

Endometriosi: il punto di vista della donna

J.S. VEIT

Mi riferisco alle parole scritte su un opuscolo di invito ad una giornata di studio sull'endometriosi:

“Non dobbiamo dimenticare che, trattandosi di una patologia benigna, saremo giudicati sulla qualità di vita che sapremo offrire alla paziente”. Infatti vorrei approfondire l'impatto che l'endometriosi ha sulla donna e sulla sua vita, attraverso le esperienze delle donne incontrate dall'Associazione Italiana Endometriosi.

L'endometriosi rappresenta una sfida per il clinico, è un'incognita per i medici: cosa può significare per coloro che ne soffrono?

Una donna affetta da endometriosi è costretta ad affrontare una malattia che in molti casi influisce pesantemente sulla sua vita, perché condiziona la sfera sessuale, minaccia la fertilità, spesso impedisce di svolgere un lavoro soddisfacente e limita la partecipazione alle normali attività sociali.

L'endometriosi infatti è un male con caratteristiche uniche:

- è una patologia diffusa che si stima colpisca circa 89 milioni di donne nel mondo;
- debilita il 60% di coloro che ne sono affette da uno a sei giorni al mese;
- al 79% delle donne rende impossibile lo svolgimento di una normale attività di studio o lavorativa;
- in una statistica americana viene definitivamente diagnosticata mediamente dopo circa 9 anni dal suo insorgere;
- è frequentemente associata all'infertilità.

Innanzitutto bisogna dire che ci si deve scontrare con non pochi pregiudizi.

I pregiudizi aleggiano nell'aria: “Il dolore mestruale fa parte dell'essere donna”, “Bisogna sopportare!”, “Tutte hanno gli stessi problemi”, “Con la prima gravidanza vedrai che tutto si sistemerà”.

Pensiamo, poi, all'innominabilità della parola “mestruazione”. Ancora oggi molte donne dicono “ha le sue cose!” invece di dire “ha le mestruazioni”. La pubblicità stessa, che sembra così disinvolta nell'osten-

tere l'universo della sessualità, se parla di assorbenti allude soltanto alle mestruazioni con frasi tipo “in quei giorni”, ma difficilmente si sente la parola “mestruazione”.

I dati presentati di seguito sono stati raccolti dalla *International Endometriosis Association*, non sono recentissimi e rispecchiano la realtà americana. In ogni caso possono far riflettere.

Come testimoniano due studi - il primo svolto negli anni 1980/1986 su 3.000 pazienti e il secondo nel 1998 su 4.000 pazienti - il 58% delle donne intervistate riteneva che i propri sintomi fossero normali.

Un altro pregiudizio riguarda l'età di insorgenza della malattia: la si ritiene legata principalmente all'età adulta.

Un'associata ha scritto nel nostro forum: “Fin dall'età di 13-14 anni ho sempre sofferto di forti dolori mestruali, ma tutti dicevano che era normale”.

In un altro studio dell'*Endometriosis Association*, ben il 21% delle donne intervistate ha presentato sintomi prima dei 15 anni ed il 38% prima dei 20 anni.

Secondo dati dell'Università di Firenze, riportati all'VIII Congresso della Società Italiana di Ginecologia dell'Infanzia e dell'Adolescenza, il 52% delle laparoscopie in adolescenti con dolore pelvico cronico ha prodotto diagnosi di endometriosi. L'Università di Firenze riporta inoltre 3 casi di endometriosi in bambine tra gli 8 e i 12 anni: queste bambine non fanno neanche di avere un apparato genitale!

I pregiudizi però ritardano la diagnosi.

La probabilità che una donna riceva diagnosi di endometriosi dal primo ginecologo cui si rivolge è piuttosto bassa: solo il 15% delle donne intervistate in uno studio del 1998 è stata così fortunata.

Oltre il 45% delle donne ha dovuto consultare 5 ginecologi prima di ottenere una diagnosi di endometriosi.

In un sondaggio condotto negli anni novanta dalla *Endometriosis Association* su 4.000 pazienti è stato rilevato che il tempo medio totale per arrivare alla diagnosi è di 9,28 anni.

Per l'Italia non si hanno dati su questo aspetto, ma in base alle testimonianze da noi raccolte come Associazione di pazienti, la situazione sembra meno criti-

ca.

In Gran Bretagna, uno studio su 2.102 donne ha messo in evidenza una situazione di poco migliore rispetto a quella americana, con una media di 6,8 anni dall'inizio della sintomatologia alla diagnosi.

L'indagine condotta dall'*Australian Endometriosis Society*, su 748 donne, ha rilevato ritardi di 1,7 anni dall'inizio dei disturbi alla consultazione medica, seguiti da ulteriori 4,4 anni per avere una diagnosi definitiva.

Chiaramente, i dati raccolti dalle varie associazioni nazionali possono risultare non rappresentativi da un punto di vista metodologico. Infatti, le donne, che fanno parte di queste associazioni, potrebbero essere in maggioranza ad uno stadio avanzato della malattia, oppure aver incontrato particolari difficoltà nell'ottenere una soluzione soddisfacente per i loro sintomi.

Tuttavia, questi dati non possono essere ignorati: essi indicano un forte bisogno di informazioni concernenti la malattia, una migliore capacità di raccogliere l'anamnesi patologica e una maggiore disponibilità nel considerare più seriamente la sintomatologia dolorosa, lamentata dalla paziente.

Infatti, tra le diagnosi "alternative" che ci si sente rivolgere, c'è anche l'interpretazione psicosomatica.

Una nostra associata ci scrive: "Nell'aprile del 1993 ho improvvisamente accusato dolori molto forti e continui all'addome; mi sono rivolta ai migliori specialisti della mia città. Mi è stato chiesto se non avessi problemi coniugali e se cercassi di evitare i rapporti sessuali con mio marito, inventandomi quei dolori! Non sapevo se piangere o ridere! Comunque, grazie al fatto che la mia vita coniugale scorreva liscia e che mio marito mi aveva sempre sostenuta, non sono stata considerata una paranoica e sono stata graziata: mi ero aggiudicata una laparoscopia! E qui, ridicolo a dirsi, ho avuto la mia rivincita!!!! Finalmente potevo avvalermi di una patologia, non ero più una pazzoide, scontenta della propria vita, che somatizzava certe sue insoddisfazioni; ero solo una disgraziata che da 2 anni soffriva ininterrottamente di dolori addominali e che finalmente aveva avuto diritto ad una laparoscopia...".

Il 70-75% delle donne affette da endometriosi soffre di dolore pelvico. Alla laparoscopia il 30-50% di pazienti con dolore pelvico cronico risulta affetto da endometriosi (Vercellini P., *Int J Gynecol. Obstet.* 1990, 32: 261-65 Goldstein D.J., *Reprod. Med.* 1980, 24: 252-56).

Il fatto è che l'endometriosi non si vede dall'esterno. Se sono su una sedia a rotelle, se ho un braccio ingessato, se ho gli orecchioni, nessuno mette in dubbio il mio star male. Se dico di avere forti dolori mestruali, difficilmente qualcuno riesce a capire la gravità del problema.

Quando il dolore si protrae per giorni ed è solo parzialmente alleviato dai farmaci, diventa estenuante e può dare luogo a stati depressivi. A questo si aggiungono le difficoltà a farsi capire in famiglia, sul lavoro, dagli

amici. Il dolore fisico si riverbera sull'intera vita della persona.

I momenti di sconforto perciò fanno parte del vissuto delle donne affette da endometriosi che possono essere messe a dura prova dalla sofferenza.

Da uno studio europeo si è visto che:

- il 65% delle donne non è in grado a volte di compiere attività quotidiane a causa dell'endometriosi;
- il 10% ha dovuto ridurre l'orario di lavoro;
- il 30% non è stato in grado di conservare lo stesso lavoro;
- il 16% ha interrotto l'attività lavorativa;
- il 6% chiede un aiuto economico a causa dell'endometriosi, riconosciuta in alcuni Paesi come malattia invalidante - cosa che non accade in Italia, ma per la quale l'AIE si sta muovendo da anni.

Si è stimato, inoltre, che il costo annuale in termini di ore lavorative perse ammonterebbe in Europa a 22,5 miliardi di euro. Questa cifra non comprende i costi sanitari.

Pertanto, che cosa si può fare per aiutare le donne affette da endometriosi?

Lavorare insieme.

Infatti il nono *World Endometriosis Congress* che si terrà a Maastricht avrà per titolo "La paziente come partner".

Per essere riconosciuta come partner, la paziente prima di tutto deve essere ascoltata. L'ascolto attento dei sintomi è un momento fondamentale per capire davvero cosa accade nel corpo della donna.

La mentalità corrente è molto legata all'oggettività strumentale e rischia di sacrificare la soggettività del vissuto.

Proprio perché soggettivo il dolore deve essere considerato rilevante. Il parametro di valutazione del dolore è il condizionamento della qualità della vita, non il raggiungimento di un valore-soglia a partire dal quale il dolore si considera significativo.

Si tratta allora di superare la distanza tra il noi - donne affette da endometriosi e cioè l'aspetto soggettivo - e il voi - medici cioè l'aspetto oggettivo.

Il medico è l'esperto che ha la competenza della pratica medica. La donna è l'esperta del proprio corpo, perciò deve essere considerata non soltanto paziente, ma interlocutrice, nell'affrontare il progetto terapeutico.

Una donna però, per diventare interlocutrice, deve essere messa nelle condizioni adeguate per assumersi responsabilmente questo ruolo.

Da un punto di vista clinico, non esistono protocolli standardizzati per la terapia. Le possibilità sono varie e la scelta spesso dipende dalla scuola di pensiero del medico: si tratta allora di mettere la donna nelle condizioni di poter scegliere il piano terapeutico che rispetti maggiormente le sue esigenze.

La donna perciò dovrebbe innanzitutto essere cor-

rettamente informata.

Nonostante lo shock iniziale derivato dallo scoprire le possibili implicazioni della malattia, non abbiamo mai sentito una donna o un parente lamentarsi di un medico che abbia fornito un quadro completo della patologia. La paura protratta è dovuta principalmente alla carenza di informazioni; di conseguenza il ruolo del medico come comunicatore assume un valore strategico.

La corretta informazione non è però responsabilità esclusiva del medico, ma è responsabilità delle donne stesse. Anche per questo esiste l'Associazione Italiana Endometriosi: un'associazione di pazienti che crede fermamente nell'importanza di diffondere informazioni complete e corrette sulla patologia.

L'AIE intende promuovere una sempre più stretta collaborazione con i medici anche su questo versante.

Ad esempio, avere a disposizione delle informazioni scritte, da portare a casa, da poter rileggere, su cui riflettere, è certamente un aiuto per affrontare in modo più consapevole la propria malattia.

A questo proposito l'AIE ha predisposto del materiale informativo che può essere distribuito negli studi medici, insieme a locandine che possono essere appese negli studi, negli ambulatori, ecc.

La nostra presenza, infatti, vuol essere un'estensione delle cure che le pazienti ricevono dal loro medico: è ormai universalmente riconosciuto che molti malati ottengono un beneficio tangibile, quando le loro esigenze psicologiche sono oggetto di cura insieme a quelle strettamente fisiche.

Una donna, correttamente informata e sostenuta da un punto di vista psicologico-emotivo nell'affrontare la propria sofferenza, diventa maggiormente collaborativa con il proprio medico: ha attese realistiche, accetta e discute con coscienza le proposte terapeutiche, non pretendendo di più di ciò che scientificamente è disponibile.

A questo punto riferiamo brevemente quali sono le attività in cui l'Associazione Italiana Endometriosi è particolarmente impegnata. L'AIE è un'associazione di volontariato gestita da donne affette da endometriosi. Si auto-finanzia ed esiste grazie alla volontà e alla disponibilità delle stesse ammalate e dei soci sostenitori.

Gli ambiti in cui l'Associazione si muove sono principalmente il sostegno e l'informazione, pensati come un'estensione delle cure mediche.

Il sostegno viene offerto in molti modi:

- gruppi di auto-aiuto regionali;
- una rete nazionale di sostegno telefonico;
- il servizio di risposte e-mail;
- un forum su Internet.

Questa però è solo una parte del lavoro.

La Associazione promuove infatti informazioni

attendibili e aggiornate sulla patologia e sugli aspetti sociali e psicologici che la contraddistinguono attraverso:

- la pubblicazione del giornale trimestrale, "Endo News";
- l'organizzazione di incontri con specialisti;
- i servizi medici di consulenza;
- il sito Internet;
- la divulgazione di materiale informativo;
- la collaborazione con i mass-media;
- la presenza a convegni, congressi e seminari scientifici e non solo.

Tutte queste attività però non avvengono su una piattaforma solitaria.

La collaborazione con associazioni analoghe in tutto il mondo è fondamentale per mettere a punto programmi di informazione e di sostegno ad ampio respiro. A questo proposito è stata costituita la *European Endometriosis Alliance*. L'Alleanza ha come scopo quello di promuovere campagne per incrementare la consapevolezza intorno all'endometriosi, migliorare la conoscenza di questa malattia così diffusa ma poco conosciuta, raccogliere fondi che sostengano le varie iniziative. Questo programma di azione internazionale darà una base più aperta e pro-attiva per aiutare, attraverso l'Europa, i milioni di donne che soffrono a causa dell'endometriosi. Tra le prime iniziative, c'è l'individuazione della *Endometriosis Awareness Week* svoltasi dal 7 al 13 marzo 2005 in collegamento all'*International Women's Day*.

In conclusione, per assistere le donne affette da endometriosi, sono importanti:

- un ascolto accurato dei racconti delle donne;
- informazioni corrette e complete sulla patologia, in modo che le donne abbiano aspettative realistiche sul loro percorso con l'endometriosi;
- un approccio multidisciplinare per una malattia che non coinvolge soltanto l'ambito ginecologico;

Infine, collaborare con l'Associazione Italiana Endometriosi porterà sicuramente, sia alle pazienti sia ai medici, enormi benefici e vantaggi.

La mia nipotina, Victoria Miriam Veit, è nata da poco. Sua madre ha avuto la prima mestruazione all'età di 12 anni - tra 12 anni Victoria potrebbe avere i sintomi dell'endometriosi.

Cosa possiamo fare insieme per impedire che Victoria e la prossima generazione soffra di questa malattia e per migliorare la qualità della vita delle donne già affette da endometriosi?

*(A cura dell'Associazione Italiana Endometriosi Onlus.
Riproduzione e traduzioni anche parziali vietate.
©2004 Associazione Italiana Endometriosi).*