



UNIVERSITÀ CATTOLICA DEL SACRO CUORE
FACOLTÀ DI MEDICINA E CHIRURGIA "AGOSTINO GEMELLI"

Implementazione e strategie dalla Tecnologia Informatica



Una mano tesa al disagio
ginecologico adolescenziale

Network per la
valutazione del feedback

Medicina della evidenza fattuale in letteratura

CONTROVERSY: DELAY IN DIAGNOSIS OF ENDOMETRIOSIS: WHY?

What's the delay? A qualitative study of women's experiences of reaching a diagnosis of endometriosis

Karen Ballard, Ph.D.,^a Karen Lowton, Ph.D.,^b and Jeremy Wright, M.B.B.S., M.B.A.^c

^a Postgraduate Medical School, University of Surrey, Guildford, United Kingdom; ^b School of Social Science and Public Policy, King's College, London, United Kingdom; and ^c St Peter's Hospital, Ashford and St. Peter's NHS Trust, Chertsey, United Kingdom

Objective: To investigate the reasons women experience delays in the diagnosis of endometriosis and the impact of this.

Design: A qualitative interview-based study of 32 women, 28 of whom were subsequently diagnosed with endometriosis.

Setting: Southeast England.

Patient(s): Women attending a pelvic pain clinic.

Intervention(s): Semistructured interviews.

Main Outcome Measure(s): Women's reported experiences of being diagnosed with endometriosis.

Result(s): Delays in the diagnosis of endometriosis occur at an individual patient level and a medical level, as both women and family doctors normalize symptoms, symptoms are suppressed through hormones, and nondiscriminatory investigations are relied upon. Women benefited from a diagnosis, because it provided a language in which to discuss their condition, offered possible management strategies to control symptoms, and provided reassurance that symptoms were not due to cancer. Diagnosis also sanctioned women's access to social support and legitimized absences from social and work obligations.

Conclusion(s): Although recent guidelines for the management of chronic pelvic pain suggest that diagnostic laparoscopy may be considered a secondary investigation after the failure of therapeutic interventions, the present study highlights the importance of an early diagnosis for women who suffer at physical, emotional, and social levels when they remain undiagnosed. (*Fertil Steril* 2006;86:1296–301. ©2006 by American Society for Reproductive Medicine.)

Key Words: Endometriosis, diagnosis, delayed diagnosis, qualitative study

Social Science & Medicine 69 (2009) 1220–1227



ELSEVIER

Contents lists available at ScienceDirect

Social Science & Medicine

journal homepage: www.elsevier.com/locate/socscimed

SOCIAL
SCIENCE
MEDICINE

The etiquette of endometriosis: Stigmatisation, menstrual concealment and the diagnostic delay^{*}

Kate Seear^{*}

Monash University, Sociology, School of Political and Social Inquiry, Building 11, Clayton, Victoria 3800, Australia

ARTICLE INFO

Article history:
Available online 21 August 2009

Keywords:
Australia
Endometriosis
Diagnostic delay
Stigma
Menstrual etiquette
Concealment
Menstrual pain
Chronic illness
Women

ABSTRACT

Endometriosis is a chronic gynaecological condition of uncertain aetiology characterised by menstrual irregularities. Several studies have previously identified a lengthy delay experienced by patients between the first onset of symptoms and eventual diagnosis. Various explanations have been advanced for the diagnostic delay, with both doctors and women being implicated. Such explanations include that doctors normalise women's menstrual pain and that women might delay in seeking medical advice because they have difficulty distinguishing between 'normal' and 'abnormal' menstruation. It has been suggested that the diagnostic delay could be reduced if women were trained in how to distinguish between 'normal' and 'abnormal' menstrual cycles. In this paper I argue that whilst these may be factors in the diagnostic delay, women's reluctance to disclose problems associated with their menstrual cycle may be a more significant and hitherto neglected factor. I argue women are reluctant to disclose menstrual irregularities because menstruation is a 'discrediting attribute' (Goffman, 1963) and disclosure renders women vulnerable to stigmatisation. Women actively conceal their menstrual irregularities through practices of the 'menstrual etiquette' (Laws, 1990) which involves the strategic concealment of menstrual problems. This argument is supported through an analysis of the experiences of 20 Australian women diagnosed with endometriosis. The ramifications of this analysis for chronic pain conditions more generally and for practical strategies designed to address the endometriosis diagnostic delay are considered.

© 2009 Elsevier Ltd. All rights reserved.

Auscultare letteratura medica prima di porre una propria alternativa di supporto informatico

Estrarre le controversie fondamentali

- Diagnostica in ritardo nelle donne mature e nelle donne giovani e adolescenti 7–9 anni di ritardo
- Spesso E misconosciuta; disturbi e dolori attribuiti a patologie psicosomatiche con esposizione a terapie inappropriate e frustrazione delle adolescenti
- La E profonda/grave (peritoneo), è la terza indicazione alla PMA



**Analizzare gli
elementi di criticità
del problema su cui
intervenire**

Quali i limiti e i vincoli di approccio

- La frazione della coorte non è in età di poter subire routinaria ispezione ginecologia
- Esami diagnostici non devono essere invasivi
- Necessità di uno strumento che consenta di arrivare al sospetto diagnostico, se possibile prognostico, elettivamente basato sulla anamnesi



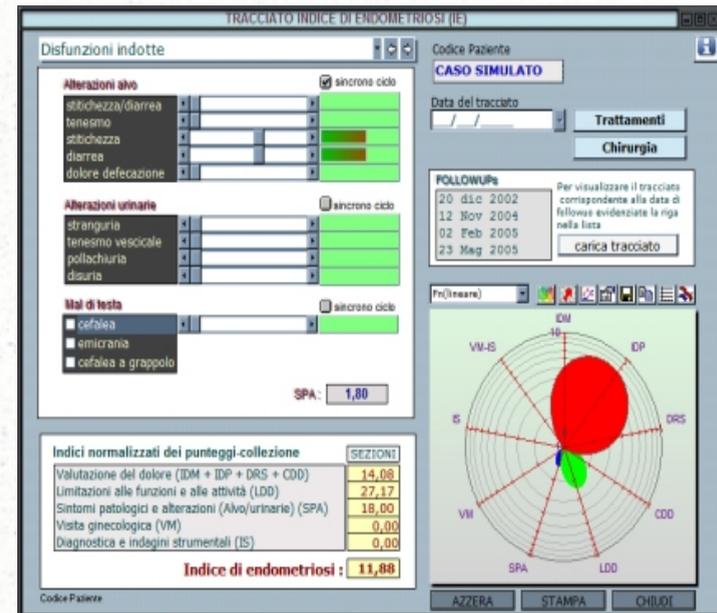
**Sfida progettuale
innovativa che usi il
software per un
approccio non invasivo**

Strumento di feedback : Metodologia informatica scientifica

- studiando la sintomatologia della E con metodiche statistiche e abbiamo definito quali sono i sintomi e il loro peso relativo nel porre il sospetto di patologia

metafora come autore dell' algoritmo di valutazione :

- mentre veniva sviluppato il software ha imparato giorno per giorno a essere più sensibile e specifico nella predizione
- Infine, individuando le domande giuste da porre, abbiamo creato uno strumento che in modo non invasivo è in grado di attribuire il peso relativo a queste risposte : l' Indice di Endometriosi



IE-RING – intervista e autovalutazione supervisionata e assistita dalla epidemiologia omotetica

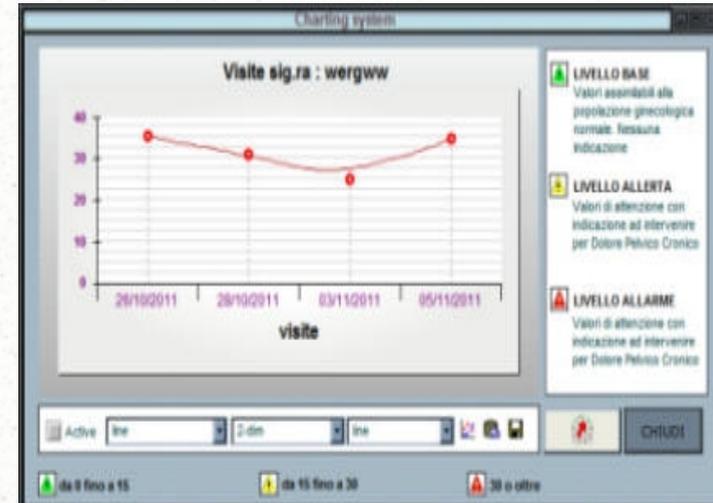
Obiettivo e vantaggi di valore aggiunto

Quale l'importante valore aggiunto della capacità predittiva ?

- 1) diagnosticare correttamente evitando anni di sofferenze,
- 2) Prevenire la infertilità per abbattere l'utilizzo delle tecniche di riproduzione assistita

Strumento informatico del software per la massima divulgazione e diffusione

- Facilità di uso e di supervisione da parte di una insegnante o la guida del medico
- interpretazione anamnestica per una consapevolezza anche del valore sociale della patologia e della comprensione del proprio disagio.



Miglioramento della qualità della vita basata sulla predittività per la donna informata

Progetto di feedback dallo strumento esistente

Come fruire la tecnologia ?

- 1) Sito web : comunicativa internet
- 2) Portale : social network

Interattività dello strumento informatico : newsgroup

Area di condivisione moderata

Forum di domande all'esperto

Confronti riservati o uno-a-molti

Diffusione e Community

Area Risultati e corrispondenza email

Annual report del gruppo

Campagne di sensibilizzazione e info



Informazione consapevole e diffusione geografica tramite la metafora del social-network