

Tendències

Malalties poc reconegudes

ENDOMETRIOSI

El dolor no és normal



El dolor menstrual que en molts casos s'assumeix com una cosa natural és el símptoma d'una malaltia que pot ser molt invalidant, l'endometriosis

BYMURATDENIZ / GETTY

ANA MACPHERSON
Barcelona

Vuit anys de mitjana es triga a arribar a un diagnòstic, l'endometriosis, que a Catalunya té una de cada deu dones entre els 15 i els 49 anys i que provoca dolors mensuals o constants. I en gairebé la meitat, infertilitat.

Aquesta situació ha empès el Departament de Salut a dissenyar un model d'atenció nou d'aquesta malaltia. "Per fer llum sobre aquesta situació que afecta tantes dones i perquè no es continui trigant vuit anys a tenir diagnòstic i tractament. És una malaltia que no ha rebut ni la comprensió ni el suport adequat del sistema sanitari, ni tampoc socialment. És un exemple d'invisibilitat i d'estigmatització", va assegurar la consellera de Salut, Alba Vergés.

Vuit anys triga una dona a ser atesa d'una malaltia que té una de cada deu

Afectades, com les agrupades en l'associació Endocat; professionals d'hospitals, com l'equip de ginecologia del Clínic, amb Francesc Carmona al capdavant, i expertes en assistència a la salut sexual en atenció primària, com la llevadora Cristina Martinez, van començar fa dos anys a pressionar els parlamentaris, com l'aleshores diputada Alba Vergés. La pressió va derivar en un grup de treball que es va posar en marxa en l'etapa d'Antoni Comín i que ara ha vist la llum. Tots els equips d'atenció primària rebran formació sobre l'endometriosis perquè cap dona amb dolors mensuals, o que coincideixen amb la menstruació tot i que afectin altres zones del cos, passi inadvertida. I s'estableix un circuit entre centres de primària i hospitals perquè en qualsevol territori s'atengui adequadament.

"El problema és la normalització del dolor en les dones", coin-

NOU MODEL D'ATENCIÓ
Salut pretén un diagnòstic més ràpid i possible en tots els territoris

PERSPECTIVA DE GÈNERE
L'objectiu és fer llum sobre un problema que té un gran impacte en la qualitat de vida

CONSELLERA ALBA VERGÉS
"Aquesta malaltia és un exemple d'invisibilitat i d'estigmatització"

cideixen experts i afectades. "El dolor com una cosa consubstancial que cal assumir perquè, si no, no ets fort. El nostre descobriment és la principal raó per la qual arribem tan tard al diagnòstic", reconeix Cristina Guruchaga, de l'associació Endocat.

Aquesta banalització del dolor femení està tan estesa que contagia igualment els professionals. Per això és freqüent que en les consultes no s'expliqui aquest símptoma, el dolor, com a problema. "Ni tan sols es planteja quan cada mes hi ha un dia que el dolor no permet anar a treballar. S'assumeix com una cosa normal. L'efecte d'aquesta normalització del dolor explica que una malaltia tan prevalent continuï sent tan poc coneguda", explica Francesc Carmona.

Als índexs de publicacions mèdiques hi ha milions d'investigacions sobre càncer o sobre diabetis. "Les d'endometriosis no

ALGUNES PINZELADES HISTÒRIQUES

En segles passats
Síntomes similars ja es recollen en tractats hipocràtics: es tractava com un trastorn orgànic

Els vaivens
A partir de l'edat mitjana hi va haver un retrocés: es pensava que les afectades s'imaginaven el dolor

La interpretació del dolor
Com passa en el cas d'altres malalties de dones, la simptomatologia s'atribuïa a la debilitat femenina, la promiscuïtat o la histèria



El mal diagnòstic
No considerar real el dolor per endometriosis endarreraria un diagnòstic correcte

Què és

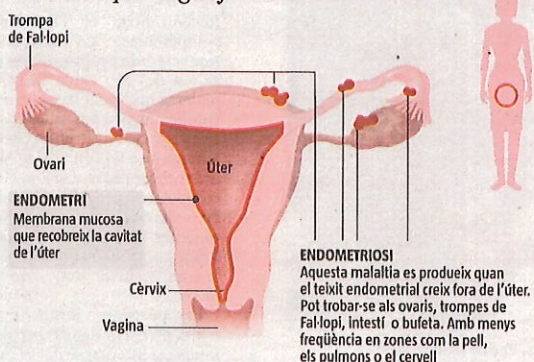
Els senyals. Si hi ha dolor en cada menstruació fins al punt de deixar d'anar a treballar o d'anar a classe un dia cada mes o si les relacions sexuals fan mal i costa quedar-se embarassada i hi ha hemorràgies excessives, cal anar al metge com més aviat millor. És molt possible que sigui una endometriosis.

Des de la pelvis fins al cervell. L'endometri, el teixit que folra l'úter per preparar-lo per a un embaràs, es desprèn en cada menstruació sagnant. De l'úter surt per la vagina, però també migra a través de les trompes de Fal·lopi. Una dona amb endometriosis pot tenir acumulacions d'aquest teixit al perineu, a la zona pelviana, al costat dels ovaris, però també entre els intestins, al pulmó, a la bufeta urinària o, fins i tot, al cervell. "El que no sabem és per què pren en llocs tan dispars i continua funcionant com un endometri normal estant fora de l'úter", reconeix el responsable de ginecologia de l'hospital Clínic, Francesc Carmona.

Què provoca. Dolor. És el principal símptoma, malgrat que en graus molt diversos, però en gairebé tots els casos hi ha una afectació substancial de la qualitat de vida. Per exemple, impedeix anar a treballar el dia de dolor més fort i estigmatitza la dona que el pateix, perquè està mal vist i se la considera rondinaire, poc forta. Amb freqüència frustra les relacions de parella perquè el sexe és dolorós. I l'elevat percentatge de casos que acaben en infertilitat (entre un 30% i un 50%) marca la vida de les afectades. En els casos més greus, les hemorràgies mensuals entre els intestins o la zona pelviana o als pulmons provoquen coàguls dolorosos i invalidants en el moment d'orinar, de defecar i, fins i tot, de manera constant.

Tractable. La majoria de les endometriosis responen a tractaments hormonals, però els ginecòlegs reconeixen que és una malaltia complicada i difícil, com un càncer -benigne, això sí-, però esmunyidis, divers i amb reparacions contínues. En un 30% dels casos necessita cirurgia, i abunden les intervencions incompletes. El pitjor d'aquesta malaltia, de tota manera, és la ignorància. Les afectades passen per diversos especialistes abans de tenir un diagnòstic, al qual sovint s'arriba per un problema d'infertilitat.

Un teixit que migra fora de l'úter



FONT: Elaboració pròpia

LA VANGUARDIA

La solució radical de Dunham

■ L'actriu Lena Dunham, creadora de la sèrie nord-americana *Girls*, va anunciar el mes de febrer passat que s'havia sotmès a una extirpació d'úter per l'endometriosis que tenia, que li provocava dolors intensos i hipermenorrea (menstruació abundant), segons va explicar la mateixa afectada en un article a la revista *Vogue*. Dunham (31) va fer pública la malaltia fa uns quants anys. L'èxit de la sèrie *Girls* ja l'havia convertit en una celebritat atípica, i va voler aprofitar-ho per cridar l'atenció sobre l'endometriosis, una malaltia menystinguda malgrat que s'estima que la pateixen, en



L'actriu Lena Dunham

menor o major grau, més de dos milions i mig de dones a Espanya i 176 milions arreu del món. A través del seu web, no ha dubtat a explicar la seva experiència en tot moment, parlant la seva convivència amb el dolor a l'institut, la universitat i els seus inicis al món del cinema, quan es tancava "en qualsevol lloc a plorar". Diverses estrelles que tenen endometriosis han alçat la veu els últims dos anys per cridar l'atenció sobre aquesta malaltia. És el cas de les actrius Padma Lakshmi i Daisy Ridley, una de les protagonistes de l'últim lliurament de *Star Wars*.

passen de 25.000", assenyala Carmona.

En les consultes de salut sexual i reproductiva "ni tan sols s'utilitzen escales de dolor per identificar i comprendre aquesta malaltia", apunta Cristina Martínez, llevadora en un equip especialitzat d'atenció primària i una de les redactores del nou model assistencial.

Aquest pla inclou una formació especial per a les infermeres que s'encarreguen del programa de salut i escola. A tercer i quart d'ESO es posarà un èmfasi especial en el coneixement de la menstruació "per no normalitzar el dolor i deixar de considerar-lo una cosa inseparable de la regla", indica Martínez.

El disseny del model assistencial inclou un protocol consensuat per un ampli grup d'experts, però l'objectiu clau és reduir el termini de diagnòstic i que l'atenció sigui equivalent en qualsevol punt de Catalunya.

"Pretenem que tots els equips d'atenció primària siguin capaços d'identificar correctament els casos, que els hospitals comarcals es puguin fer càrrec de la major part d'endometriosis que no es resolen en la primària i que els hospitals de referència atenguin els casos greus", resumeix Cristina Nadal, responsable d'atenció sanitària a Catalunya.

Però no hi ha pressupost especial. "Hi ha coses que es poden resoldre amb un canvi d'organització", assegura Nadal. La formació extra anirà a càrrec de la partida corresponent que ja existeix. I el nou model s'avaluarà al cap d'un any. "Així podrem saber amb molta més exactitud la magnitud del problema a Catalunya i quines necessitats genera l'atenció adequada de l'endometriosis". Entre aquestes necessitats, els aparells d'ecografia bàsics per diagnosticar, que no tots tenen.

La Núria explica el calvari que va passar i la felicitat de viure actualment sense dolor

"Durant set anys la incomprensió va ser total"

CRISTINA SEN
Barcelona

Ara la Núria sembla feliç. "No tenir dolor -diu- és una passada: era tan profund que és difícil d'explicar. Sabia que no era la regla". Ara aquesta politòloga de 39 anys és feliç, perquè fa uns quants mesos, després d'una llarga deliberació amb el doctor Carmona, de l'hospital Clínic, i després de molts anys de patiment, va decidir fer-se una histerectomia total (extirpació de l'úter i els ovaris). Ara està en procés d'adopció al Vietnam. Si és nena, es dirà Abril; si és nen, Bruc. Són dos noms que diuen molt de la seva història.

Una història que va començar quan amb 8 anys ja va tenir la regla. Eren regles doloroses que els metges consideraven normals fins que als 20 anys es va començar a trobar molt pitjor. Davant el desconeixement del que podia ser, li van treure l'apèndix, i van veure que tenia els ovaris bruts de sang i una petita adherència. Però no li van dir res.

Des dels 20 anys la Núria tenia unes regles que no li permetien anar a treballar. Els dies més durs havia d'agafar la baxa, li receptaven sal Eva, es banyava amb aigua gairebé bullint i va arribar a prendre tramadol per anar a treballar. Ella sabia que no podia ser simplement un dolor de regla, però ningú no li deia res: la incomprensió era total. Va arribar a pesar 45 quilos, la seva mare s'instal·lava amb ella els dies més durs. "Mama, em vull morir", li deia. I la incomprensió del seu home davant el que passava va acabar en separació.

Va ser la seva mare la que va tocar la primera tecla. En un viatge va conèixer una infermera del Clínic, a qui va explicar el que li passava a la seva filla, i aquesta infermera li va recomanar que es visités amb el doctor Carmona. La Núria, amb 27 anys, hi va anar. En va sortir molt contenta: per fi sabia què li passava, que tenia endometriosis. Va començar un tractament de menopausa induïda per retirar la regla i es va posar en llista d'espera per operar-se.

L'operació va ser molt llarga, i també li van treure un tros d'intestí i de recte. Perquè no se li reproduís, li van receptar an-

tinceptius, però les tres setmanes durant les quals descansava el calvari era indescriptible. L'endometriosis torna. La Núria es va tornar a ajuntar, i ha rebut el suport de la seva parella en tot moment. També agraeix l'escalf que ha tingut a la feina i destaca la comprensió de les seves caps dones.

No amaga res quan explica la malaltia que té. Vol subratllar la professionalitat i el suport del doctor Carmona i de la doctora Martínez, i fer llum sobre el problema perquè la gent sàpiga què és l'endometriosis i es pugui investigar a fons.

Per això explica que una altra de les qüestions que va haver d'afrontar van ser els problemes d'infertilitat derivats de la malaltia. Des de sempre, explica, havia tingut un gran instint maternal, i, com que no podia concebre per la mala qualitat

EL PROCÉS

Va arribar a pesar 45 quilos, i la seva mare vivia amb ella els dies més durs

EL DIAGNÒSTIC

Agraeix el suport de l'hospital Clínic, i ara està en procés d'adopció al Vietnam

ovàrica, es va sotmetre a dotze processos de fecundació in vitro. Finalment es va quedar embarassada de bessons, però al cap de sis mesos van néixer de manera prematura i van morir. Va ser un cop duríssim. Es va tornar a quedar embarassada, però al cap de dos mesos l'embaràs no va tirar endavant.

Ambar el doctor Carmona va fer la llista dels pros i contres de fer-se una histerectomia, va estudiar a fons les conseqüències de tenir una menopausa precoç. I fa uns quants mesos va fer el pas. La Núria sembla feliç. No té el dolor que sempre l'ha perseguit, i espera l'Abril o en Bruc. Abril perquè els seus bessons van morir al març, i és la llum que espera després d'aquella foscor. Bruc perquè ella i la seva parella se saben valents i lluitadors després de tot el que han passat i, com el "timbal", també han aconseguit espantar els enemics.