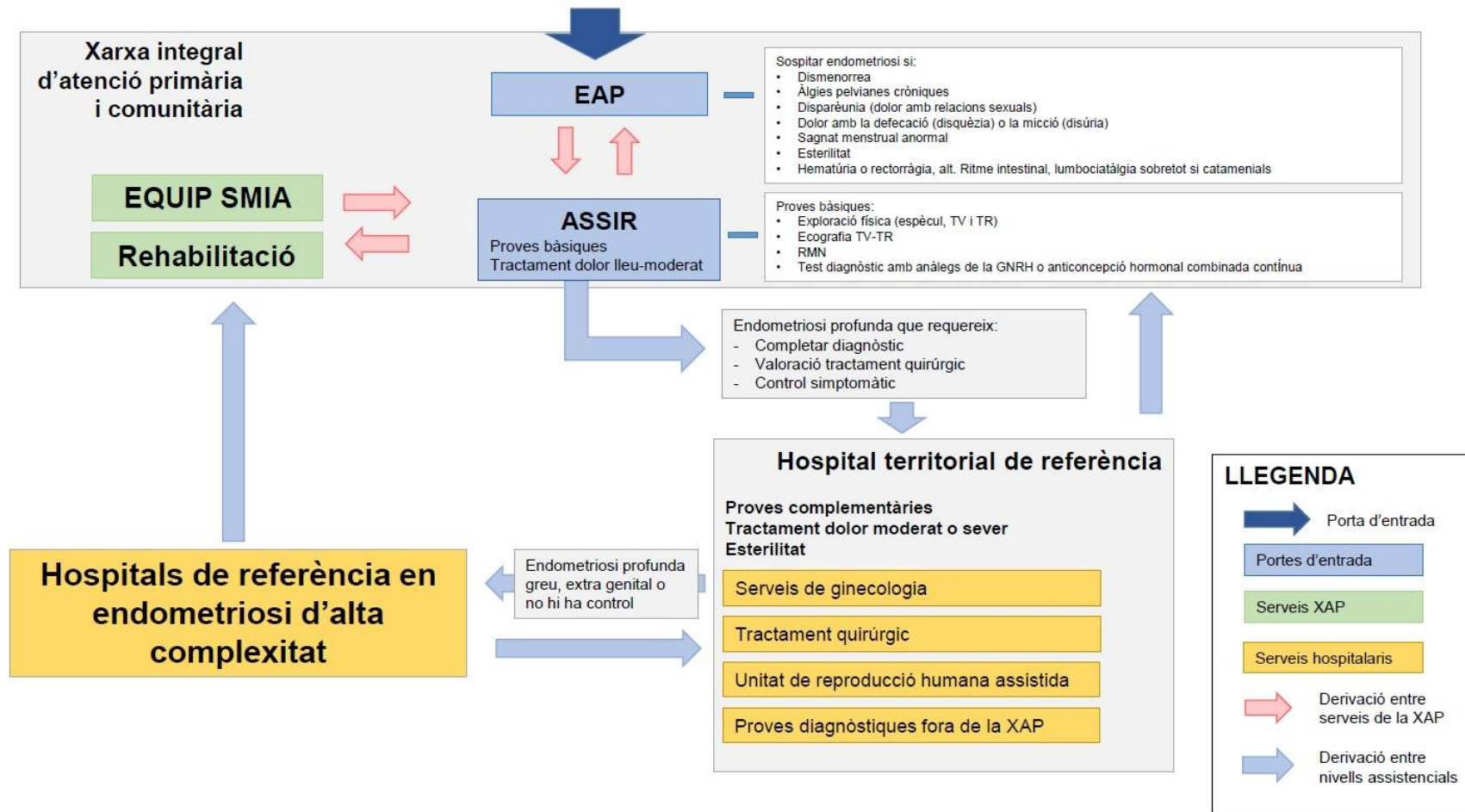
6. MODEL D'ATENCIÓ A LA SALUT

6.1. Elements de gestió territorial compartits

- Gestió per processos: definició de les funcions i els objectius dels equips d'atenció primària (EAP), dels professionals de les unitats d'ASSIR, els dels hospitals de referència territorial i els dels hospitals de referència en endometriosis d'alta complexitat.
- Objectius assistencials compartits: consens en el disseny, la implementació i l'assoliment. Definició dels indicadors comuns i consens sobre la recollida i l'accés a la informació.
- Cooperació territorial: coordinació transversal de les activitats realitzades (assistència, formació, desenvolupament de les TIC) en l'àmbit d'aquesta malaltia: les comissions clíniques territorials han de ser claus en el desplegament del protocol d'actuació a les regions sanitàries i sectors sanitaris, i n'han de garantir el bon funcionament. Cal assegurar un marge d'autonomia suficient per garantir l'adaptació del model a una àrea geogràfica.

Per complir els elements de gestió territorial compartit, el *Model d'atenció a l'endometriosis a Catalunya* ha elaborat un circuit d'atenció integral amb orientacions clares sobre la cartera de serveis, els professionals que hi intervenen i els criteris de derivació de cada nivell assistencial.

Figura 1. Circuit d'atenció integral per a l'atenció de l'endometriosi



6.2. Orientacions per a la millora de la capacitat resolutiva

6.2.1. Atenció primària: EAP i ASSIR

L'objectiu en l'àmbit de l'atenció primària i la salut comunitària, incloent-hi l'ASSIR, és que l'atenció a l'endometriosis sigui més resolutiva. Una més gran resolució s'ha de reflectir en un increment de la detecció, el diagnòstic i l'atenció davant dels primers símptomes de la malaltia, optimitzant la derivació als serveis hospitalaris de referència i dels casos més greus i/o que requereixin una cirurgia més complexa als hospitals de referència en endometriosis d'alta complexitat.

La cartera de serveis dels EAP i dels ASSIR en relació amb l'endometriosis s'ha de garantir a través de les funcions següents:

- Comunicació i coordinació entre els EAP i els ASSIR, amb els serveis dels hospitals de referència i els hospitals de referència en endometriosis d'alta complexitat.
- Registre d'activitat en relació amb el diagnòstic d'endometriosis a partir de la història clínica i la història clínica compartida de Catalunya (HCCC).
- Compliment del circuit assistencial diagnòstic de l'endometriosis.

Els professionals dels EAP han de sospitar endometriosis en dones amb:

- Dismenorrea intensa: dolor amb la menstruació.
- Àlgies pelvianes cròniques: dolor crònic, de més de sis mesos de durada, habitualment amb agreujaments cíclics.
- Disparèunia (sobretot en penetració profunda): dolor amb les relacions sexuals coitals.
- Dolor amb la defecació (disquèzia) o amb la micció (disúria) habitualment amb agreujants cíclics.
- Sagnat menstrual anormal.
- Esterilitat (pot arribar a afectar del 30% al 50% de les dones amb endometriosis).¹⁶
- Altres símptomes: rectorràgia, alteracions del ritme intestinal (diarrea, restrenyiment, distensió abdominal...), hematúria i altres símptomes urinaris, lumbociatàlgia, àlgies a la fossa ilíaca dreta, pneumotòrax sobretot si és catamenial.

Les dones que presentin algun d'aquests símptomes s'han de derivar als professionals de ginecologia de les unitats d'ASSIR.

Els professionals de ginecologia de les unitats d'ASSIR, davant de la sospita d'una dona amb endometriosis, han de:

- Confirmar el diagnòstic de sospita d'endometriosis amb exploració física (amb espècul, tacte vaginal, tacte rectal) i ecografia transvaginal o transrectal per valorar signes ecogràfics compatibles amb endometriosis.
- Descartar l'endometriosis profunda simptomàtica si hi ha sospita amb ecografia i/o RM. La clínica d'hematúria o rectorràgia catamenials són patognomòniques i no necessiten exploracions complementàries, motiu pel qual s'han de derivar directament a l'hospital de referència.
- Fer l'estudi inicial d'esterilitat en dones afectades d'endometriosis que mostrin desig reproductiu; quan hi hagi sospita d'esterilitat, cal fer la derivació a l'URHA en cas de complir els criteris establerts segons el protocol vigent.¹¹ Si no hi ha sospita d'esterilitat no s'ha de proposar la derivació.
- Avaluar la reserva ovàrica en dones estèrils afectades d'endometriosis o en aquelles dones en què s'hagi de practicar tractament quirúrgic d'alt risc, sempre que compleixin criteris de preservació, i cal fer-ne la derivació a l'URHA per valorar la preservació de la fertilitat en cas de complir els criteris establerts.
- Iniciar tractament mèdic de forma precoç, si s'escau, davant del diagnòstic d'endometriosis.
- Valorar la derivació a l'hospital de referència de les dones amb endometriosis que requereixin tractament quirúrgic o amb diagnòstic d'endometriosis profunda asimptomàtica, endometriosis amb reserva ovàrica baixa o dones amb criteris de preservació de la fertilitat per prosseguir estudi i tractament.
- Valorar la derivació als hospitals de referència en endometriosis d'alta complexitat de les dones amb un diagnòstic d'endometriosis profunda simptomàtica, endometriosis profunda asimptomàtica però amb afectació extragenital.
- Fer el seguiment de les dones amb diagnòstic d'endometriosis sense criteris de derivació hospitalària.
- Fer el seguiment a llarg termini de les dones que han rebut tractament hospitalari i han estat donades d'alta per controlar l'evolució de la malaltia. El seguiment inclou control clínic mitjançant ecografia ginecològica i, si es considera necessari, RM; cal oferir el tractament mèdic adequat en cada cas i l'atenció als símptomes secundaris a la malaltia o al tractament quirúrgic. En cas de presentar alguna incidència al llarg del control que no pugui atendre l'ASSIR, es remetrà de nou a l'hospital de referència .

- Donar suport al control de les dones amb endometriosis mitjançant l'atenció a consultes i dubtes sobre símptomes i tractament al llarg del seguiment (infermeria/llevadora, consultes telefòniques).

6.2.2. Atenció hospitalària

Els serveis de ginecologia hospitalaris segueixen sent el referent per a l'atenció de l'endometriosis profunda que no es pot controlar a l'ASSIR o requereix valoració de tractament quirúrgic. Aquests serveis són els responsables de completar el diagnòstic quan s'escaigui amb la realització d'altres proves complementàries que no estiguin disponibles a l'àmbit de la XAP, el tractament del dolor moderat a greu, el tractament quirúrgic i derivar als recursos hospitalaris necessaris per a l'abordatge integral de la malaltia (URHA, psicologia clínica...).

Com a referents de l'atenció de l'endometriosis profunda simptomàtica i extragenital, els serveis de ginecologia dels hospitals de referència són els que han valorar la necessitat de derivar la pacient als hospitals de referència en endometriosis d'alta complexitat, però també són els responsables que la informació rellevant de la dona sigui compartida amb els serveis de la XAP (en especial amb els ASSIR i amb els referents dels EAP). Per això, cal garantir la comunicació fluida i actualitzada entre nivells assistencials per evitar la fragmentació de l'atenció i aconseguir una veritable continuïtat assistencial. Totes les dades rellevants en relació amb els procediments del tractament de l'endometriosis s'han de recollir en sistemes d'informació interoperables compatibles amb l'HCCCC.

La cartera de serveis dels serveis hospitalaris en relació amb l'endometriosis s'ha de garantir a través de les funcions següents:

- Comunicació, coordinació i suport entre els EAP i els ASSIR i amb serveis dels hospitals de referència i els hospitals de referència en endometriosis d'alta complexitat.
- Registre d'activitat en relació amb el diagnòstic d'endometriosis a partir de la història clínica i l'HCCC.
- Circuit assistencial per al diagnòstic i el tractament de l'endometriosis no greu i casos poc complexos que no requereixin atenció en els hospitals de referència en endometriosis d'alta complexitat.

Els professionals dels hospitals de referència en relació amb l'endometriosis són:

- Professionals d'infermeria i llevadora
- Ginecòlegs

- Especialistes quirúrgics de suport: cirurgians, uròlegs...
- Especialistes no quirúrgics de suport: anestesiòlegs, professionals del servei de salut mental, professionals de rehabilitació de sol pelvià...

6.2.3. Els hospitals de referència en endometriosis d'alta complexitat

S'estima que el 10% de les dones en edat reproductiva poden patir endometriosis.¹ D'entre aquestes dones, s'estima que un 10% pateixen la forma greu d'endometriosis profunda.⁴

Davant del diagnòstic d'endometriosis profunda simptomàtica, endometriosis profunda asimptomàtica, però amb afectació extragenital, l'ASSIR i el servei hospitalari de referència han de valorar la derivació als hospitals de referència en endometriosis d'alta complexitat.

Les dones derivades als hospitals de referència en endometriosis d'alta complexitat d'endometriosis les han de valorar simultàniament les unitats de suport (unitat del sol pelvià, clínica del dolor, psicologia clínica...) quan presentin:

- dissociació clinicosimptomàtica després del tractament
- dolor intens igual a 7 o més en l'escala visual analògica

Els hospitals de referència en endometriosis d'alta complexitat disposen d'equips multidisciplinaris especialitzats, que inclouen professionals de diferents especialitats mèdiques i quirúrgiques implicades en el tractament de l'endometriosis i altres professionals que actuen com a suport de manera integrada en tot el procés de la malaltia. Els hospitals de referència en endometriosis d'alta complexitat poden assessorar a través de consultoria virtual casos consultats des de les unitats d'ASSIR o des dels serveis de ginecologia hospitalaris o bé realitzar atenció integral a la dona a través de la programació de visita a la unitat. En concret, les disciplines que garanteixen l'abordatge integral de la dona amb endometriosis greu o complexa són:

- Professionals d'infermeria o llevadora experts en endometriosis.
- Ginecòlegs experts en endometriosis: diagnòstic, tractament mèdic complex, tractament quirúrgic complex, esterilitat i tècniques de reproducció humana assistida.
- Especialistes quirúrgics de suport: cirurgians generals, uròlegs, cirurgians vasculars, cirurgians toràcics, cirurgians hepàtics, etc.
- Especialistes no quirúrgics de suport: radiòlegs, anestesisistes i unitat del dolor, unitat de rehabilitació del sol pelvià, psicòlegs clínics experts en l'atenció al dolor pelvià crònic, sexòlegs, etc.

Les activitats dels hospitals de referència en endometriosis d'alta complexitat en relació amb l'endometriosis són:

- Activitats no assistencials:
 - Designar un coordinador o coordinadora.
 - Gestionar les consultes per a l'assessorament a les unitats d'ASSIR i als serveis de ginecologia hospitalaris.
 - Gestionar les derivacions. Programar les visites multidisciplinàries.
 - Esdevenir els referents experts en la malaltia complexa.
 - Assegurar la qualitat de la informació relacionada amb l'endometriosis, de les comorbiditats associades i de les intervencions associades a través de la història clínica i l'HCCC.
 - Elaborar una memòria anual amb informació estructurada, processos, activitat, resultats i recerca.
 - Treballar de manera integrada amb la resta de recursos implicats en l'atenció a l'endometriosis (EAP, ASSIR i serveis de ginecologia hospitalaris de referència) i amb la comissió clínica territorial.
- Activitats assistencials dels hospitals de referència en endometriosis d'alta complexitat:
 - Atenció a l'endometriosis profunda simptomàtica.
 - Atenció a l'endometriosis profunda asimptomàtica amb afectació extragenital.
 - Tractament del dolor amb dissociació clínicosimptomàtica després del tractament (suport d'unitats expertes en dolor, en psicologia...).
 - Valoració de tractament quirúrgic complex en coordinació amb altres professionals de suport (cirurgians generals, vasculars, uròlegs, toràcics, hepàtics...).
 - Derivació a les URHA dels serveis de ginecologia dels hospitals de referència segons els criteris clínics i valorant la situació específica de cada dona, per al diagnòstic de reserva ovàrica baixa, criteris de preservació de la fertilitat i diagnòstic d'esterilitat.
 - Derivar a la xarxa integral d'atenció primària i comunitària quan l'atenció integral a la dona requereixi els serveis en proximitat o quan la situació de complexitat ja no requereix l'atenció des d'una unitat molt especialitzada.

6.3. Implementació del model

El model d'atenció s'ha d'implementar de forma progressiva i coordinada amb tots els serveis implicats en l'atenció a les dones amb endometriosi. Aquest model considera rellevant i promou la capacitat de resolució de l'atenció primària en la detecció i inici del tractament de l'endometriosi, si s'escau, funcions que assegurin l'equitat en l'accés al tractament a tot el territori. Aquest model aborda de manera integral l'atenció i integra els recursos existents en el sistema públic de salut per optimitzar-ne els resultats, per la qual cosa defineix la cartera de serveis per a l'atenció a l'endometriosi en cadascun dels nivells assistencials (atenció primària i comunitària, hospitals referents de cada territori i hospitals de referència en endometriosi d'alta complexitat. El desplegament del model ha de compaginar la qualitat de l'atenció amb l'accessibilitat als serveis, ajudar que cada dona sigui atesa al lloc més proper segons la seva situació clínica, i que els diferents serveis implicats actuïn de forma integrada per a la derivació i el seguiment dels casos més complexos.

La primera fase del desplegament, que es durà a terme al llarg del primer any, incorpora la difusió d'informació sobre el *Model d'atenció a l'endometriosi a Catalunya* a tota la xarxa d'atenció primària (EAP i ASSIR), i a tots els hospitals amb servei de ginecologia amb capacitat per atendre l'endometriosi. Per a cada territori, aprofitant l'expertesa dels hospitals de referència territorials, s'han de definir els circuits per garantir una atenció integrada segons els recursos propis i, dels casos que ho requereixin, s'han d'establir els criteris per a la consulta virtual i, si s'escau, la derivació als hospitals de referència en endometriosi d'alta complexitat.

El *Model* preveu la identificació dels hospitals de referència en endometriosi d'alta complexitat a Catalunya dins del primer any de desplegament. Si en el decurs de la implantació del model es considera adient, se'n poden proposar d'altres. En finalitzar aquesta primera fase, s'ha de fer una avaluació on es tingui en compte l'activitat duta a terme, el funcionament dels circuits i les experiències de les dones ateses i dels professionals implicats, i considerant l'opinió de les associacions de pacients, així com també l'impacte econòmic del desplegament del model d'atenció a l'endometriosi a Catalunya. Els resultats de l'avaluació seran públics i es tindran en compte per a una millora contínua de l'atenció a l'endometriosi.

El Departament de Salut, d'una banda, ha de promoure espais de trobada perquè professionals i dones amb endometriosi valorin l'atenció rebuda, ja sigui perquè les entitats proveïdores comparteixen les bones pràctiques i l'evidència informada com perquè les dones donen compte de la seva experiència amb el sistema de salut; i, de l'altra, ha de convocar reunions de seguiment de la implantació del model, tant amb els professionals i les associacions que han participat en la seva elaboració com amb les entitats proveïdores que fan l'atenció sanitària, a petició de les comissions clíniques, d'alguna de les parts o d'ofici. En l'avaluació de la implantació del model, es preveu incloure la valoració de la satisfacció de les dones.

6.4. Sistemes d'informació

Per a la implantació i l'avaluació del model d'atenció a l'endometriosi a Catalunya, cal disposar de dades epidemiològiques que caracteritzin les dones i la patologia i d'indicadors sobre l'activitat que el sistema sanitari integral d'utilització pública de Catalunya (SISCAT) du a terme per atendre les dones amb endometriosi, així com d'informació autodeclarada per les dones sobre els resultats en salut i la satisfacció amb l'atenció rebuda.

6.4.1. Informe estadístic i quadre de comandament

La codificació correcta (precisa, exhaustiva i completa) del diagnòstic d'endometriosi i dels procediments que se'n deriven està inclosa en l'HCCC, tant dels serveis d'atenció primària (EAP i ASSIR), com de les consultes externes o altres serveis dels centres hospitalaris. L'extracció i l'anàlisi de les dades recollides a l'HCCC permet el seguiment longitudinal de les dones en els diferents nivells assistencials, l'obtenció d'informació del diagnòstic (incidència, prevalença, demora diagnòstica, esterilitat, òrgans afectats, proves diagnòstiques realitzades, cirurgies...), amb indicadors epidemiològics per a un millor coneixement de la patologia i per fer-ne el seguiment i l'avaluació de les intervencions.

A més, a l'HCCC queda garantida la confidencialitat i la protecció de dades de la dona i permet que professionals de diferents àmbits i de diferents proveïdors puguin intercanviar informació per a una atenció integrada centrada en la persona, tal com estableix el model. Actualment, els esforços se centren en l'àmbit tecnològic amb l'objectiu d'acabar d'implantar l'HCCC en aquells pocs proveïdors que encara fan servir altres sistemes d'informació.

Per avaluar la implementació del model d'atenció a l'endometriosi a Catalunya, s'han de dissenyar un conjunt d'indicadors específics que permetran fer una avaluació de forma periòdica. Els indicadors proposats són: estimar la prevalença de l'endometriosi, les característiques de les dones amb la malaltia (edat de diagnòstic, tipologia, simptomatologia...), de l'activitat (freqüentació, proves diagnòstiques, cirurgia, reproducció humana assistida...) i dels circuits (temps de demora, llistes d'espera, derivació entre nivells assistencials...).

La informació per a l'elaboració dels indicadors s'ha d'obtenir, d'una banda, a partir de les dades obtingudes de l'HCCC per a l'atenció primària i, de l'altra, a partir del CMBD per a l'atenció hospitalària. Aquesta informació es registra d'acord amb els estàndards de codificació recollits a la *Classificació internacional de malalties, 9ª revisió, modificació clínica* (CIM-9-MC). Per a la recollida d'informació, s'han utilitzat els següents codis quan estiguin inclosos a la història clínica de les dones ateses als centres del SISCAT. A partir d'aquesta informació, hauria de ser possible fer una estimació dels casos atesos amb endometriosi no profunda o lleu, endometriosi profunda genital i endometriosi profunda extragenital.

N80 Endometriosi
N800. Endometriosi uterina
N801 Endometriosi ovàrica
N802 Endometriosi de la trompa de Fal·lopi
N803 Endometriosi del peritoneu pelvià
N804 Endometriosi del septe rectovaginal i la vagina
N805 Endometriosi intestinal
N806 Endometriosi en cicatriu cutània
N808 Altres endometriosis
N809 Endometriosi no especificada

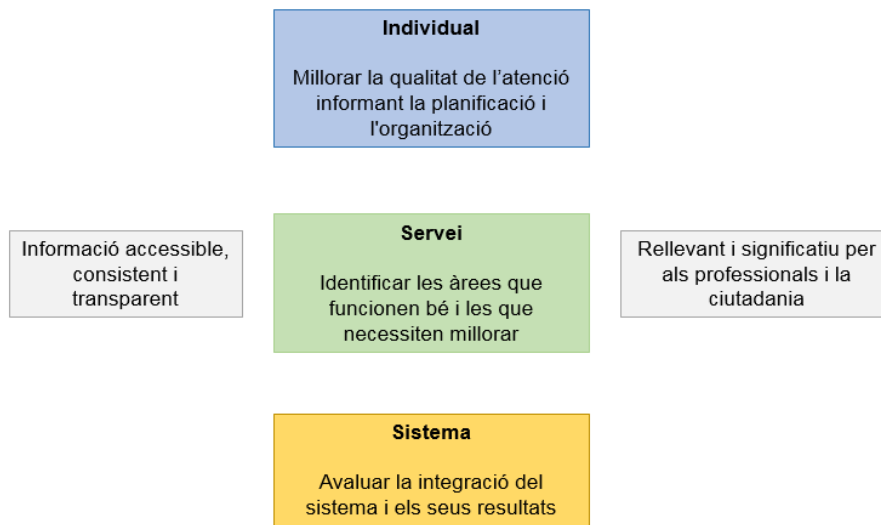
6.4.2. Avaluació a partir de la satisfacció de les dones

L'avaluació de la posada en marxa del model també inclou els indicadors PROM (mesura de resultats declarats pel pacient) i PREM (mesura d'experiències declarades pel pacient). La informació que recullen aquests indicadors parteix de l'experiència de les dones que han estat ateses en el SISCAT. Aquests indicadors permeten identificar les necessitats no satisfetes, la navegabilitat a través del sistema sanitari, els elements facilitadors, les experiències comunes i d'altres de particulars. Aquests indicadors involucren les dones de manera activa en l'articulació i el seguiment de la seva malaltia i, de retruc, és possible la millora contínua dels serveis. Els tipus d'informació recollida i el format d'aquesta informació és divers i inclou aproximacions qualitatives i quantitatives, enquestes, reunions de grup, observació o seguiment longitudinal d'històries individuals.

Els indicadors PROM a curt termini tenen retorn en l'atenció individual i a llarg termini en els resultats en salut. Aquests indicadors recullen informació sobre l'autopercepció de la salut mitjançant eines validades que mesuren símptomes, així com necessitats no satisfetes pel sistema sanitari. Són instruments validats els que mesuren la qualitat de vida relacionada amb la salut; aproximacions a la depressió o ansietat i al dolor o fatiga.

Els indicadors PREM a curt termini suposen un retorn immediat en la integració de l'atenció i a llarg termini una millora cap a un sistema integrat d'atenció a la salut. Aquests indicadors recullen la percepció individual de l'experiència amb els serveis i l'atenció a la salut mitjançant enquestes o qüestionaris, amb preguntes que fan referència a l'accessibilitat, la continuïtat entre nivells assistencials, la participació en la presa de decisions, la qualitat de la informació, el coneixement del pla d'atenció, les recomanacions a l'entorn familiar, etc.

Figura 2. Els indicadors PROM i PREM en la millora contínua del sistema de salut



7. Acrònims

AHCC	anticoncepció hormonal combinada contínua
AIFiCC	Associació d'Infermeria Familiar i Comunitària de Catalunya
AMH	hormona antimülleriana
ASSIR	atenció a la salut sexual i reproductiva
CAMFIC	Societat Catalana de Medicina Familiar i Comunitària
CMBD	conjunt mínim de bases de dades
CUS	Coordinadora d'Usuaris de la Sanitat, Salut, Consum i Alimentació
DGPS	Direcció General Planificació en Salut
EAP	equip d'atenció primària
EP	endometriosis profunda
EPS	endometriosis profunda simptomàtica
EVA	escala visual analògica
FSH	hormona estimuladora del fol·licle
GnRH	hormona alliberadora de gonadotrofina
HCCC	història clínica compartida de Catalunya
PROM	mesura de resultats declarats pel pacient
PREM	mesura d'experiències declarades pel pacient
RM	ressonància magnètica
SCOG	Societat Catalana d'Obstetrícia i Ginecologia
SISCAT	sistema sanitari integral d'utilització pública de Catalunya
SMIA	salut mental i addiccions
TC	tomografia computada
TIC	tecnologies de la informació i la comunicació
TR	tacte rectal
TV	tacte vaginal
UE	unitat d'expertesa
URHA	unitat de reproducció humana assistida

8. Referències bibliogràfiques

- ¹ Dunselman GA, Vermeulen N, Becker C, Calhaz-Jorge C, D'Hooghe T, De Bie B, et al. ESHRE guideline: management of women with endometriosis. *Hum Reprod.* 2014 Mar;29(3):400-12.
- ² Endometriosis. Documentos de consenso. Madrid: Sociedad Española de Ginecología y Obstetricia; 2015.
- ³ Tandoi I, Somigliana E, Riparini J, Ronzoni S, Viganò P, Candiani M. High rate of endometriosis recurrence in young women. *J Pediatr Adolesc Gynecol.* 2011 Dec;24(6):376-9.
- ⁴ Guía de atención a las mujeres con endometriosis en el Sistema Nacional de Salud (SNS). Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; 2013.
- ⁵ Vall-Llobet C. Mujeres invisibles. 3 ed. Barcelona: Debolsillo; 2008.
- ⁶ Di Donato N, Montanari G, Benfenati A, Monti G, Bertoldo V, Mauloni M, et al. Do women with endometriosis have to worry about sex? *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol.* 2014 Aug;179:69-74.
- ⁷ Torralba A, Miquel A, Darba J. Situación actual del dolor crónico en España: iniciativa "Pain Proposal". *Rev Soc Esp Dolor.* 2014;21(1):16-22.
- ⁸ Nnoaham KE, Hummelshoj L, Webster P, d'Hooghe T, de Cicco Nardone F, de Cicco Nardone C, et al. Impact of endometriosis on quality of life and work productivity: a multicenter study across ten countries. *Fertil Steril.* 2011 Aug;96(2):366-373.e8.
- ⁹ Pla de salut de Catalunya 2016-2020. Barcelona: Departament de Salut; 2016.
- ¹⁰ Endometriosis: diagnosis and management. Nice Guideline 73. London: National Institute for Health and Excellence; 2018.
- ¹¹ Ulrich U, Buchweitz O, Greb R, Keckstein J, von Leffern I, Oppelt P, et al. National German guideline (S2k): guideline for the diagnosis and treatment of endometriosis. Long version – AWMF Registry No. 015-045. *Geburtshilfe Frauenheilkd.* 2014 Dec;74(12):1104–18.
- ¹² Viena declaration and programme of action. Adopted by the World Conference on Human Rights in Vienna on 25 June 1993.
- ¹³ Endometriosis. Revisión de la evidencia científica. Madrid: Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias, Instituto de Salud Carlos III; 2007.
- ¹⁴ Giudice LC. Clinical practice. Endometriosis. *N Engl J Med.* 2010 Jun 24;362(25):2389-98.
- ¹⁵ Protocol de les tècniques de reproducció humana assistida. Barcelona: Generalitat de Catalunya, 2016. Disponible a:
http://canalsalut.gencat.cat/web/.content/home_canal_salut/ciudadania/la_salut_de_la_a_a_la_z/r/reproduccio_assistida/documents/protocol_rha_def.pdf
- ¹⁶ Endometriosis. Revisión de la evidencia científica. Madrid: Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias, Instituto de Salud Carlos III; 2007.

Kennedy S, Bergqvist A, Chapron C, D'Hooghe T, Dunselman G, Greb R, et al. ESHRE guideline for the diagnosis and treatment of endometriosis. Hum Reprod. 2005 Oct;20(10):2698-704.