

**UNIVERSITÀ
DEGLI STUDI
DI PADOVA**

**UNIVERSITA' DEGLI STUDI DI PADOVA
DIPARTIMENTO DI SCIENZE CARDIO – TORACO –
VASCOLARI E SANITA' PUBBLICA
CORSO DI LAUREA IN ASSISTENZA SANITARIA**

TESI DI LAUREA

**INDAGINE SULLA PERCEZIONE DELL'ENDOMETRIOSI
NELLA POPOLAZIONE DAI 14 AI 30 ANNI.**

RELATORE: PROF. SSA ARDA SULAJ

LAUREANDA: ILARIA MANASSERO

ANNO ACCADEMICO 2022 - 2023



**UNIVERSITÀ
DEGLI STUDI
DI PADOVA**

**UNIVERSITA' DEGLI STUDI DI PADOVA
DIPARTIMENTO DI SCIENZE CARDIO – TORACO –
VASCOLARI E SANITA' PUBBLICA
CORSO DI LAUREA IN ASSISTENZA SANITARIA**

TESI DI LAUREA

**INDAGINE SULLA PERCEZIONE DELL'ENDOMETRIOSI
NELLA POPOLAZIONE DAI 14 AI 30 ANNI.**

RELATORE: PROF. SSA ARDA SULAJ

LAUREANDA: ILARIA MANASSERO

ANNO ACCADEMICO 2022 - 2023

INDICE

CAPITOLO 1 – INTRODUZIONE	Pag. 1
1.1. Sintomi dell'endometriosi	
1.2. Diagnosi	
1.3. Stadi di endometriosi	
1.4. Trattamenti per l'endometriosi	
1.5. Fattori di rischio e fattori di protezione	
1.6. Conseguenze sulla vita quotidiana	
1.7. Progetto endometriosi	
CAPITOLO 2 – PRESENTAZIONE DEL PROGETTO	Pag. 11
2.1. Problema	
2.2. Scopo dello studio	
2.3. Revisione bibliografica	
CAPITOLO 3 – MATERIALI E METODI	Pag. 15
3.1. Questionario	
3.2. Campionamento	
3.3. Limiti dello studio	
CAPITOLO 4 – RISULTATI	Pag. 17
4.1. Sezione A - Profilo socio-demografico	
4.2. Sezione B - Conoscenze generali sull'endometriosi	
4.3. Sezione C - Diagnosi di endometriosi	
CAPITOLO 5 – DISCUSSIONE	Pag. 37
CAPITOLO 6 – CONCLUSIONI	Pag. 39
BIBLIOGRAFIA	Pag. 41
SITOGRAFIA	Pag. 43
ELENCO GRAFICI	Pag. 45
ALLEGATI	Pag. 47



**CORSO DI LAUREA
IN ASSISTENZA SANITARIA
POLO DIDATTICO DI CONEGLIANO
CORSO DI PROMOZIONE DELLA SALUTE
ACCREDITATO IUHPE**



**UNIVERSITÀ
DEGLI STUDI
DI PADOVA**

LAUREANDO: ILARIA MANASSERO

MATRICOLA 2015043

**TITOLO DELLA TESI: “INDAGINE SULLA PERCEZIONE DELL’ENDOMETRIOSI
NELLA POPOLAZIONE DA 14 AI 30 ANNI.”**

**TITOLO IN INGLESE: “SURVEY ON THE PERCEPTION OF ENDOMETRIOSIS IN
THE POPULATION AGED 14 TO 30 YEARS.”**

RELATORE: PROF.SSA ARDA SULAJ

INTRODUZIONE: L’endometriosi è una malattia cronica infiammatoria che coinvolge globalmente la salute della donna, con effetti psicofisici spesso debilitanti. Secondo recenti studi una donna su 10 è affetta da endometriosi e le tempistiche per la diagnosi sono in media di 7 anni, tempo troppo lungo per poter evitare danni alla salute e alla qualità di vita.

MATERIALI E METODI: È stato somministrato un questionario auto-redatto sia online nelle scuole secondarie di secondo grado che attraverso i social media, rivolto alla popolazione di età compresa tra i 14 e i 30 anni; attraverso questa indagine sono state analizzate le conoscenze della malattia in generale, il profilo socio demografico e poste alcune domande esclusivamente alle donne con diagnosi di endometriosi al fine di visionare alcuni aspetti comuni o meno della malattia.

RISULTATI: Sono state raccolte 177 risposte, il 79% delle quali prevenute dal genere femminile mentre il 21% dal genere maschile. Il maggior numero dei rispondenti corrisponde alle fasce di età di 19 e 29 anni ed è emerso che il livello di conoscenza dell’endometriosi dei rispondenti al questionario è maggiore nella coorte 2001 e che il campione di donne a cui è stata diagnosticata l’endometriosi corrisponde a 10 su 140 delle rispondenti donne totali.

DISCUSSIONE: Dai risultati analizzati si evince che in quasi tutti i quesiti le donne hanno più conoscenze sulla materia rispetto agli uomini e che la consapevolezza cambia anche in base all’età; si è potuto rilevare inoltre che la presenza della patologia nelle donne spesso non viene compresa nei luoghi dove esse passano la maggior parte delle loro giornate. Si presume quindi, che i sintomi vengono sminuiti dalla società e questo contribuisce al peggioramento della qualità di vita della donna affetta da questa malattia.

CONCLUSIONI: I risultati ottenuti possono essere importanti per migliorare l’approccio con tale patologia e migliorare la relazione con le donne affette ponendosi in una situazione di comprensione ed empatia e non di discriminazione. Si ritiene quindi necessario incrementare il livello di conoscenza della patologia, fornire una maggiore educazione a tutta la popolazione concentrandosi quindi su una possibile prevenzione e informazione anche attraverso interventi proposti nelle scuole secondarie superiori.

CAPITOLO 1 – INTRODUZIONE

Il 28 marzo ricorre la Giornata Mondiale dell'Endometriosi, istituita nel 2014 per porre l'attenzione su questa malattia in alcuni casi fortemente invalidante.

Esistono diverse ipotesi per spiegare l'insorgenza dell'endometriosi, la più diffusa afferma che le cellule endometriali, durante il ciclo mestruale, risalgono lungo la cavità uterina e si diffondono nella cavità addominale attraverso le tube di Falloppio aderendo alla superficie dei tessuti sino ad infiltrarli. Studi più recenti invece chiamano in causa il ruolo del sistema immunitario.¹

L'endometriosi è una malattia cronica infiammatoria caratterizzata dalla presenza di endometrio, mucosa che normalmente riveste esclusivamente la cavità uterina, all'esterno dell'utero e può colpire la donna già dalla prima mestruazione e accompagnarla fino alla menopausa. In molti pazienti è associata a sintomi dolorosi debilitanti, a insorgenza di affaticamento e può portare a un maggior rischio di infertilità.² L'endometrio che si deposita in siti anomali è simile all'endometrio normale. È caratterizzato dalla presenza di recettori ormonali che rispondono alle medesime stimolazioni ormonali, pertanto, all'avvicinarsi del ciclo mestruale si osserva un sanguinamento delle lesioni, con l'insorgere di processi infiammatori che conducono a una fibrosi dei tessuti.

Questa malattia colpisce circa il 10% delle donne in età fertile, si parla di 190 milioni di donne in tutto il mondo. In Italia risultano affette da endometriosi il 10-15% delle donne in età riproduttiva e circa il 30-50% delle donne infertili o che hanno difficoltà a concepire. Le donne con diagnosi conclamata sono almeno tre milioni con il picco di incidenza nella fascia d'età tra i 25 e i 35 anni riducendosi poi dopo i 44 anni.³

La maggior parte delle giovani donne con endometriosi non riceve un trattamento tempestivo soprattutto perché la diagnosi arriva spesso dopo un percorso lungo, dispendioso e il più delle

¹ Ministero della Salute, *Endometriosi*, <https://www.salute.gov.it/portale/donna/dettaglioContenutiDonna.jsp?id=4487&area=Salute+donna&menu=pat#:~:text=Riguardo%20le%20cause%2C%20una%20delle,su%20fegato%2C%20diaframma%2C%20pleura%20e,2023>, data ultima visita 12 agosto 2023.

² Horne AW, Missmer SA. *Pathophysiology, diagnosis, and management of endometriosis*. BMJ. 2022 Nov 14;379:e070750. doi: 10.1136/bmj-2022-070750. PMID: 36375827.

³ Ministero della Salute, Italia, 28 marzo 2023, *Giornata mondiale dell'endometriosi*, <https://www.salute.gov.it/portale/donna/dettaglioNotizieDonna.jsp?lingua=italiano&menu=notizie&p=dalministero&id=6200>, 2023, data ultima visita 12 agosto 2023.

volte vissuto con gravi ripercussioni psicologiche. Mediamente infatti, quasi il 60% delle donne prima di vedersi diagnosticare l'endometriosi sono destinate a manifestare i relativi sintomi per circa 7 anni e ad essere visitate da tre o più medici prima di ricevere la giusta diagnosi; questo periodo e questo iter risultano quindi davvero lunghi e portano spesso a creare uno stress fisico ed emotivo a causa sia del dolore pelvico derivante dalla malattia ma anche dalla consapevolezza di non essere comprese.⁴ Questo lasso di tempo viene definito “doctor shopping”, una sorta di “pellegrinaggio” durante il quale la donna ha delle ripercussioni fisiche, emotive ed economiche, in quanto deve sottoporsi ad una serie di visite mediche e psicologiche. La bassa conoscenza di questa patologia non aiuta, anzi fa sì che ci sia di conseguenza il ritardo nella diagnosi.⁵

Non esiste ancora nessun modo per prevenire l'endometriosi ma di certo una maggiore consapevolezza, seguita da una diagnosi e una gestione precoce, può però rallentare o arrestare la progressione naturale della malattia e ridurre i sintomi dolorosi.

Diversi sono i progressi nel nostro Paese dal punto di vista terapeutico-assistenziale, ma anche istituzionale degli ultimi anni. Dal 2016, infatti, questa malattia è stata inserita tra le patologie croniche ed invalidanti. Nel marzo 2017, con l'entrata in vigore dei nuovi LEA (livelli essenziali di assistenza) l'endometriosi è stata riconosciuta come patologia cronica che ha portato a prevedere anche delle forme di tutela come ad esempio la previsione, nel terzo e quarto stadio di malattia, di esenzioni per esami, visite e controlli anche strumentali. Inoltre, nel 2022 sono state aggiornate, da parte della Società europea per la riproduzione umana e l'embriologia (ESHRE) le linee guida sulla diagnosi e il trattamento dell'endometriosi pubblicate nel 2014.

1.1. Sintomi dell'endometriosi

La caratteristica principale dell'endometriosi è il dolore che colpisce prevalentemente la zona pelvica durante il ciclo mestruale, l'ovulazione e non solo. Il dolore varia da soggetto a soggetto e può interessare anche la zona lombare e/o intestinale. Spesso si verificano anche stati di stanchezza eccessiva, dolore durante e dopo i rapporti sessuali e soprattutto infertilità.

⁴ Horne AW, Missmer SA. *Pathophysiology, diagnosis, and management of endometriosis*. BMJ. 2022 Nov 14;379:e070750. doi: 10.1136/bmj-2022-070750. PMID: 36375827.

⁵ Silvia Carrisi, Roberto Lupo, Maicol Carvello, Antonino Calabrò, Cosimo Caldararo, Luana Conte, Marco Rizzo, L'endometriosi: tra corpo e mente, in “Vita&Scientia”, Volume 1, Numero 3,2021, p. 35-44.

L'infertilità è causata dall'endometriosi che spesso viene scoperta nel 30-50% delle donne che si presentano per il trattamento di riproduzione assistita⁶. La patologia può compromettere la fertilità attraverso molteplici vie che interferiscono con l'ambiente follicolare e di conseguenza influenzano la funzione ovarica e infine riducono la competenza degli ovociti.

La gravità dei sintomi può variare da lieve a debilitante. Alcune donne sono asintomatiche, altre hanno un dolore pelvico episodico, altre ancora provano un dolore costante in più regioni del corpo. Queste diverse gravità non sono però correlabili alla gravità della malattia, poiché donne con una malattia anatomicamente “grave” possono avere sintomi minimi e le donne con evidenza “minima” di endometriosi possono avere sintomi gravi che influenzano la vita.

I sintomi variano anche a seconda della posizione del tessuto endometriale. In base alla posizione gli eventuali sintomi sono gonfiore addominale, dolore durante l'evacuazione, diarrea o stipsi oppure sanguinamento dal retto durante la mestruazione se situata nell'intestino crasso, dolore sopra l'osso pubico durante la minzione, presenza di sangue nelle urine e frequente bisogno urgente di urinare nel caso in cui l'endometriosi sia posizionata nella vescica e formazione di massa contenente sangue che talvolta può rompersi o avere delle perdite, con conseguente dolore addominale improvviso e acuto se collocata a livello delle ovaie.

1.2. Diagnosi

La diagnosi di endometriosi si sospetta sulla base della sintomatologia tipica e deve essere confermata con la visione diretta, generalmente tramite laparoscopia pelvica, esplorazione vaginale, retto-sigmoidoscopia o con una cistoscopia. La biopsia non è necessaria ma i risultati confermano la diagnosi. Le recenti evidenze scientifiche rivelano che “la laparoscopia diagnostica non è più il gold standard diagnostico ed è ora raccomandata solo nei pazienti con risultati di imaging negativi e nei quali il trattamento non ha avuto successo o è stato inadeguato. Inoltre, lo sviluppo di nuovi metodi non invasivi e il miglioramento di quelli esistenti per rilevare o escludere in modo affidabile l'endometriosi sono di fondamentale importanza.”⁷

⁶ Horne AW , Missmer S A. *Fisiopatologia, diagnosi e gestione dell'endometriosi* BMJ 2022; 379 :e070750 doi:10.1136/bmj-2022-070750

⁷ Endometriosis, Guideline of European Society of Human Reproduction and Embryology, 2022.

La diagnosi di endometriosi deve essere presa in considerazione nelle donne che presentano uno o più dei seguenti sintomi o segni:

- Dolore pelvico cronico con o senza riacutizzazioni cliniche;
- Dismenorrea, che influenza le attività quotidiane e la qualità della vita;
- Dispareunia profonda;
- Sintomi gastrointestinali ciclici, in particolare dischezia;
- Sintomi urinari ciclici, in particolare ematuria o disuria;
- Infertilità in associazione con uno o più sintomi o segni precedenti.

Nel 30-40% dei casi la diagnosi è accidentale e avviene durante controlli ginecologici di routine o controlli specialistici eseguiti per altre patologie.⁸

1.3. Stadi di endometriosi

L'endometriosi viene classificata nelle seguenti quattro fasi distinte della patologia basate sul livello di estensione e gravità dei danni:

- Primo stadio - endometriosi minima: è caratterizzato da un'estensione della patologia minima per la presenza di pochi millimetri di tessuto endometriale fuori dall'utero;
- Secondo stadio - endometriosi lieve: rispetto al primo stadio è contraddistinto da un maggior numero di lesioni che risultano essere più profonde;
- Terzo stadio - endometriosi moderata: l'estensione è maggiore rispetto ai due stadi precedenti con presenza di cisti ovariche mono o bilaterali e tessuto aderenziale e/o cicatriziale tra gli organi pelvici;
- Quarto stadio - endometriosi grave: gli impianti endometriocici sono molto profondi e sono presenti cisti di grande volume su una o entrambe le ovaie con esiti cicatriziali e aderenziali importanti.

1.4. Trattamenti per l'endometriosi

Ad oggi non esiste una cura e il trattamento ha l'obiettivo di controllare i sintomi. Il trattamento di prima scelta per il dolore associato all'endometriosi è rappresentato dai

⁸ Humanitas, *Cos'è l'endometriosi e quali sono i sintomi?*, [https://www.humanitas.it/news/cose-lendometriosi-e-quali-sono-i-sintomi/#:~:text=Bench%C3%A9%20nel%20nostro%20paese%20siano,infatti%20una%20patologia%20spesso%20asintomatica,2021,data ultima visita 17 agosto 2023.](https://www.humanitas.it/news/cose-lendometriosi-e-quali-sono-i-sintomi/#:~:text=Bench%C3%A9%20nel%20nostro%20paese%20siano,infatti%20una%20patologia%20spesso%20asintomatica,2021,data%20ultima%20visita%2017%20agosto%202023.)

contraccettivi orali e dai progestinici⁹. L'uso di estroprogestinico o del solo progestinico è capace di migliorare il quadro sintomatologico in quanto abolisce la stimolazione ormonale e la crescita degli impianti endometriosisici. È importante che questi farmaci vengano assunti continuativamente per evitare lo sfaldamento dell'endometrio simil-mestruale che favorisce un ulteriore passaggio di endometrio attraverso le tube. Vengono utilizzati anche analgesici, la maggior parte delle donne con sospetta o nota endometriosisi, utilizza farmaci antinfiammatori non steroidei (FANS) che associati a contraccettivi orali sono in grado di produrre risultati significativi. Se queste opzioni terapeutiche non hanno effetto, si passa alla terapia di seconda linea, basata su GnRH-agonisti e danazolo, che però hanno effetti collaterali non trascurabili e vanno selezionati in casi specifici. Sono farmaci che bloccano totalmente la stimolazione delle ovaie e quindi la produzione ormonale creando un quadro endocrino e clinico di menopausa iatrogena.

I sintomi associati all'endometriosisi progrediscono e regrediscono nel corso della vita in risposta al trattamento e talvolta con l'età o l'ambiente alterato in percorsi non ancora compresi.

Tra gli adolescenti la priorità è la cura del dolore, mentre nelle donne più adulte si concentrano di più sulla fertilità o sulla qualità della vita che spesso risulta faticosa.

Trattandosi di una condizione cronica e progressiva, l'endometriosisi richiede una gestione prolungata ed è pertanto importante considerare nella sua scelta le caratteristiche e le esigenze di ogni singola paziente, il profilo di tollerabilità e sicurezza nel lungo termine, oltre alla sua efficacia clinica. Nella scelta del trattamento si deve tenere in considerazione anche l'età della donna e il relativo potenziale di fertilità. In assenza di studi che identifichino il miglior trattamento, è importante che la donna sia coinvolta in qualsiasi piano di trattamento e sia in grado di compiere una scelta informata e consapevole.¹⁰

La terapia farmacologica viene impegnata non solo per il controllo del dolore ma anche in caso di riduzione del rischio di recidiva dopo l'intervento chirurgico.

⁹ Osservatorio Malattie Rare, *Endometriosisi, in Italia si stimano circa 3 milioni di casi*, [https://www.osservatoriomalattierare.it/endometriosisi/14481-endometriosisi-in-italia-si-stimano-circa-3-milioni-dicasi#:~:text=%E2%80%9CII%20trattamento%20di%20prima%20scelta,grado%20di%20produrre%20risultati%20significativi,2019,data ultima visita 17 agosto 2023.](https://www.osservatoriomalattierare.it/endometriosisi/14481-endometriosisi-in-italia-si-stimano-circa-3-milioni-dicasi#:~:text=%E2%80%9CII%20trattamento%20di%20prima%20scelta,grado%20di%20produrre%20risultati%20significativi,2019,data%20ultima%20visita%2017%20agosto%202023.)

¹⁰ Ministero della Salute, Italia, *28 marzo 2023, Giornata mondiale dell'endometriosisi*, [https://www.salute.gov.it/portale/donna/dettaglioNotizieDonna.jsp?lingua=italiano&menu=notizie&p=dalministero&id=6200,2023,data ultima visita 17 agosto 2023.](https://www.salute.gov.it/portale/donna/dettaglioNotizieDonna.jsp?lingua=italiano&menu=notizie&p=dalministero&id=6200,2023,data%20ultima%20visita%2017%20agosto%202023.)

La terapia chirurgica, dalla semplice asportazione dei focolai alla isterectomia ed annessiectomia cioè l'asportazione delle ovaie e tube nei casi più gravi, in ogni caso deve comunque essere il più conservativa possibile. Durante la terapia chirurgica laparoscopica il chirurgo può utilizzare il calore, il laser, vaporizzatori ad elio, o il normale taglio per rescindere i focolai. La rimozione dell'utero non necessariamente fa guarire la donna ma sicuramente la rende infertile ed è, quindi, una soluzione sconsigliata.¹¹

Il follow-up, compreso il supporto psicologico, dovrebbe essere preso in considerazione nelle donne con endometriosi confermata, con una nuova valutazione e un piano di trattamento rivisto se i sintomi emergono, si ripresentano o peggiorano nel tempo.¹²

1.5. Fattori di rischio e fattori di protezione

I principali fattori di rischio per l'endometriosi sono:

- Storia familiare in parenti di primo grado di endometriosi;
- Gravidanza ritardata o nulliparità;
- Menarca precoce
- Menopausa tardiva;
- Cicli mestruali abbreviati (< 27 giorni) con mestruazioni abbondanti e prolungate (> 8 giorni);
- Difetti del dotto di Müller;
- Esposizione al dietilstilbestrolo nell'utero.

I potenziali fattori di protezione sembrano essere:

- Nascite multiple;
- Allattamento prolungato;
- Menarca tardivo;
- Uso a lungo termine di contraccettivi orali a basso dosaggio continui o ciclici;
- Esercizio fisico regolare.¹³

¹¹ Fondazione Italiana Endometriosi, *cure*, <https://www.endometriosi.it/che-cose-l-endometriosi/cure/>, data ultima visita 17 agosto 2023.

¹²Horne AW, Missmer S A. *Fisiopatologia, diagnosi e gestione dell'endometriosi* BMJ 2022; 379 :e070750 doi:10.1136/bmj-2022-070750

¹³ Manuale MSD, *Endometriosi*, <https://www.msdmanuals.com/it-it/casa/problemi-di-salute-delle-donne/endometriosi/endometriosi#top>, 2022, data ultima visita 18 agosto 2023.

1.6. Conseguenze sulla vita quotidiana

La qualità della vita è “la percezione che gli individui hanno della loro posizione nella vita nel contesto della cultura e dei sistemi di valori in cui vivono e in relazione ai loro obiettivi, aspettative, standard e preoccupazioni”. Questa è la definizione proposta dal gruppo di lavoro sulla QoL (*Quality of Life*) dell’Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) nel 1995. Oggi però si tratta di un concetto molto più ampio, che integra anche la definizione di “salute”, cioè “uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale e non semplicemente assenza di malattia”.¹⁴

L’endometriosi ha spesso un grande impatto negativo sulla qualità della vita in diversi aspetti, può essere un ostacolo nel programmare una gravidanza ma anche nella produttività sul lavoro, sul funzionamento fisico, sulle attività quotidiane, sulla vita sociale, sulla salute mentale e sul benessere emotivo. Le donne affette da questa patologia soffrono spesso infatti di elevati livelli di stress e sonno disturbato.

Una donna affetta da endometriosi fa difficoltà ad accettare il proprio dolore e le risulta ancora più difficile far sì che questo non interferisca con la propria vita; far capire agli altri cosa sta provando, dare una spiegazione a ciò che avviene nel suo corpo spesso non è una cosa facile. Questo può provocare stati d’ansia, paura e preoccupazione verso il proprio stato di salute accompagnato da un senso di impotenza così forte che rende difficoltoso svolgere le normali attività quotidiane. La donna, inoltre, si deve imbattere anche nei sensi di colpa nei confronti del proprio partner, dei familiari e degli amici, in quanto spesso ha la sensazione di essere un ostacolo non solo per la propria vita ma anche per quella altrui.

Anche la sessualità e quindi la qualità di una relazione sessuale è un aspetto influenzato negativamente dall’endometriosi. La sessualità è il modo in cui le persone avvertono ed esprimono gli istinti e i sentimenti che fanno nascere l’attrazione verso altre persone. È una normale componente della vita umana che incide in modo significativo sul benessere fisico, psicologico e sulla qualità della vita di una persona.

L’endometriosi è associata ad un rischio di dispareunia nove volte maggiore rispetto alla popolazione femminile generale. Inoltre, diversi studi hanno dimostrato l’associazione tra dolore durante i rapporti e ansia, di minore frequenza o addirittura evitamento dei rapporti per

¹⁴ Ministero della Salute, *Organizzazione Mondiale Sanità*, <https://www.salute.gov.it/portale/rapportiInternazionali/dettaglioContenutiRapportiInternazionali.jsp?area=rapporti&id=1784&lingua=italiano&menu=mondiale>, 2017, data ultima visita 18 agosto 2023.

paura del dolore che provano, di minori livelli di desiderio ed eccitazione e un minore raggiungimento dell'orgasmo, con conseguenze negative sul benessere fisico e psicologico delle donne ma anche sulla salute e nel rapporto di coppia.¹⁵

La presenza di dispareunia non è l'unico determinante nella salute sessuale ma incide in modo particolare anche il dolore pelvico cronico e la presenza di comorbidità fisiche e mentali che influenzano le funzioni sessuali. Per questi diversi motivi, le disfunzioni sessuali associate all'endometriosi rappresentano un importante problema che colpisce la donna in prima persona ma rende anche difficile la relazione di coppia poiché l'evitamento dei rapporti sessuali e la mancata comunicazione possono essere causa di un distanziamento all'interno della coppia.

Il trattamento del dolore pelvico cronico dovrebbe, quindi, prendere in considerazione anche i problemi emotivi, sociali e sessuali causati dalla patologia, al fine di aumentare la qualità della vita e la soddisfazione sessuale delle donne con endometriosi.

1.7. Progetto Endometriosi

Il Ministero della Salute, assieme ad AGENAS (Agenzia Nazionale per i servizi sanitari Regionali) sostiene lo studio di ricerca e valutazione dell'incidenza dell'Endometriosi nel territorio nazionale collaborando in un progetto innovativo volto a sviluppare la formazione degli operatori sanitari e ad informare i cittadini sulla patologia.

Il progetto "Percorsi formativi e informativi per la diagnosi e il trattamento dell'Endometriosi" è un'iniziativa proposta da AGENAS e accolta positivamente dal Comitato Tecnico Sanitario della Direzione della Ricerca e dell'Innovazione in sanità del Ministero della Salute. Il progetto risponde all'opportunità di valorizzare le risorse previste dall'art.1 comma 469 della legge 27 dicembre 2019, n.160 per il sostegno dello studio della ricerca e della valutazione dell'incidenza dell'Endometriosi nel territorio nazionale.¹⁶

L'obiettivo principale del progetto è quindi quello di rafforzare le conoscenze e le competenze dei professionisti sanitari che operano per la diagnosi di questa complessa malattia. La formazione specialistica è volta a supportare la crescita professionale degli operatori sanitari erogata attraverso la modalità FAD per sviluppare le conoscenze e quindi diminuire le tempistiche della diagnosi e migliorare il trattamento anche negli aspetti più strettamente

¹⁵ Giusy Barbara, et al. *Endometriosis and its Impact on Fertility*, Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica Volume 96, 2017.

¹⁶ Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali, *Progetto Endometriosi*, 2023, data ultima visita 18 agosto 2023.

psicologici e sociali di cui la donna affetta soffre. Un altro obiettivo del progetto è quello di sensibilizzare la popolazione non solo sulla patologia in sé ma soprattutto sulle conseguenze che essa ha sulla vita delle donne che ne soffrono, potenziando l'empowerment delle donne e delle famiglie coinvolte.

Al progetto partecipano maggiormente le giovani donne, nate tra il 1995 e il 2010, utilizzando una comunicazione principalmente social. Sfruttando questi mezzi digitali, AGENAS fornisce tutte le informazioni per superare le paure e offrire le corrette indicazioni su cosa fare già dalla comparsa dei primi sintomi.

Tutto ciò favorisce la conoscenza e la consapevolezza della patologia attraverso strategie di prevenzione e promozione di corretti stili di vita.

Oltre a questo progetto, per valutare l'incidenza dell'endometriosi e analizzarne i meccanismi di patogenesi, nel 2021 è stato indetto un bando di ricerca rivolto a tutti i ricercatori del Servizio Sanitario Nazionale ed è stato firmato il decreto il 22 marzo 2021, con cui si autorizza la spesa di tre milioni di euro ripartiti sugli esercizi finanziari 2021-2022-2023.¹⁷

La realizzazione del presente elaborato è stata ispirata da questi progetti e con tale indagine si è voluto analizzare nella popolazione tra i 14 e i 30 anni la percezione dell'endometriosi.

Il lavoro di ricerca alla base di questo elaborato è stato sviluppato come da seguente schema:

- Nella prima parte: evidenziazione del problema e illustrazione dell'obiettivo dello studio, dei quesiti di ricerca e della revisione bibliografica;
- Nella seconda parte: descrizione dei materiali e dei metodi utilizzati per la realizzazione del questionario, degli aspetti autorizzativi, del campionamento e dei limiti dello studio;
- Nella terza parte: esposizione dei dati raccolti dall'indagine;
- Nella quarta parte: discussione dei risultati dell'indagine;
- La quinta parte è dedicata alla conclusione che riporta gli esiti dell'indagine e le riflessioni critiche sull'argomento.

¹⁷ Ministero della Salute, Italia, 28 marzo 2023, *Giornata mondiale dell'endometriosi*, <https://www.salute.gov.it/portale/donna/dettaglioNotizieDonna.jsp?lingua=italiano&menu=notizie&p=dalministero&id=6200>, 2023, data ultima visita 17 agosto 2023.

CAPITOLO 2 – PRESENTAZIONE DEL PROGETTO

2.1. Problema

Si stima che le donne con endometriosi siano il 10% di quelle in età riproduttiva. Ricevere una diagnosi di endometriosi risulta spesso molto problematico, si presuppone che di media ci vogliano sette anni e più frequentemente l'età alla diagnosi è di 27 anni nonostante i primi sintomi possono comparire già dal primo ciclo mestruale. Le donne soffrono molto fisicamente poiché comporta sintomi come dismenorrea, dispareunia profonda, dolore pelvico cronico e infertilità ma anche psicologicamente in quanto crea uno stato di ansia e di disagio sia prima che dopo la diagnosi. Queste condizioni incidono notevolmente sulla qualità della vita della donna, tanto da far considerare questa malattia una patologia cronica invalidante.

La maggior parte delle adolescenti soffre di disturbi associati alle mestruazioni, la dismenorrea è infatti la ragione più comune per le assenze a scuola e la difficoltà a frequentare attività extrascolastiche. Le adolescenti con dismenorrea grave hanno una qualità di vita compromessa e corrono un rischio maggiore di depressione e ansia; spesso si presentano tardi per una valutazione medica e devono sottoporsi a più visite prima di arrivare ad una risposta. Gli operatori sanitari non dovrebbero normalizzare la dismenorrea ma offrire alle donne adolescenti trattamenti e ulteriori indagini per farle sentire comprese ed ascoltate.¹⁸

L'endometriosi è inoltre uno dei più costosi problemi di salute pubblica visto il gran numero di donne che riesce a colpire, dei ripetuti ricoveri ospedalieri e interventi chirurgici a cui mediamente la donna deve sottoporsi per questa causa, per il significativo ritardo alla diagnosi che implica numerose visite mediche e psicologiche in quanto, come già citato, suddetta patologia può indurre anche alla depressione.

Risulta quindi rilevante ed essenziale diffondere informazioni sull'endometriosi, ancora oggi chiamata malattia invisibile, per colmare la lacuna di conoscenza, aumentare la consapevolezza degli aspetti peculiari propri dell'endometriosi nella popolazione e formare adeguatamente i professionisti sanitari in modo tale da ridurre le tempistiche di diagnosi ed evitare anni di inutile dolore alle donne che ne soffrono.

L'Assistente Sanitario (A.S.) è il professionista sanitario che si occupa della prevenzione, della promozione e dell'educazione per la salute. Questa professione si fonda sul valore della

¹⁸ Sachedina A, Todd N. Dysmenorrhea, Endometriosis and Chronic Pelvic Pain in Adolescents. J Clin Res Pediatr Endocrinol. 2020 Feb 6;12(Suppl 1):7-17. doi: 10.4274/jcrpe.galenos.2019.2019.S0217. PMID: 32041388; PMCID: PMC7053437.

promozione della salute come processo che mette in grado le persone e le comunità di aumentare il controllo sulla propria salute e di migliorarla. Per questo motivo l'A.S. si impegna a promuovere, progettare, programmare e realizzare interventi finalizzati a raggiungere gli obiettivi che l'OMS ha definito in rapporto ai problemi prioritari di salute. L'A.S. può quindi rendere la popolazione più consapevole della patologia attraverso progetti e interventi di prevenzione.

2.2. Scopo dello studio

L'obiettivo generale dello studio è quello di evidenziare gli aspetti peculiari che riguardano l'endometriosi rilevati nella popolazione dai 14 ai 30 anni.

I quesiti di ricerca sono stati i seguenti:

1. Esistono in letteratura progettualità educative di dimostrata efficacia per sensibilizzare la popolazione?
2. Esistono in letteratura evidenze di efficacia di trattamento?
3. Qual è il livello di conoscenza e di sensibilità rispetto alla patologia nella popolazione indagata?
4. Quali sono gli aspetti relativi alla diagnosi?

Gli obiettivi specifici di indagine sono stati i seguenti:

1. Descrivere le caratteristiche socio-demografiche del campione;
2. Rilevare il livello di conoscenza e di percezione riguardo la patologia;
3. Individuare le modalità di accesso alle informazioni e agli interventi per l'endometriosi;
4. Descrivere la percezione di affrontabilità rispetto la patologia;
5. Proporre un progetto educativo promozionale, quale campo di azione dell'Assistente Sanitario.

2.3. Revisione bibliografica

La revisione bibliografica è stata realizzata principalmente mediante i motori di ricerca *Google* e *Google Scholar*. Sulla piattaforma *Google* sono stati selezionati i siti convalidati per cercare informazioni inerenti all'endometriosi, come ad esempio: manuali MSD, Ministero della Salute, World Health Organization, Istituto Superiore di Sanità.

Con il motore di ricerca *Google Scholar* è stato possibile invece trovare un gran numero di articoli cercando come parole libere di ricerca:

- Endometriosi e qualità di vita;
- Fattori di rischio dell'endometriosi;

- Endometriosi malattia cronica;
- Isolamento sociale;
- Dispareunia;
- Progetto Endometriosi.

La ricerca su Pubmed si è avviata con la keyword “*Endometriosis*” e sono usciti ben 33.849 risultati. La ricerca è stata quindi riformulata con “*Endometriosis and quality of life*” e i risultati si sono ridotti a 1.346. Per diminuire nuovamente i risultati della ricerca e selezionare degli articoli utili al fine della tesi, sono stati introdotti dei filtri:

- Testo completo gratuito;
- Data di pubblicazione 5 anni.

Gli articoli si sono così ridotti a 409 risultati ed è stato osservato l’articolo “*The Burden of Endometriosis on Women's Lifespan: A Narrative Overview on Quality of Life and Psychosocial Wellbeing.*”.

Successivamente è stata formulata una nuova ricerca “*Endometriosis pain*” e con gli stessi filtri già applicati per la ricerca precedente, gli articoli trovati corrispondono a 1.367 risultati.

Tra questi sono stati selezionati ed analizzati in modo approfondito:

- “*Dysmenorrhea, Endometriosis and Chronic Pelvic Pain in Adolescents.*”
- “*Endometriosis.*”
- “*Endometriosis: Etiology, pathobiology, and therapeutic prospects.*”
- “*The Burden of Endometriosis on Women's Lifespan: A Narrative Overview on Quality of Life and Psychosocial Wellbeing.*”
- “*Pathophysiology, diagnosis, and management of endometriosis.*”

CAPITOLO 3 – MATERIALI E METODI

3.1. Questionario

Per la raccolta dei dati si è scelto come strumento un questionario auto-redatto dalla laureanda con l'aiuto di alcuni professori e della relatrice (Allegato 2) utilizzando "Google Moduli".

Il Corso di Laurea ha inoltrato una lettera di autorizzazione e collaborazione alla raccolta dati finalizzata alla realizzazione della tesi di Laurea in Assistenza Sanitaria dell'Università degli Studi di Padova con allegato il questionario e la sinossi al Servizio di Igiene e Sanità Pubblica dell'Azienda Ulss 3 Serenissima.

Ricevuta l'autorizzazione, il questionario è stato trasmesso alle scuole secondarie di secondo grado mediante un link inviato per e-mail il 25 maggio 2023. Il 27 luglio 2023 è stato somministrato alla popolazione dai 14 ai 30 anni attraverso i social media. La raccolta dati è terminata il 25 settembre 2023.

Le informazioni sono state raccolte in forma anonima e aggregata, nel rispetto del D.Lgs 30 giugno 2003, n.196 "Codice in materia di protezione dei dati personali" integrato con le modifiche del D.Lgs 10 agosto 2018 "Disposizioni per l'adeguamento della normativa aziendale alle disposizioni del regolamento (UE) 2016/679 del Parlamento europeo e del Consiglio, del 27 aprile 2016, relativo alla protezione delle persone fisiche con riguardo al trattamento dei dati personali, nonché alla libera circolazione di tali dati e che abroga direttiva 95/46/CE (regolamento generale sulla protezione dei dati)".

Il questionario somministrato è composto da 30 domande suddivise in 3 sezioni.

Nella "Sezione A – Dati socio-demografici", costituita da 5 domande strutturate (A01-A05) con le quali sono state rilevate le caratteristiche generali del campione, genere, anno di nascita, nazionalità, titolo di studio e corso di laurea frequentato.

Nella "Sezione B – Conoscenze generali sull'endometriosi", composta da 16 domande strutturate (B01-B16) nelle quali vengono chiesti i livelli di conoscenza della patologia, se si conosce qualcuno affetto da essa e varie nozioni sulla diagnosi, sintomi e trattamento dell'endometriosi.

Nell'ultima parte del questionario troviamo la "Sezione C – Diagnosi di endometriosi", articolata da 9 domande, nella quale la donna rispondente con diagnosi di endometriosi specifica quando le è stata diagnosticata, quanto tempo è passato prima di ricevere una diagnosi conclamata, come si è sentita al momento della diagnosi, se le persone hanno cambiato opinione

su di lei, se sta seguendo una terapia, cosa le provoca l'endometriosi e se ha incontrato difficoltà nella sfera personale a causa dell'endometriosi.

Il questionario è stato redatto con domande quantitative e qualitative su scala nominale o ordinale. Le domande presentano risposte ad elenco a scelta singola o multipla e batterie di domande. Molti di quesiti prevedono l'utilizzo della scala di Likert, "Per niente", "Poco", "Abbastanza", "Molto".

Ultimata la raccolta dei dati, si è proceduto con la codifica delle risposte e la correlazione di ogni domanda ad un grafico univariato o bivariato, rilevando così un quadro generale delle risposte ottenute.

Per la rielaborazione e l'analisi dei dati raccolti è stato utilizzato il programma Excel del pacchetto Microsoft Office 365.

3.2. Campionamento

Il questionario è stato somministrato a ragazzi e ragazze di età compresa tra i 14 e i 30 anni attraverso i social media e la collaborazione con le scuole secondarie di secondo grado che hanno aderito al progetto.

Il campione in esame è costituito da 177 rispondenti con una prevalenza del sesso femminile con 140 risposte, pari al 79%. I maschi che hanno risposto al questionario sono 37 pari al 21%.

3.3. Limiti dello studio

Dopo aver indagato sulle risposte ottenute si crede che, per le successive indagini ed un eventuale utilizzo del questionario, siano necessari aggiornamenti, rivalutazioni e l'aggiunta di alcune domande soprattutto nella sezione C dedicata alle donne con diagnosi conclamata per sottolineare come incide la malattia sulla qualità di vita della donna.

CAPITOLO 4 – RISULTATI

Nel seguente capitolo viene illustrata la rappresentazione grafica dei risultati ottenuti dalla raccolta dati tramite questionario, in modo da permettere una migliore contestualizzazione di quanto emerso.

4.1. Sezione A – Profilo socio-demografico

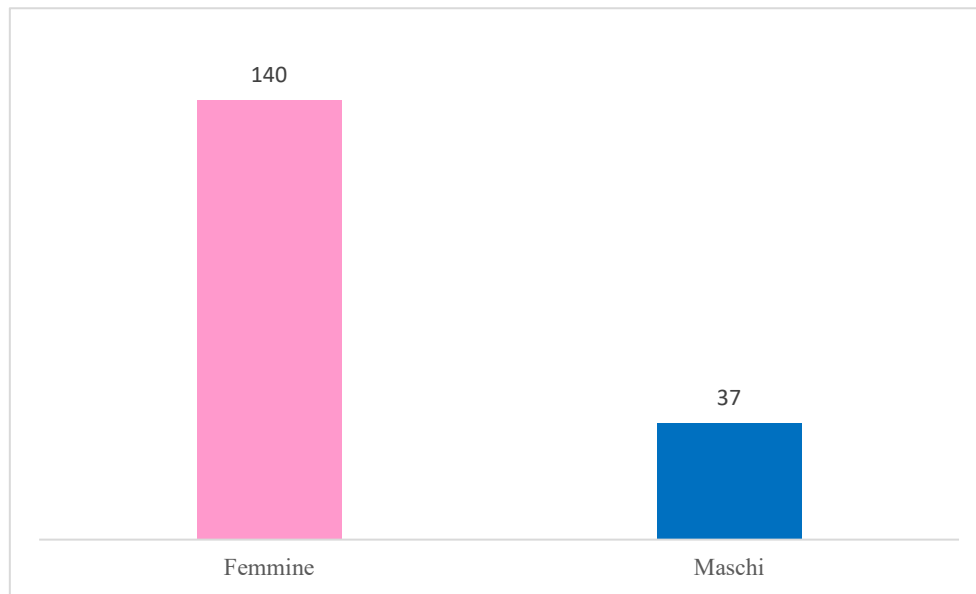


Grafico 1: Distribuzione in numero assoluto dei rispondenti al questionario in base al genere.

Il primo grafico a istogramma evidenzia che nel totale dei rispondenti pari a 177, il 79% è rappresentato dal genere femminile (140), mentre il 21% è rappresentato dal sesso maschile.

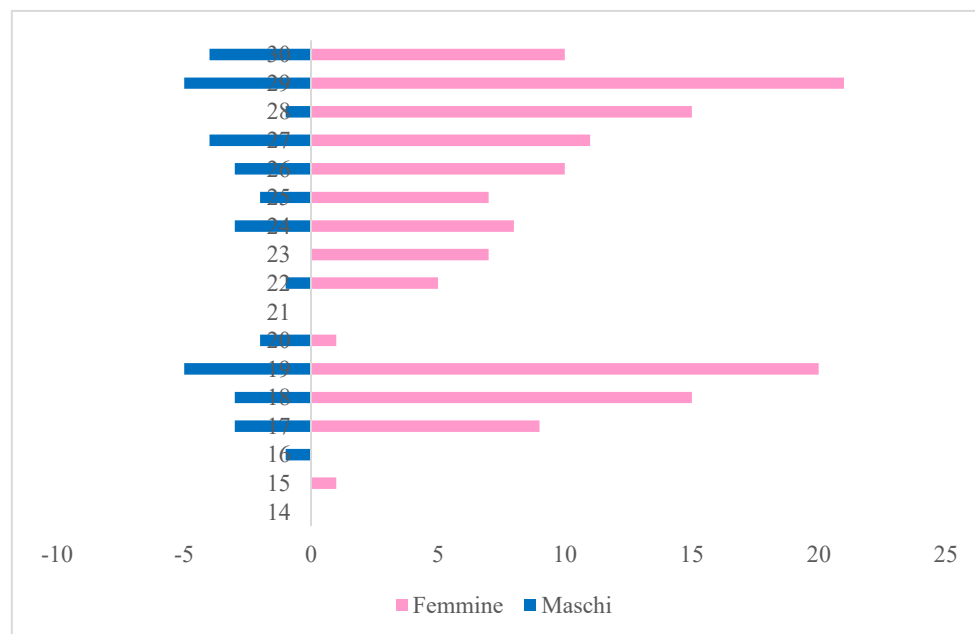


Grafico 2: Distribuzione dei rispondenti al questionario suddivisi per età e sesso.

Il grafico 2 rappresenta la distribuzione delle risposte divisa per sesso e età in frequenze assolute. Si nota subito la differenza tra i due generi che rende la piramide sbilanciata: vi è la maggioranza di risposte derivanti da individui di sesso femminile rispetto a quelli maschili. Inoltre, il maggior numero dei rispondenti di entrambi i generi corrisponde alle fasce di età di 19 e 29 anni.

Sono state prese in esame anche le diverse nazionalità e i diversi percorsi di studi.

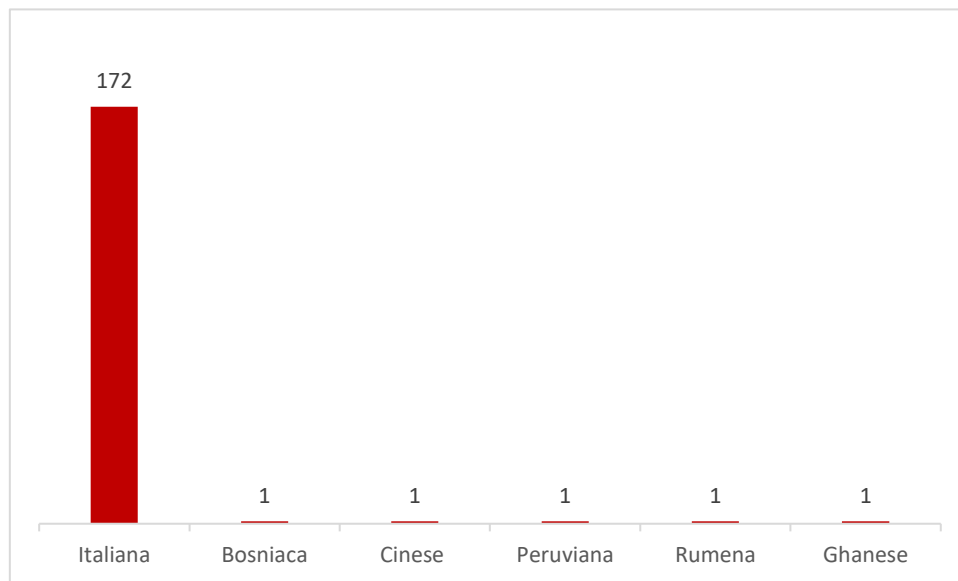


Grafico 3: Distribuzione in numero assoluto dei rispondenti al questionario suddivisi per nazionalità.

Nella totalità dei rispondenti il 97% è rappresentato dalla popolazione italiana, mentre solo il 3% rappresenta la popolazione straniera. Nel grafico 3 si nota che gli stranieri rispondenti al questionario provengono da differenti paesi, quali: Bosnia, Cina, Perù, Romania e Ghana.

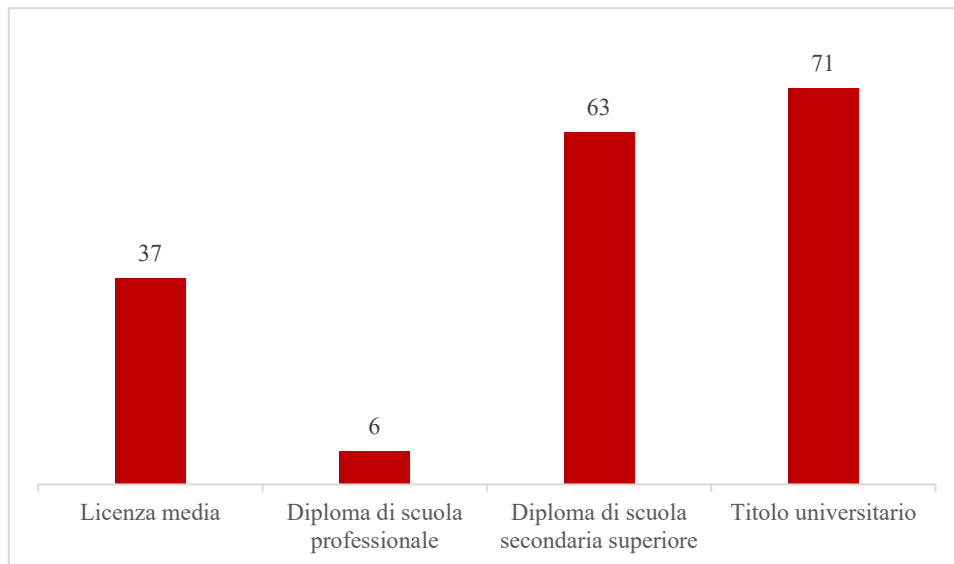


Grafico 4: Distribuzione percentuale dei rispondenti al questionario per titolo di studio.

Il grafico 4 evidenzia il titolo di studio di ogni rispondente. Si evince un maggior numero di risposte ricevute dalla categoria di soggetti aventi un titolo universitario, per un complessivo di 71 soggetti, pari al 40% del totale. Il 36% (63 soggetti) dei rispondenti possiede un diploma di scuola secondaria superiore, il 21% (37 soggetti) dichiara di aver conseguito la licenza media, mentre il 3% (6 soggetti) dispone di un diploma di scuola professionale.

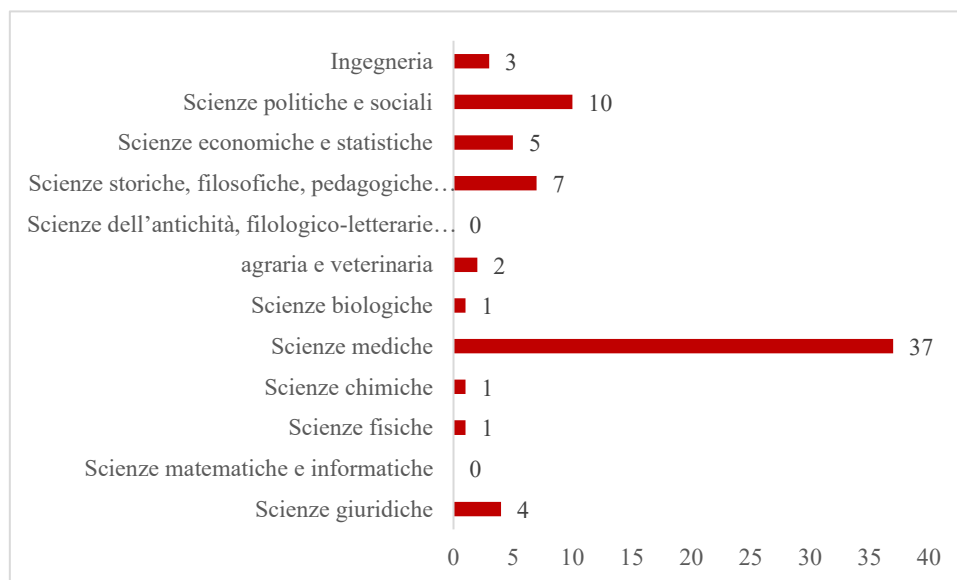


Grafico 5: Distribuzione in numero assoluto dei rispondenti al questionario per titolo universitario.

Il grafico 5 mostra i diversi Corsi di Laurea frequentati dai rispondenti al questionario. Si nota che gran parte del campione, corrispondente a 37 soggetti rispondenti (pari al 52% del totale) frequenta o ha frequentato un Corso di Laurea in Scienze Mediche.

4.2.Sezione B – Conoscenze generali sull'endometriosi

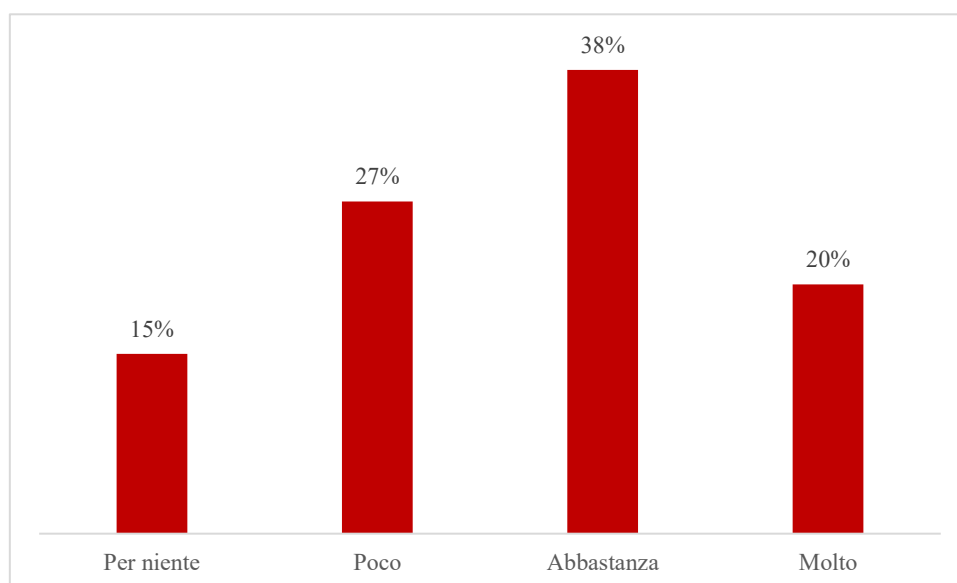


Grafico 6: Distribuzione percentuale dei rispondenti per risposta alla domanda "Hai mai sentito parlare di endometriosi?".

Il grafico 6 raffigura quanto i rispondenti al questionario hanno sentito parlare di endometriosi.

Il 15% ha risposto "Niente", il 27% "Poco", il 38% ha risposto "Abbastanza" e il 20% "Molto".

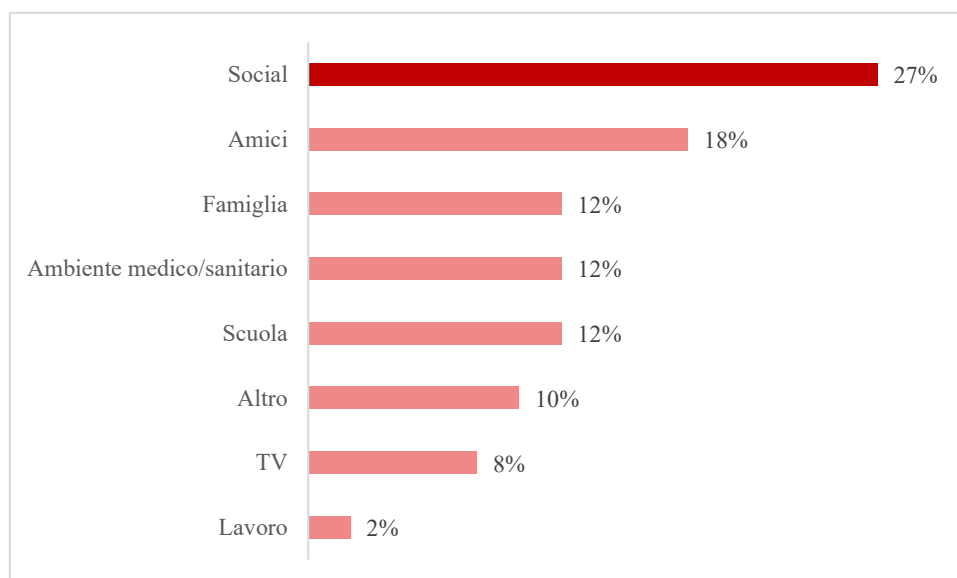


Grafico 7: Distribuzione percentuale dei rispondenti per risposta alla domanda "Dove hai sentito parlare di endometriosi?".

I rispondenti al questionario che hanno sentito parlare di endometriosi, hanno poi specificato la fonte da cui hanno acquisito informazioni sulla patologia. Il grafico 7 evidenzia che la maggior fonte di informazione risulta essere quella dei social (27%), al secondo posto gli amici (18%) e gli ultimi due posti sono occupati da TV (8%) e lavoro (2%).

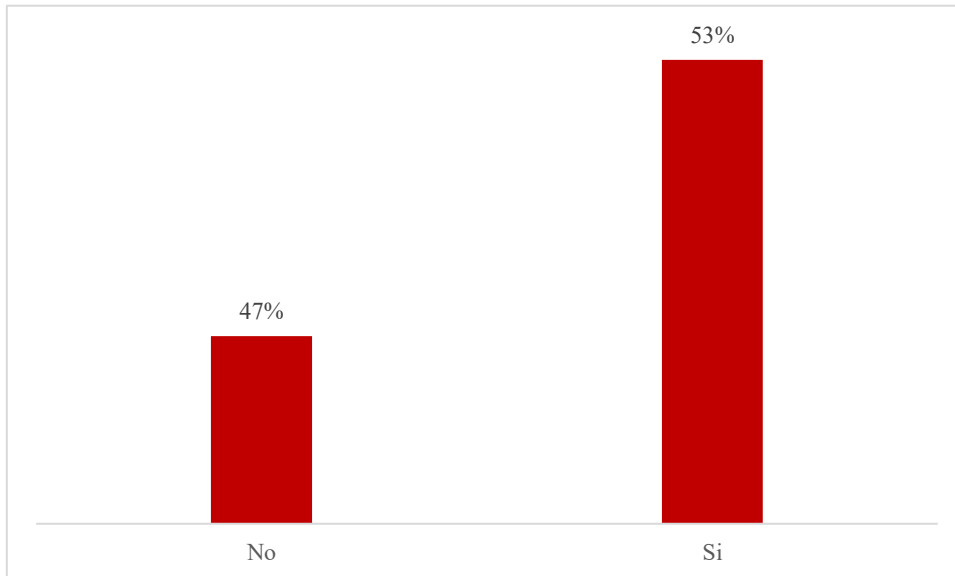


Grafico 8: Distribuzione percentuale dei rispondenti per risposta alla domanda "Conosci qualcuno affetto da endometriosi?".

Nel grafico 8 viene indagato se i rispondenti al questionario conoscono qualcuno affetto da endometriosi. Il 53% risponde "Si" mentre il 47% dichiara di non conoscere nessuno.

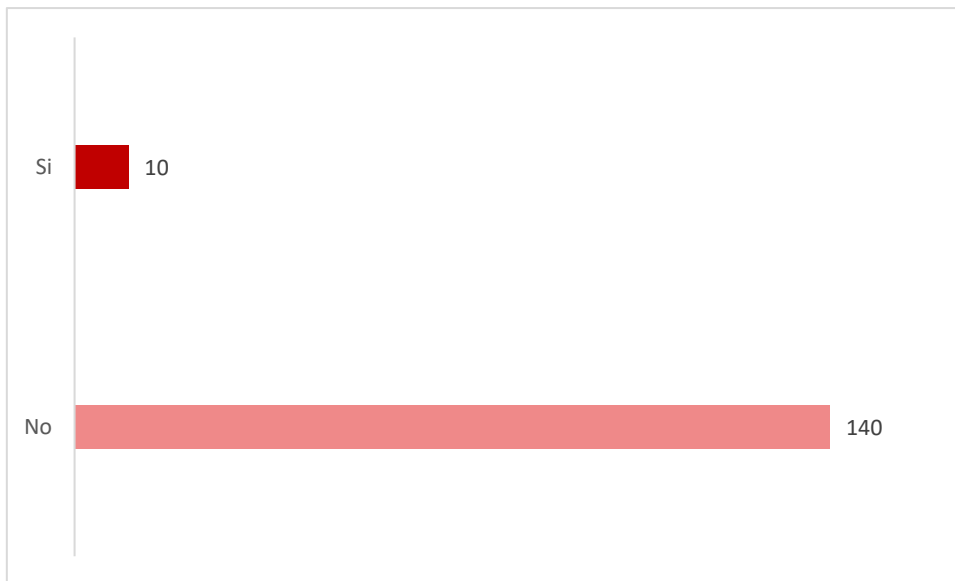


Grafico 9: Distribuzione in numero assoluto dei rispondenti per risposta alla domanda "Ti è stata diagnosticata l'endometriosi?".

Il grafico 9 evidenzia che su 140 donne intervistate, 10 affermano di essere state diagnosticate con endometriosi.

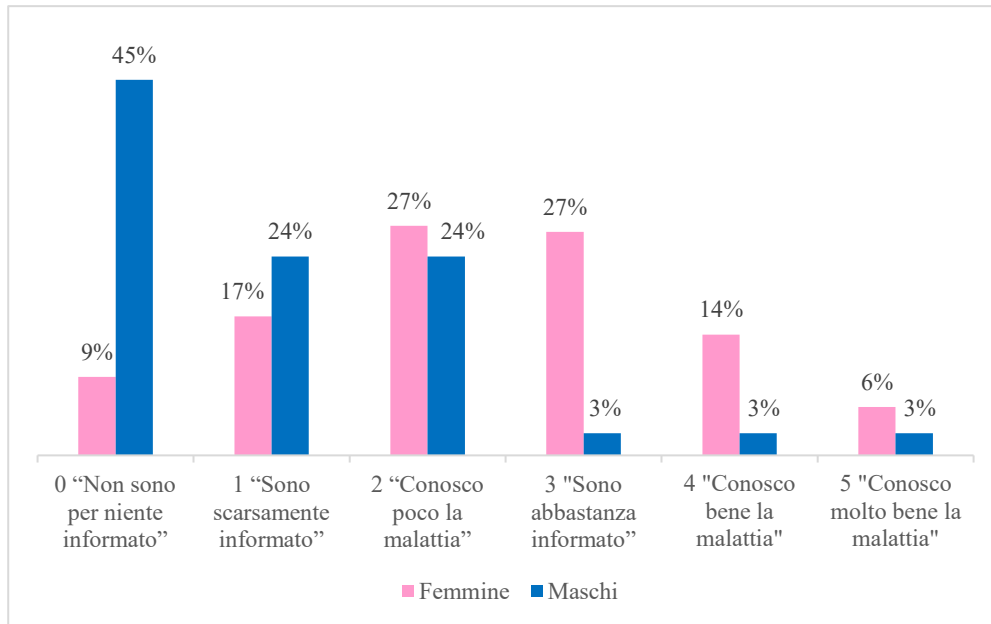


Grafico 10: Distribuzione percentuale dei rispondenti suddivisi per genere in base alla percezione del livello di conoscenza su una scala da 0 a 5.

Nel grafico 10 sono evidenziate le conoscenze sull'endometriosi dei rispondenti al questionario divisi per genere. Nell'asse delle ascisse si trovano i valori da 0 a 5 per indicare il livello di conoscenza dove 0 indica "non sono per niente informato" e 5 "conosco molto bene la malattia". Si può notare che il 45% dei rispondenti maschi dichiara di non essere per niente informato, mentre il sesso femminile si distribuisce in modo più uniforme in tutte e 5 le risposte, con una maggioranza nei livelli 2 e 3 pari al 27%.

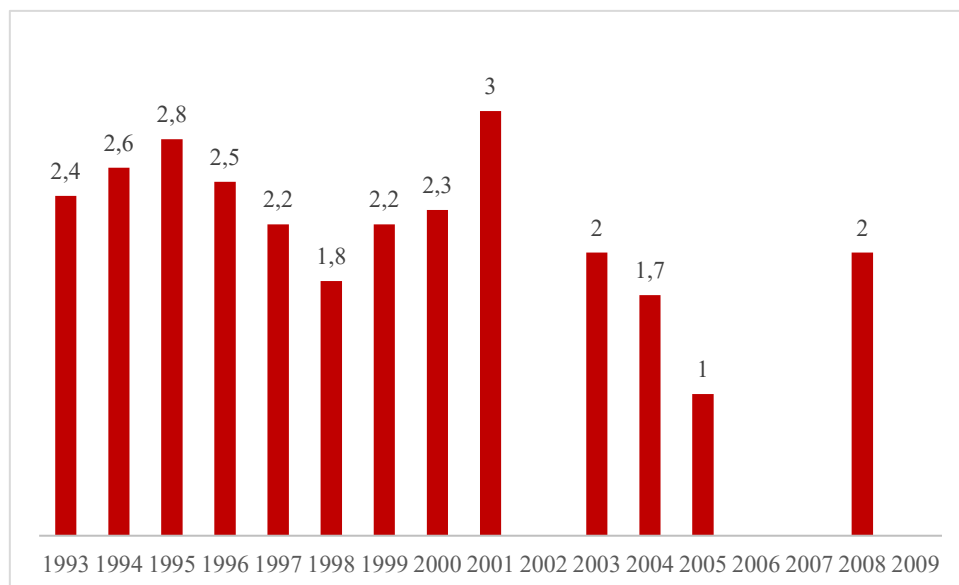


Grafico 11: Distribuzione delle medie dei rispondenti al questionario sulle loro conoscenze in base all'anno di nascita.

Inoltre, si è voluto analizzare il livello di conoscenza dei rispondenti al questionario in base alla loro età. Come si nota dal grafico 11 la coorte 2001 rappresenta il campione maggiormente informato sulla patologia, i campioni della coorte 1995 si posizionano al secondo posto, mentre le coorti 2002, 2006, 2007 e 2009 sono quelle con meno conoscenze.

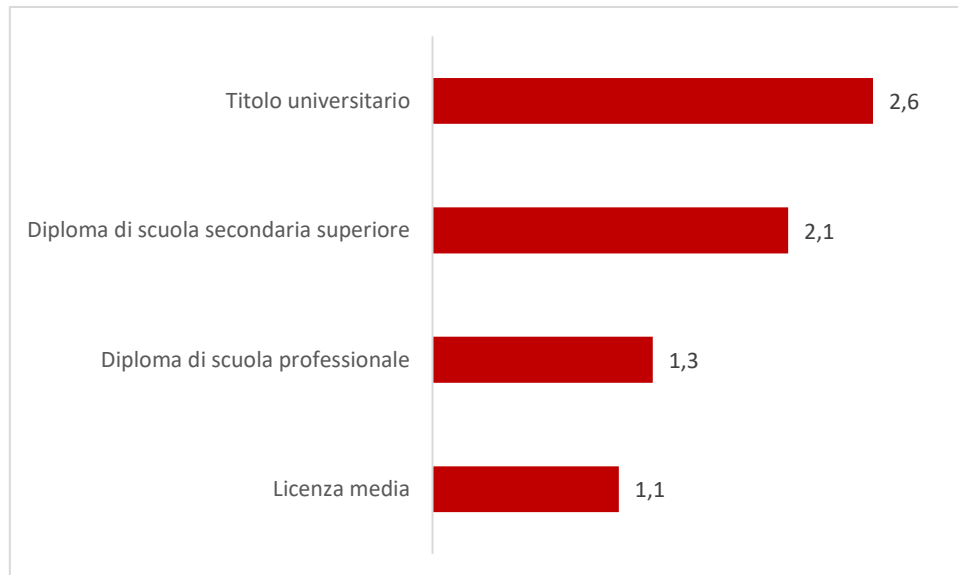


Grafico 12: Distribuzione delle medie dei rispondenti al questionario sulle loro conoscenze in base al titolo di studio.

Sono state analizzate anche le conoscenze della patologia in base al titolo di studio. Nel grafico 12 si può osservare come i rispondenti con un titolo universitario hanno mediamente più conoscenze rispetto agli altri.

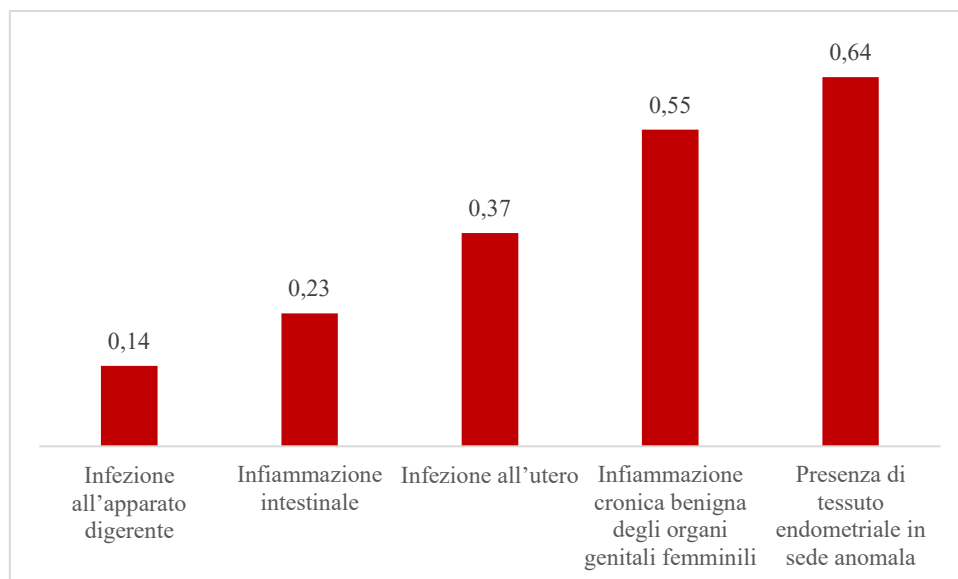


Grafico 13: Indice standardizzato da 0 a 1 dei rispondenti alla domanda "In cosa consiste per te l'endometriosi?".

Secondo le conoscenze del campione preso in esame, nel grafico 13 emerge maggiormente che l'endometriosi rappresenta "Presenza di tessuto endometriale in sede anomala" (I=0,64), a seguire "Infiammazione cronica benigna degli organi genitali femminili" (I=0,55), "Infezione all'utero" (I=0,37), "Infiammazione intestinale" (I=0,23) e "Infezione all'apparato digerente" (I=0,14).

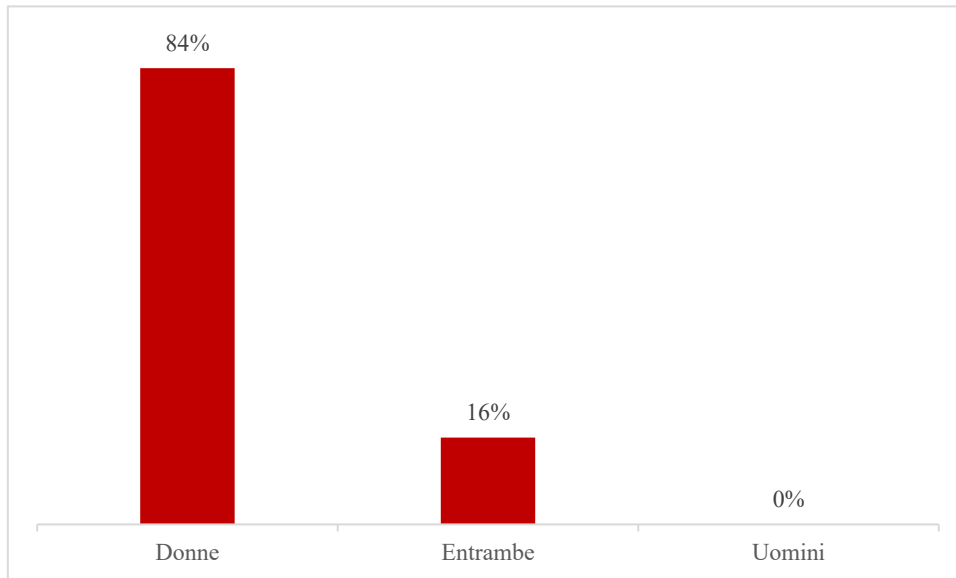


Grafico 14: Distribuzione percentuale dei rispondenti per risposta alla domanda "A chi può essere diagnosticata l'endometriosi?".

L'84% (121 appartenenti al genere femminile e 28 al genere maschile) dei rispondenti al questionario, come illustrato nel grafico 14, ritiene che la patologia possa essere diagnosticata esclusivamente alle donne, mentre il 16% (18 appartenenti al genere femminile e 10 al genere maschile) risponde che può essere diagnosticata ad entrambe i sessi; nessuno crede che la malattia possa svilupparsi solo nel genere maschile.

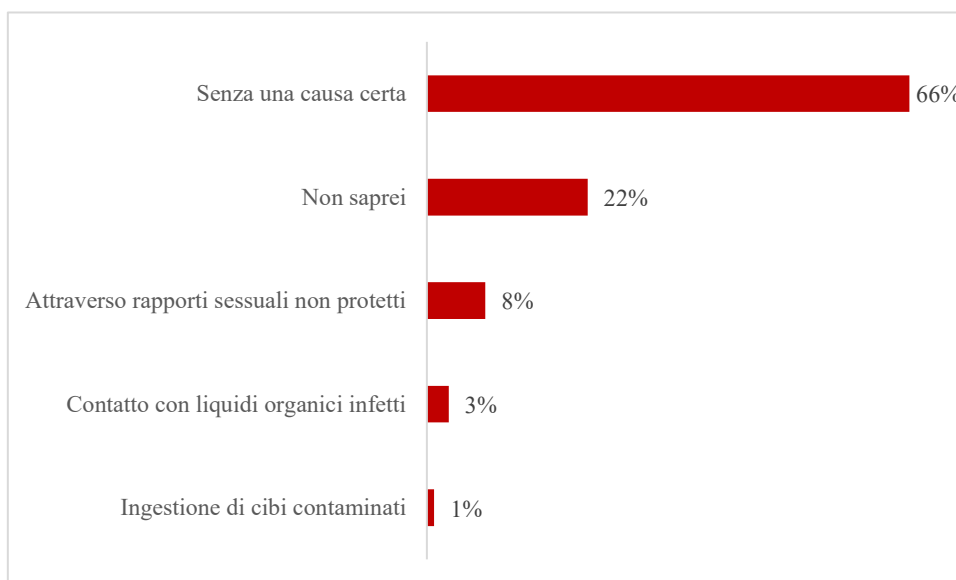


Grafico 15: Distribuzione percentuale dei rispondenti per risposta alla domanda "Indica come secondo te si può contrarre l'endometriosi?".

Il grafico 15 rappresenta le modalità di insorgenza dell'endometriosi secondo il campione analizzato. Il 66% risponde "Senza una causa certa", il 22 % dichiara di non sapere il motivo dell'insorgenza della malattia, l'8% "Attraverso rapporti sessuali non protetti", il 3% per "Contatto con liquidi organici infetti" e l'1% con "Ingestione di cibi contaminati".

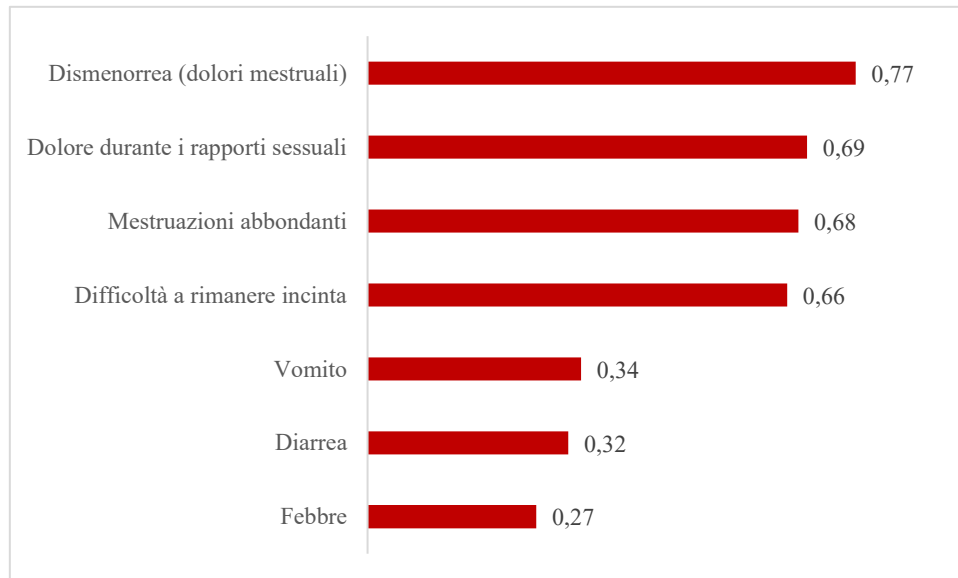


Grafico 16: Indice standardizzato da 0 a 1 dei rispondenti alla domanda "Quali sono secondo te i sintomi dell'endometriosi?".

Nel grafico 16 si evidenziano i sintomi legati all'endometriosi secondo i rispondenti al questionario. La maggior parte risponde "Dismenorrea" (I=0,77), seguito da "Dolore durante i rapporti sessuali" (I=0,69), "Mestruazioni abbondanti" (I=0,68), "Difficoltà a rimanere incinta" (I=0,66), "Vomito" (I=0,34), "Diarrea" (I=0,32) e "Febbre" (I=0,27).

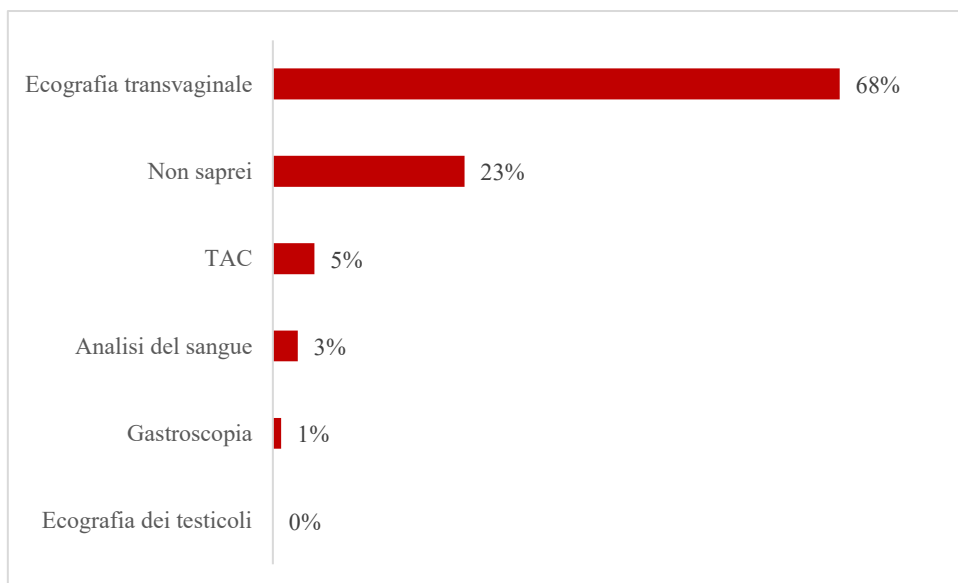


Grafico 17: Distribuzione percentuale dei rispondenti per risposta alla domanda "Come si può diagnosticare l'endometriosi?".

Secondo il campione analizzato nel grafico 17, la diagnosi viene svolta prevalentemente tramite “Ecografia transvaginale” (68%), di seguito “Non saprei” (23%), “TAC” (5%), “Analisi del sangue” (3%) e “Gastroscopia” (1%). Risulta, invece, nulla la modalità “Ecografia dei testicoli”.

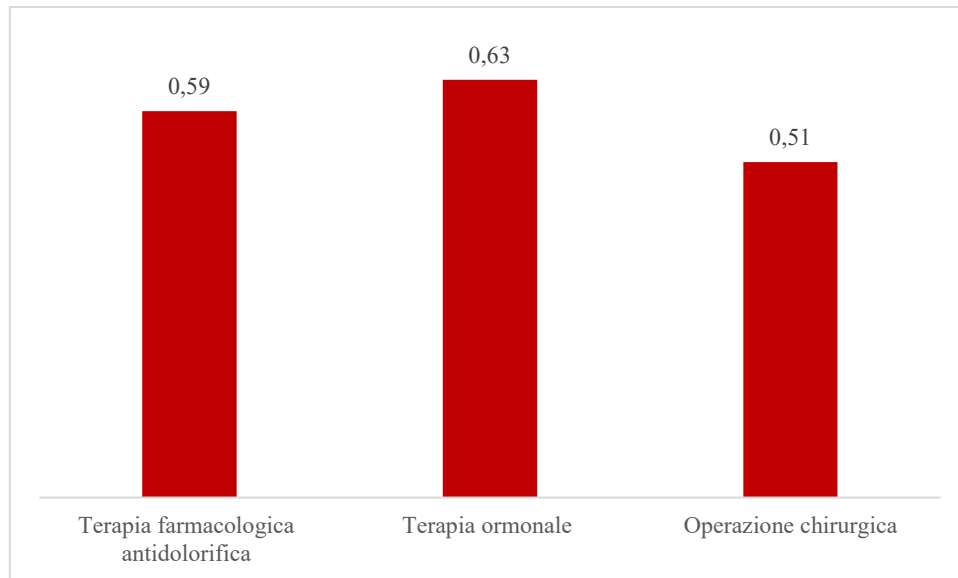


Grafico 18: Indice standardizzato da 0 a 1 dei rispondenti alla domanda “Come si tratta l’endometriosi?”.

Il grafico 18 rappresenta il trattamento dell’endometriosi secondo i rispondenti al questionario. La maggior parte dichiara “Terapia ormonale” (I=0,63), seguito da “Terapia farmacologica antidolorifica” (I=0,59) e “Operazione chirurgica” (I=0,51).

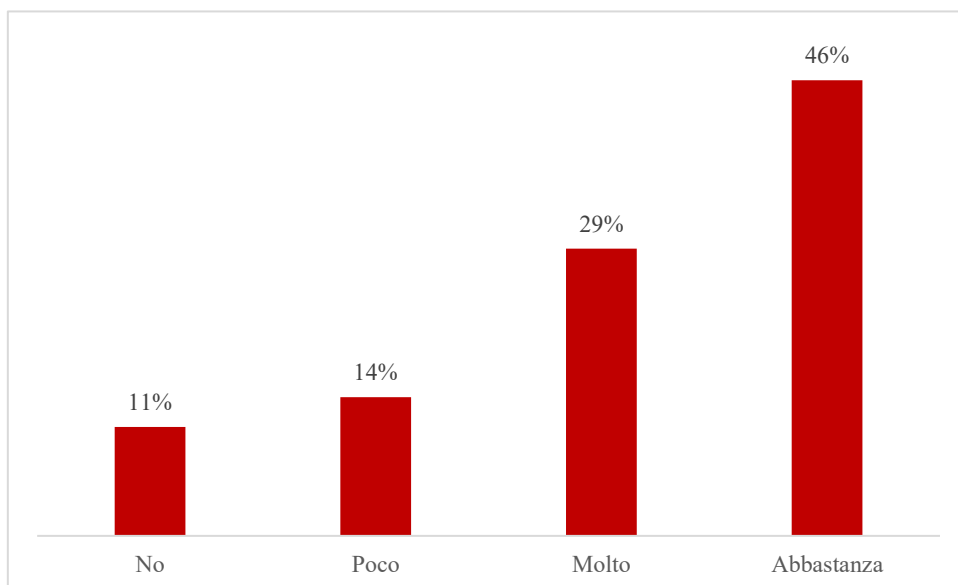


Grafico 19: Distribuzione percentuale dei rispondenti per risposta alla domanda “L’endometriosi per te è una malattia invalidante?”.

Nel grafico 19 viene esaminato quanto l'endometriosi è una malattia invalidante secondo il campione totale analizzato. Il 46% risponde "Abbastanza", il 29% "Molto", il 14% "Poco" e l'11% non crede sia una malattia invalidante.

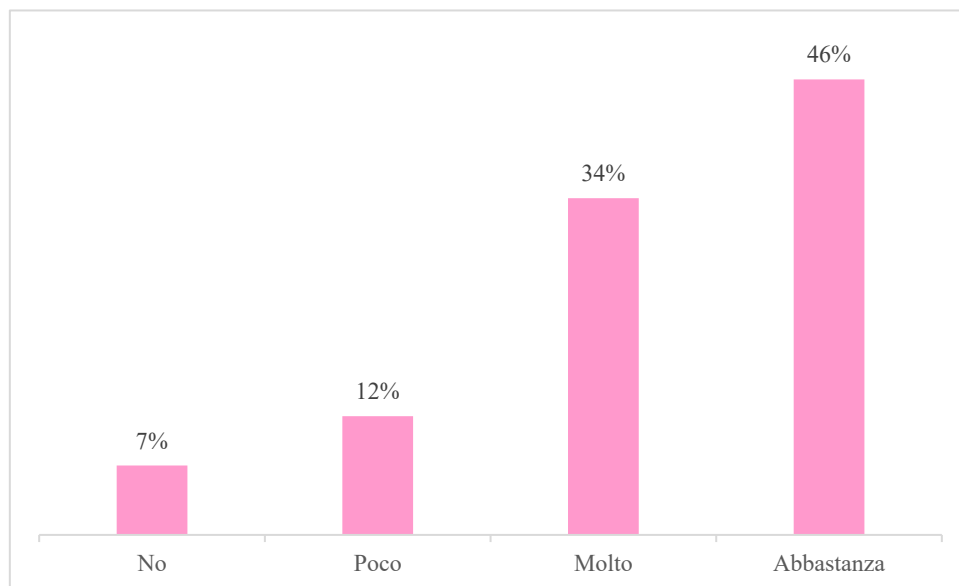


Grafico 20: Distribuzione percentuale delle rispondenti femmine per risposta alla domanda "L'endometriosi per te è una malattia invalidante?".

Si è analizzato anche quanto il genere femminile reputa invalidante la malattia. Il grafico 20 evidenzia come il 46% risponde comunque "Abbastanza", il 34% "Molto", il 12% "Poco" e il 7% vede l'endometriosi come una malattia non invalidante.

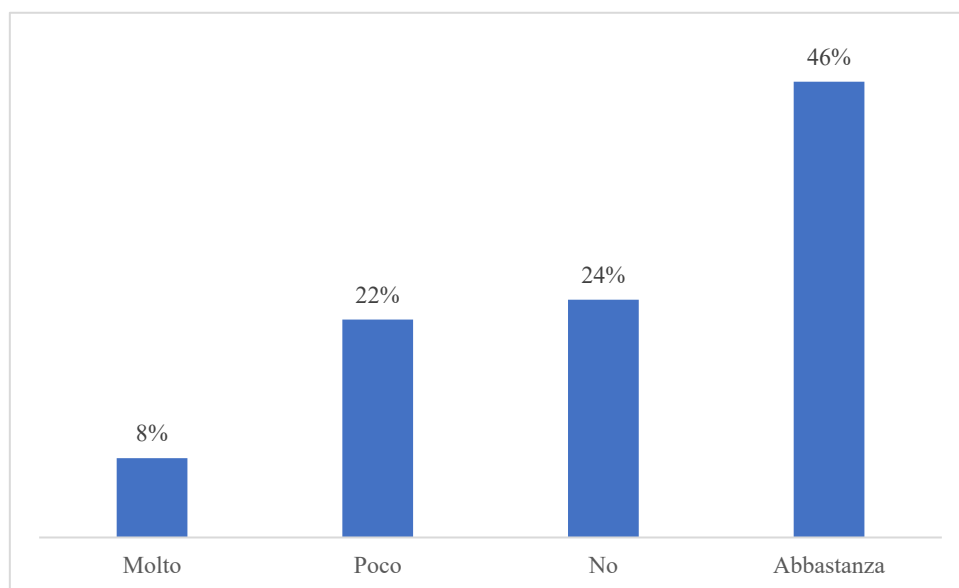


Grafico 21: Distribuzione percentuale dei rispondenti maschi per risposta alla domanda "L'endometriosi per te è una malattia invalidante?".

Il grafico 21 rappresenta invece quanto il genere maschile reputa invalidante l'endometriosi. Si può notare come anche per questa categoria il 46% risponde "Abbastanza", l'8 % "Molto", il 22% "Poco" e il "No" sale al 24%.

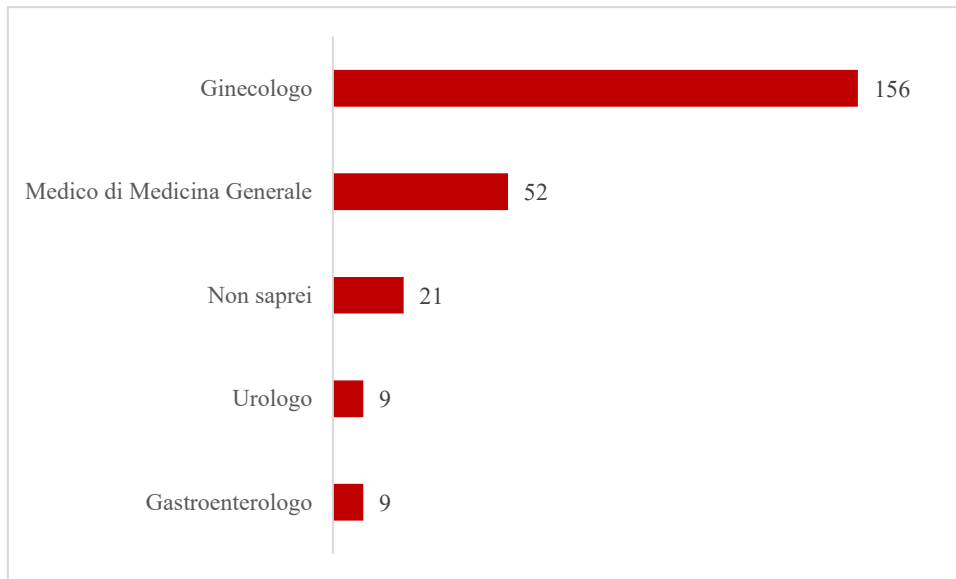


Grafico 22: Distribuzione in numero assoluto dei rispondenti per risposta alla domanda "A chi ti rivolgeresti in caso di sospetta endometriosi?".

La maggior parte dei rispondenti al questionario (156), come raffigurato nel grafico 22, si rivolgerebbe ad un Ginecologo per diagnosticare l'endometriosi. Il restante campione farebbe riferimento al Medico di Medicina Generale (52), all'urologo (9), al Gastroenterologo (9) e il rimanente (21) dichiara di non sapere a chi affidarsi.

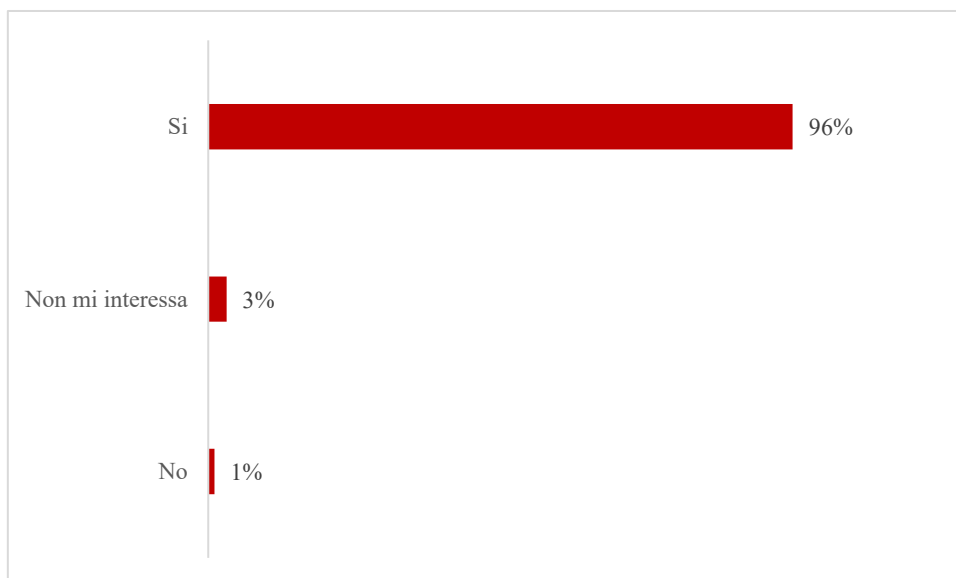


Grafico 23: Distribuzione percentuale dei rispondenti per risposta alla domanda "Secondo te bisognerebbe parlare di più di endometriosi?".

Nel grafico 23 si evidenzia quanto è importante per i rispondenti al questionario parlare di endometriosi. Spicca immediatamente la risposta “Si” con il 96% dei rispondenti, segue “Non mi interessa” (3%) ed infine la risposta “No” (1%). È stato analizzato il medesimo quesito distinguendo le risposte in base al genere.

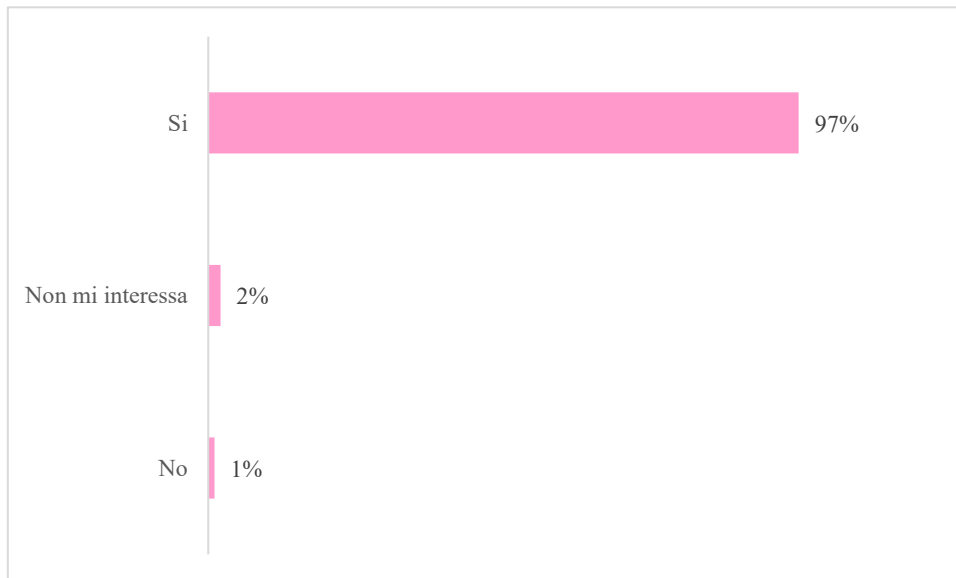


Grafico 24: Distribuzione percentuale delle rispondenti femmine per risposta alla domanda “Secondo te bisognerebbe parlare di più di endometriosi?”.

Si nota quindi, nel grafico 24, che il 97% delle rispondenti femmine crede sia importante parlare di più di endometriosi, al 2% non interessa e l'1% pensa non sia necessario parlare di più di questa malattia.

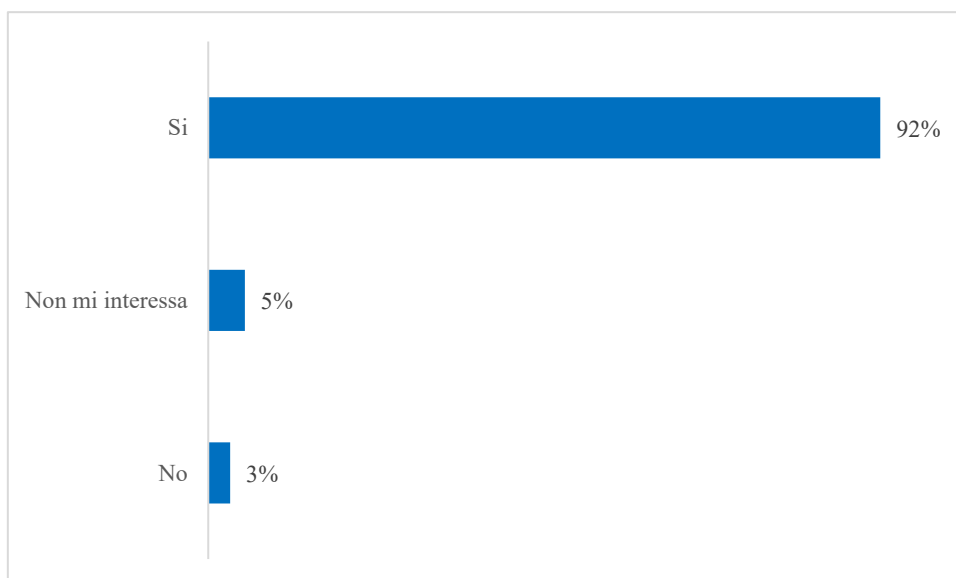


Grafico 25: Distribuzione percentuale dei rispondenti maschi per risposta alla domanda “Secondo te bisognerebbe parlare di più di endometriosi?”.

Invece, nel grafico 25, si osserva che il genere maschile ritiene al 96% importante affrontare tale tematica, al 5% non interessa mentre il 3% non crede necessario parlare di più di endometriosi.

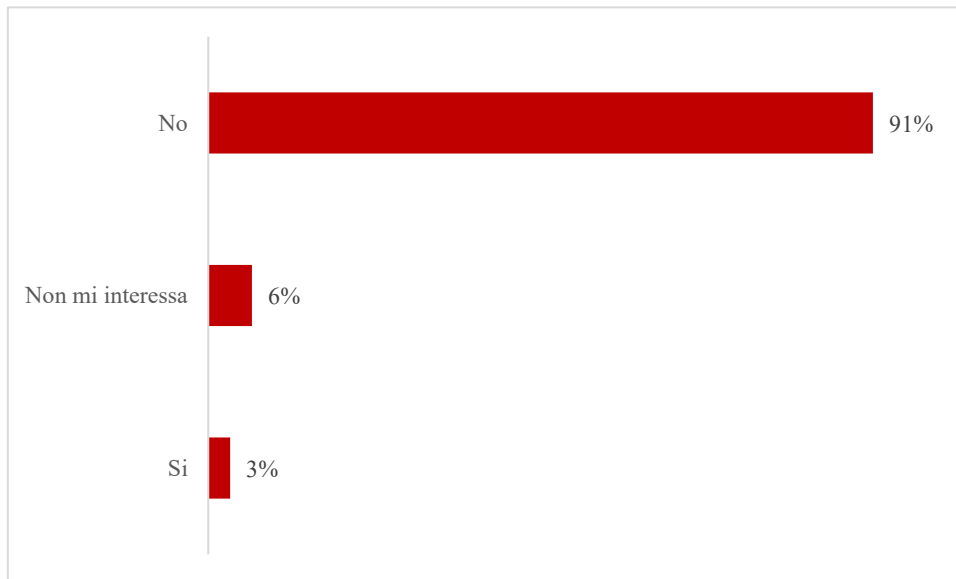


Grafico 26: Distribuzione percentuale dei rispondenti per risposta alla domanda "Parlare di endometriosi è per te un motivo di imbarazzo?".

Oltre ad aver rilevato il parere dei rispondenti in merito l'importanza di parlare di endometriosi, è stato indagato anche il livello di imbarazzo nell'affrontare tale argomento. Il grafico 26 mostra che al 91% del campione non crea imbarazzo, al 6% non interessa, mentre il 3% dichiara di provare imbarazzo. In seguito, sono stati rilevate le risposte specifiche divise per sesso.

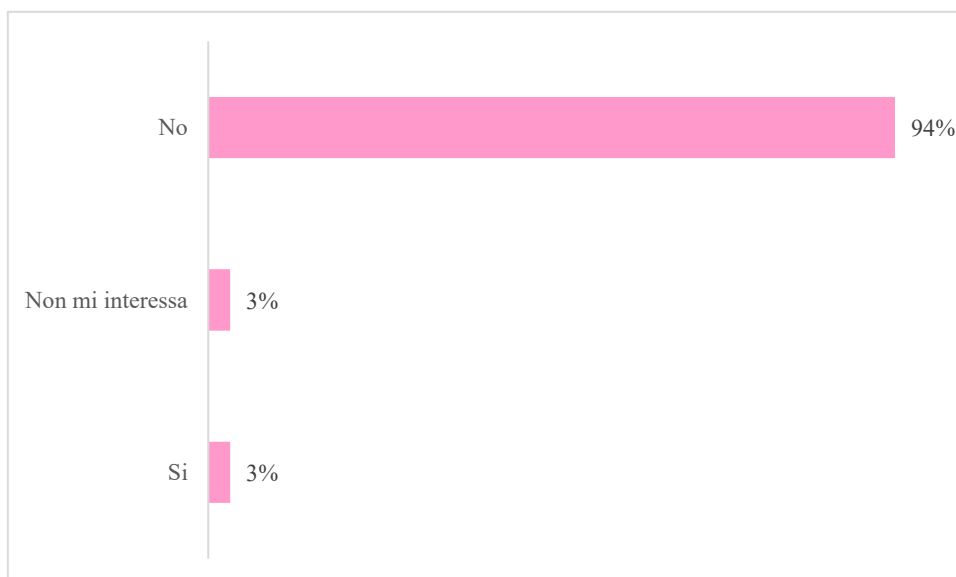


Grafico 27: Distribuzione percentuale delle rispondenti femmine per risposta alla domanda "Parlare di endometriosi è per te un motivo di imbarazzo?".

Si evidenzia quindi nel grafico 27 che il 94% delle femmine non prova imbarazzo nel parlare di endometriosi, al 3% non interessa e il 3% prova imbarazzo nell'affrontare l'argomento.

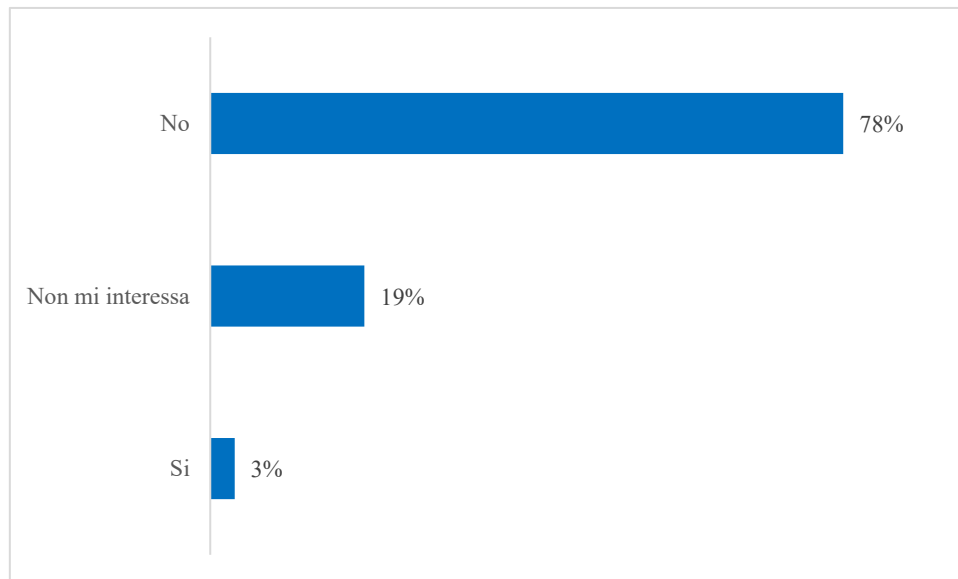


Grafico 28: Distribuzione percentuale dei rispondenti maschi per risposta alla domanda "Parlare di endometriosi è per te un motivo di imbarazzo?".

Invece il 78 % dei maschi dichiara di non essere imbarazzato a trattare l'argomento, al 19% non interessa, mentre al 3% imbarazza parlare di endometriosi come riportato nel grafico 28.

4.3. Sezione C – Diagnosi di endometriosi

Tramite questa sezione sono stati raccolti i dati del solo campione a cui è stata diagnosticata l'endometriosi (10 su 140 donne rispondenti).

L'età media delle rispondenti al momento della diagnosi corrisponde a 22,7 anni.

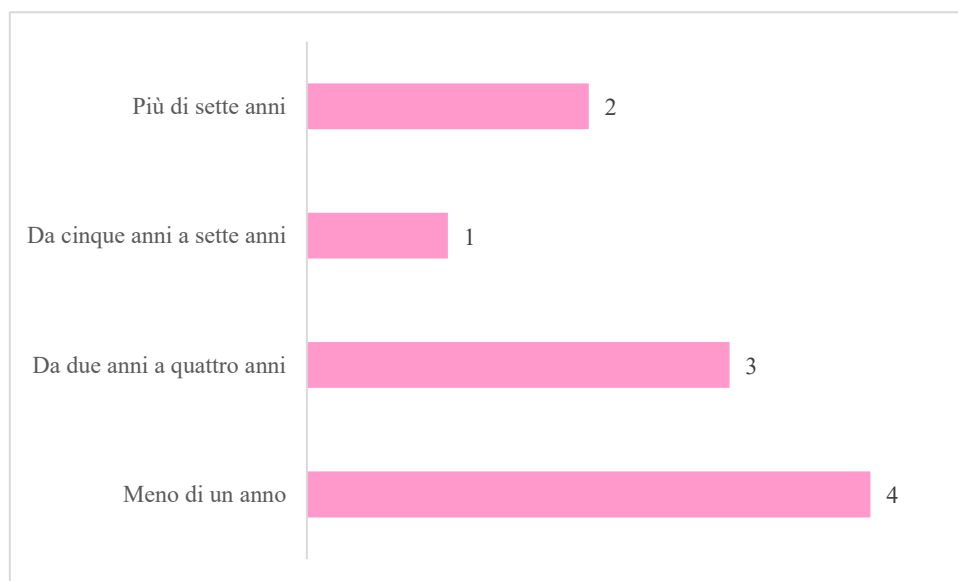


Grafico 29: Distribuzione in numero assoluto delle rispondenti per risposta alla domanda "Quanto tempo è passato prima di ricevere una diagnosi di endometriosi?".

È stato indagato il tempo trascorso dalle rispondenti prima di ricevere la diagnosi di endometriosi. Nel grafico 29 emerge che 4 donne su 10 con diagnosi conclamata hanno ricevuto la risposta in meno di un anno, 3 donne su 10 hanno atteso da due a quattro anni, una sola ragazza ha aspettato da cinque a sette anni e 2 donne più di sette anni.

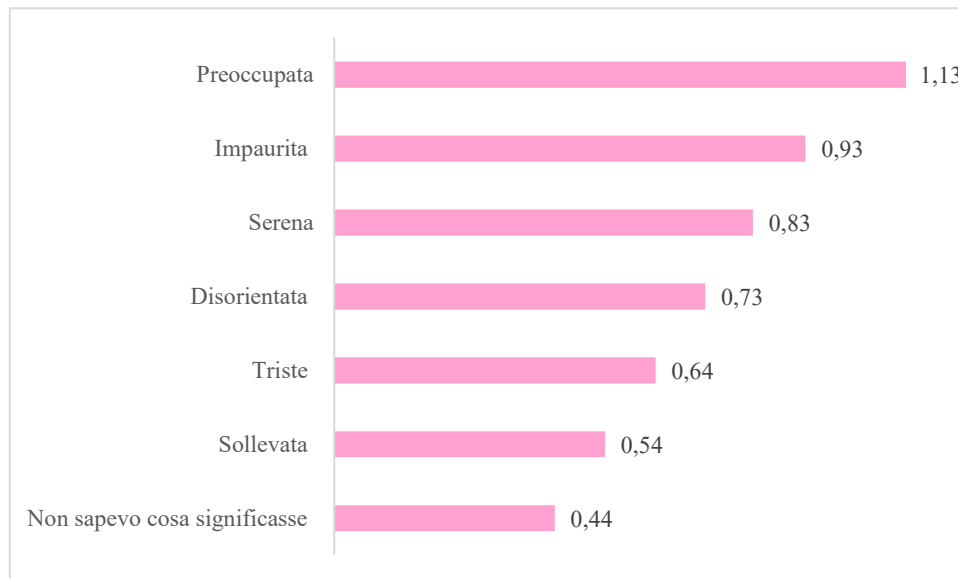


Grafico 30: Indice standardizzato da 0 a 1. delle rispondenti alla domanda "Quando ti hanno diagnosticato questa patologia, come ti sei sentita?".

Il grafico 30 analizza come si sono sentite le donne rispondenti al questionario al momento della diagnosi. La maggior parte dichiara di essersi sentita "Preoccupata" (I=1,13), seguito da "Impaurita" (I=0,93), "Serena" (I=0,83), "Disorientata" (I= 0,73), "Triste" (I=0,64) e "Sollevata" (I=0,54"). Il restante campione (I=0,44) non sapeva cosa significasse.

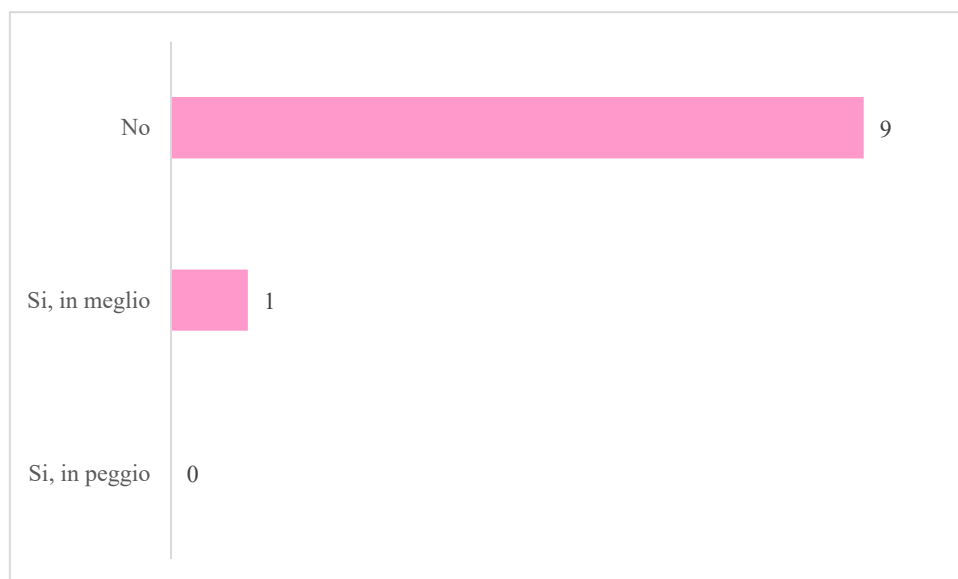


Grafico 31: Distribuzione in numero assoluto delle rispondenti per risposta alla domanda "Dopo la diagnosi, le persone hanno cambiato la loro opinione su di te?".

Il grafico 31 evidenzia come le persone hanno cambiato idea sulle donne rispondenti al questionario dopo che gli è stata diagnosticata l'endometriosi. Nove donne su dieci dichiarano che le persone non hanno cambiato la loro opinione su di loro, una risponde invece che l'idea di lei è migliorata, nessuna sostiene che la sua immagine sia peggiorata.

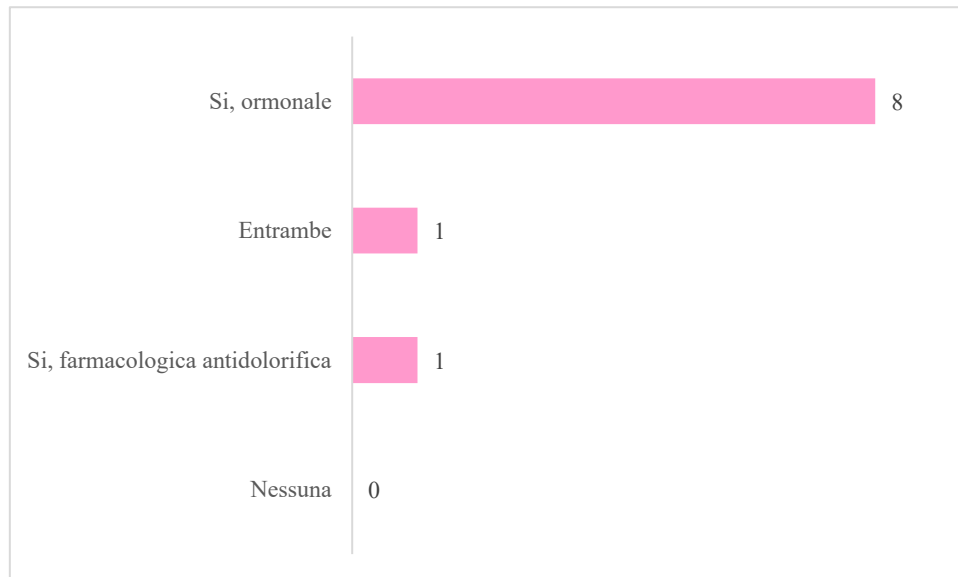


Grafico 32: Distribuzione in numero assoluto delle rispondenti per risposta alla domanda "Stai seguendo una terapia?".

Con il grafico 32 si può notare come la maggior parte delle donne affette da endometriosi assumano una terapia ormonale (8). Le restanti due donne rispondono di seguire o una terapia farmacologica antidolorifica o l'assunzione di entrambe le terapie.

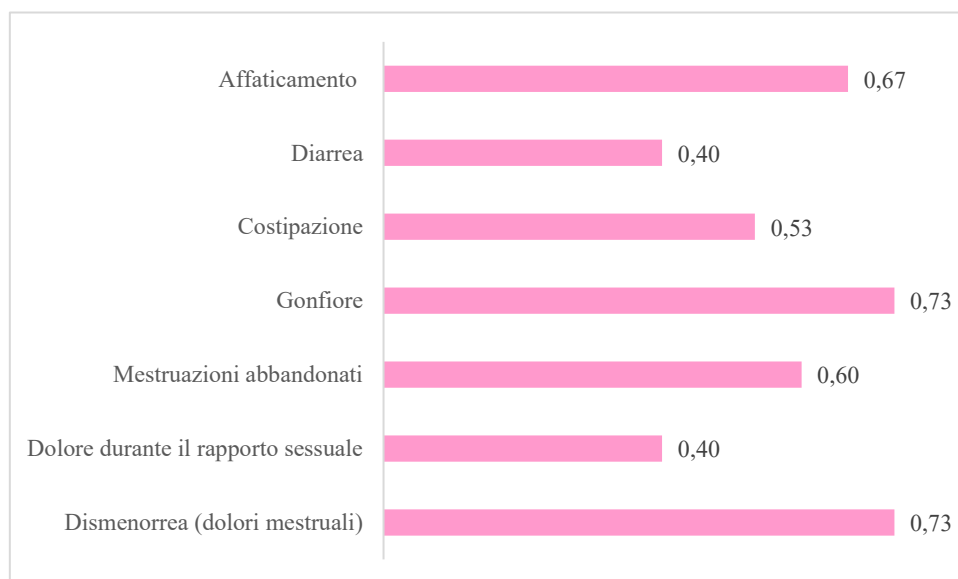


Grafico 33: Indice standardizzato da 0 a 1. delle rispondenti alla domanda "Indica cosa ti provoca l'endometriosi".

Sono stati indagati i sintomi delle donne prese in analisi. La maggior parte, come raffigurato nel grafico 33, dichiara di sentirsi “Gonfia” (I=0,73) o di provare “Dismenorrea (dolori mestruali)” (I=0,73), seguite da “Affaticamento” (I=0,67), “Mestruazioni abbondanti” (I=0,60), “Costipazione” (I= 0,53), “Diarrea” (I=0,40) e “Dolore durante il rapporto sessuale” (I=0,40”).

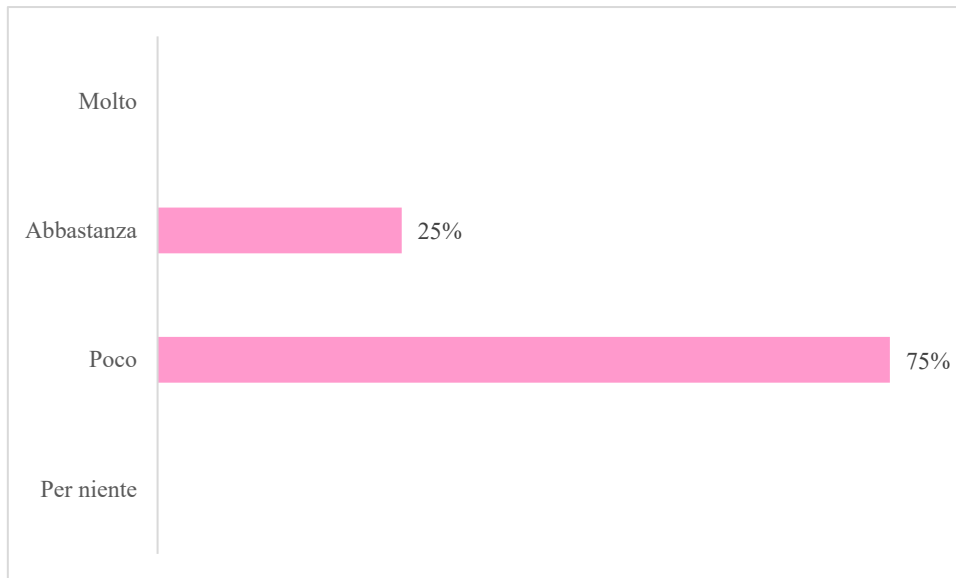


Grafico 34: Distribuzione percentuale delle rispondenti per risposta alla domanda “A scuola o a lavoro, la tua patologia viene compresa?”.

Il grafico 34 mostra come secondo il 75% (6 su 10) delle donne indagate, l’endometriosi è poco compresa come malattia nell’ambiente scolastico e lavorativo, mentre per il 25% (2 su 10) è abbastanza capita.

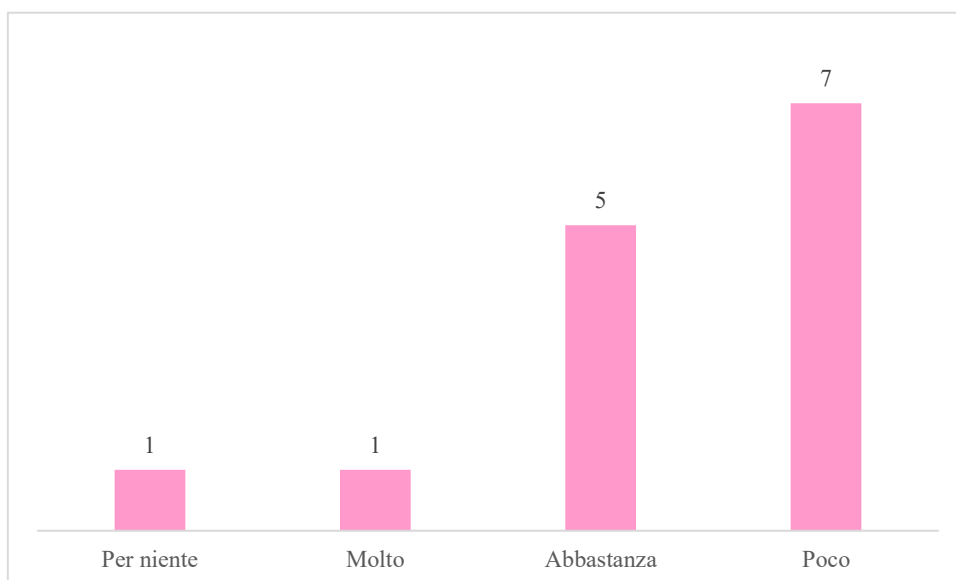


Grafico 35: Distribuzione in numero assoluto delle rispondenti per risposta alla domanda “Hai incontrato difficoltà nella tua sfera personale a causa dell’endometriosi?”.

Nel grafico 35 viene evidenziato quanto le donne hanno difficoltà nella sfera personale a causa dell'endometriosi. Sette donne su dieci riportano che la malattia incide poco nella qualità di vita, cinque di loro dichiarano invece che la influenza abbastanza e le rimanenti due rispondono che la aggrava molto o per niente.

CAPITOLO 5 – DISCUSSIONE

Dai risultati ottenuti, il campione in esame è costituito da 177 rispondenti, il 79% (140) delle quali prevenute dal genere femminile mentre il 21% (37) dal genere maschile. L'età media dei rispondenti per entrambi i generi è di 24 anni, più nello specifico le fasce d'età con un maggior numero di risposte sono quelle di 19 e 29 anni.

Dall'analisi si evince che in quasi tutti i quesiti le donne hanno più conoscenze rispetto agli uomini; questo è dovuto molto probabilmente sia alla presenza di donne affette da endometriosi che hanno risposto al questionario sia alla possibilità di esserne soggette in prima persona.

Si è potuto rilevare che in base all'età, la consapevolezza della malattia è diversa. Nel grafico 11 si osserva come per le coorti 2002-2009 le conoscenze in media sono minori rispetto alle altre, questo si pensa sia dovuto alla minore età e alla meno esperienza. Le coorti 1993-2000 avendo una maggior esperienza e un'età più vicina alla possibile diagnosi di malattia, hanno un livello di conoscenza maggiore rispetto alla coorte precedente. La coorte 2001 invece, è quella con maggiori conoscenze: si presume che tale dato sia reso possibile da un aumentato uso di social media, da una precedente formazione nell'ambito scolastico e da una società più aperta a trattare argomenti una volta definiti "tabù".

Dallo studio emerge che i rispondenti al questionario con un titolo universitario hanno mediamente più conoscenze rispetto agli altri; questo può essere dovuto al fatto che 37 soggetti su 71 con titolo universitario, frequenta o ha frequentato un Corso di Laurea in Scienze Mediche.

I più diffusi mezzi che hanno portato entrambi i sessi a conoscere questa malattia sono sicuramente i social media, mezzi di comunicazione che offrono la possibilità di condividere su internet contenuti testuali, immagini, audio e video e che risultano essere fonte di informazione maggiormente utilizzata, tenendo conto anche dell'età dei rispondenti al questionario.

Importante è notare come la TV invece non viene particolarmente considerata come fonte di accesso all'informazione nonostante i casi di endometriosi siano in costante aumento sia in Italia che nel resto del mondo¹⁹. L'ambiente medico sanitario si posiziona, quale mezzo di diffusione della conoscenza del tema in questione, allo stesso livello della famiglia e dell'ambiente scolastico. Tale particolare risulta essere un campanello d'allarme per la sanità, la quale dovrebbe garantire maggiori informazioni rispetto alle altre fonti disponibili.

¹⁹ Ministero della Salute, Italia, 28 marzo 2023, *Giornata mondiale dell'endometriosi*, <https://www.salute.gov.it/portale/donna/dettaglioNotizieDonna.jsp?lingua=italiano&menu=notizie&p=dalministero&id=6200>, 2023, data ultima visita 17 ottobre 2023.

Dall'indagine emerge che la patologia è poco conosciuta dal campione e si nota come più della metà dei rispondenti conosca solo qualche affetto da endometriosi. Tale risultato fa considerare che la gente nonostante conosca qualcuno affetto dalla patologia non ha idea di che malattia sia e quali rischi comporta.

Tutti concordano sul fatto che la patologia sia abbastanza invalidante, ma analizzando per genere, si evidenzia per gli uomini un aumento della codifica "poco invalidante" e una diminuzione della codifica "molto invalidante", mentre per le donne è l'esatto contrario, ovvero la codifica "poco" diminuisce e quella "molto" aumenta. Questo accade perché l'endometriosi è una malattia che colpisce circa il 10% della popolazione femminile rendendola così più suscettibile all'argomento. A tal proposito alla domanda "Parlare di endometriosi è per te un motivo di imbarazzo?" molti uomini rispondono che a loro l'argomento non interessa, mentre per le donne, quelle a cui non interessa sono decisamente in numero inferiore.

Per quanto riguarda le donne con diagnosi conclamata di endometriosi quasi tutte concordano sulle risposte date alle domande presenti nella sezione C del questionario. In particolare, le emozioni che hanno provato al momento della diagnosi sono preoccupazione, paura ma anche serenità dettata probabilmente dal fatto di aver ricevuto finalmente una diagnosi dopo tanti accertamenti e sofferenze. I sintomi provocati dalla patologia sono simili tra loro, infatti la maggior parte dichiara di sentirsi gonfia e di soffrire di dismenorrea, anche in base a quanto riportato dalla letteratura visionata. D'altra parte, il dato analizzato tramite il quesito "Quanto tempo è passato prima di ricevere una diagnosi di endometriosi?", non corrisponde fortunatamente con le statistiche presenti in letteratura le quali, dichiarano che l'incidenza maggiore si presenta nella fascia d'età tra i 25 e i 35 anni e che in media la diagnosi viene effettuata non prima di 7 anni dall'insorgenza dei primi sintomi. Dal presente studio, infatti, emerge che la maggior parte delle donne rispondenti presentano un'età media pari a 22 anni e hanno ricevuto la diagnosi entro l'anno.

Si è potuto rilevare che la presenza della patologia nelle donne spesso non viene compresa nei luoghi dove esse passano la maggior parte delle loro giornate, come ad esempio il posto di lavoro e l'ambiente scolastico. Questo dato indica quindi una situazione di possibile disagio per le donne perché non comprese ma anzi, discriminate per le possibili assenze, gli eventuali congedi e rendimenti non soddisfacenti e per la ridotta crescita professionale. A tal proposito si presume quindi, che i sintomi vengono sminuiti dalla società contribuendo al peggioramento della loro qualità di vita.

CAPITOLO 6 – CONCLUSIONI

L'endometriosi è una patologia che può creare nella vita delle donne gravi danni fisici, emotivi e psichici condizionandone così la qualità della loro vita quotidiana e i rapporti sociali.

L'indagine di ricerca ha avuto come obiettivo la valutazione del livello di conoscenza sull'endometriosi nella popolazione dai 14 ai 30 anni.

Il questionario ha permesso di individuare l'obiettivo di ricerca analizzando i dati sociodemografici e il livello di conoscenza generale del campione, inoltre, ha rilevato informazioni esclusive del campione affetto da endometriosi.

Si è riscontrato che in quasi tutti i quesiti, anche confrontando le diverse età dei rispondenti, le donne hanno più conoscenze e sono più sensibili all'argomento rispetto agli uomini. Tale dato può essere dipeso dal fatto che le donne prese in esame si sentono colpite in prima persona e possono solo loro immaginare il dolore psicofisico che tale malattia può generare. Dalle risposte ottenute dal campione maschile, infatti, emerge che la malattia non è invalidante o è poco invalidante e parlare di endometriosi risulta motivo di imbarazzo. Le principali fonti di accesso alle informazioni provengono dai social media, mentre ad inferiorità numerica sono le nozioni ricevute negli ambienti medico sanitari. Rispetto a quanto riportato dalla letteratura scientifica, il tempo diagnostico e l'età media in cui insorge la malattia risulta inferiore; infatti, l'età media alla diagnosi delle rispondenti affette da tale patologia risulta essere di 22 anni e la diagnosi stessa è stata conclamata entro l'anno.

Dai risultati ottenuti emerge quindi necessario incrementare il livello di conoscenza della patologia, fornire una maggiore educazione a tutta la popolazione, far sì che la società comprenda la malattia e non discrimini le donne affette; risulta inoltre di fondamentale importanza incrementare il coinvolgimento di più figure professionali per riuscire a sensibilizzare maggiormente la popolazione su tale malattia. A tal proposito, la figura professionale dell'Assistente Sanitario può adoperarsi per la progettazione e l'attuazione di interventi che rendano la popolazione più consapevole e che favoriscano lo sviluppo di life skills utili a stabilire relazioni sociali positive. L'endometriosi potrebbe essere materia di discussione nelle Peer Education, una strategia educativa finalizzata ad attivare un processo naturale di passaggio di conoscenze, di emozioni e di esperienze da parte di alcuni membri del gruppo ad altri membri di pari status, inserendola come ulteriore argomento alle tematiche che normalmente si trattano durante gli incontri nelle scuole secondarie di secondo grado relativi alle malattie sessualmente trasmissibili.

Può essere presa in considerazione anche una proposta di legge per introdurre un congedo mestruale di qualche giorno per le donne che soffrono di endometriosi. Una proposta di legge simile giace già in Italia in Parlamento dal 2016 e prevede che: “La donna che soffre di mestruazioni dolorose, che dovranno comunque essere certificate da un medico specialista, ha diritto a un congedo per un massimo di tre giorni al mese. Per tale diritto è dovuta un’indennità pari al 100 per cento della retribuzione giornaliera e i giorni di congedo non possono essere equiparati ad altre cause di assenza dal lavoro, a partire dalla malattia: nessuna assimilazione tra i due istituti sia dal punto di vista retributivo che contributivo.”²⁰ Alcune realtà aziendali hanno anticipato la legislatura dando la possibilità alle lavoratrici di assentarsi dal lavoro durante il ciclo mestruale. Tale metodo si è dimostrato essere efficace perché ha acconsentito a queste ultime di diminuire il rischio di essere oggetto di comportamenti discriminatori e di poter passare il periodo sintomatico dolorosi nel comfort della loro casa.

Conforme è una legge approvata dal Parlamento spagnolo il 16 febbraio 2023, la quale prevede, fra le altre cose, la possibilità di un congedo di tre giorni per le donne che soffrono di dismenorrea primaria. Dopo l’approvazione della legge spagnola, il 21 febbraio 2023, il Parlamento italiano ha presentato un nuovo disegno di legge che prevede “l’introduzione di un congedo per le studentesse e le donne lavoratrici che soffrono di dismenorrea nonché disposizioni in materia di distribuzione gratuita di contraccettivi ormonali”.²¹

Nel resto del mondo, diversi sono i Paesi che hanno già adottato il congedo; ad esempio, in Giappone alcune aziende hanno accolto il permesso addirittura nel 1947 e un anno dopo la stessa pratica è stata introdotta in Indonesia.

Per far sì che le donne non sottovalutino la sintomatologia dell’endometriosi associandola a semplici dolori mestruali, risulta essenziale renderle consapevoli dell’importanza di prendersi cura di sé stesse. A supporto di tale affermazione si conclude con la dichiarazione dell’OMS pubblicata nel 2019, la quale definisce la cura di sé come “la capacità degli individui, delle famiglie e delle comunità di migliorare la salute, prevenire le malattie, mantenersi in salute e far fronte a malattie e disabilità con o senza il supporto di chi si prende cura di sé”.

²⁰ Mura, Sbröllini, Iacono, Rubinato, 27 aprile 2016, Proposta di legge, Camera dei deputati, Istituzione del congedo per le donne che soffrono di dismenorrea.

²¹ Piccolotti, Zanella, Bonelli, Borrelli, Dori, Evi, Fratoianni, Ghirra, Grimaldi, Mari, Zaratti, 20 febbraio 2023, Proposta di legge, Camera dei deputati, Introduzione di un congedo per le studentesse e le donne lavoratrici che soffrono di dismenorrea nonché disposizioni in materia di distribuzione gratuita di contraccettivi ormonali.

BIBLIOGRAFIA

- Endometriosis, Guideline of European Society of Human Reproduction and Embryology, 2022.
- Giusy Barbara, et al. *Endometriosis and its Impact on Fertility*, Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica Volume 96, 2017.
- Mura, Sbrollini, Iacono, Rubinato, 27 aprile 2016, Proposta di legge, Camera dei deputati, Istituzione del congedo per le donne che soffrono di dismenorrea.
- Piccolotti, Zanella, Bonelli, Borrelli, Dori, Evi, Fratoianni, Ghirra, Grimaldi, Mari, Zaratti, 20 febbraio 2023, Proposta di legge, Camera dei deputati, Introduzione di un congedo per le studentesse e le donne lavoratrici che soffrono di dismenorrea nonché disposizioni in materia di distribuzione gratuita di contraccettivi ormonali.
- Silvia Carrisi, Roberto Lupo, Maicol Carvello, Antonino Calabrò, Cosimo Caldararo, Luana Conte, Marco Rizzo, L'endometriosi: tra corpo e mente, in "Vita&Scientia", Volume 1, Numero 3, 2021, p. 35-44.

SITOGRAFIA

- Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari Regionali, *Progetto Endometriosi*, 2023, data ultima visita 18 agosto 2023.
- Fondazione Italiana Endometriosi, *cure*, <https://www.endometriosi.it/che-cose-l-endometriosi/cure/>, data ultima visita 17 agosto 2023.
- Horne AW, Missmer SA. *Pathophysiology, diagnosis, and management of endometriosis*. BMJ. 2022 Nov 14;379:e070750. doi: 10.1136/bmj-2022-070750. PMID: 36375827.
- Horne AW , Missmer S A. *Fisiopatologia, diagnosi e gestione dell'endometriosi* BMJ 2022; 379 :e070750 doi:10.1136/bmj-2022-070750
- Humanitas, *Cos'è l'endometriosi e quali sono i sintomi?*, <https://www.humanitas.it/news/cose-l-endometriosi-e-quali-sono-i-sintomi/#:~:text=Bench%C3%A9%20nel%20nostro%20paese%20siano,infatti%20un a%20patologia%20spesso%20asintomatica,2021>, data ultima visita 17 agosto 2023.
- Manuale MSD, *Endometriosi*, <https://www.msmanuals.com/it-it/casa/problemi-di-salute-delle-donne/endometriosi/endometriosi#top>, 2022, data ultima visita 18 agosto 2023.
- Ministero della Salute, *Endometriosi*, <https://www.salute.gov.it/portale/donna/dettaglioContenutiDonna.jsp?id=4487&area=Salute+donna&menu=pat#:~:text=Riguardo%20le%20cause%2C%20una%20delle,su %20fegato%2C%20diaframma%2C%20pleura%20e,2023>, 2023, data ultima visita 12 agosto 2023.
- Ministero della Salute, Italia, *28 marzo 2023, Giornata mondiale dell'endometriosi*, <https://www.salute.gov.it/portale/donna/dettaglioNotizieDonna.jsp?lingua=italiano&menu=notizie&p=dalministero&id=6200>, 2023, data ultima visita 17 agosto 2023.
- Ministero della Salute, *Organizzazione Mondiale Sanità*, <https://www.salute.gov.it/portale/rapportiInternazionali/dettaglioContenutiRapportiInternazionali.jsp?area=rapporti&id=1784&lingua=italiano&menu=mondiale>, 2017, data ultima visita 18 agosto 2023.

- Osservatorio Malattie Rare, *Endometriosi, in Italia si stimano circa 3 milioni di casi*, [https://www.osservatoriomalattierare.it/endometriosi/14481-endometriosi-in-italia-si-stimano-circa-3-milioni-dicasi#:~:text=%E2%80%9CII%20trattamento%20di%20prima%20scelta,grado%20di%20produrre%20risultati%20significativi,2019,data ultima visita 17 agosto 2023.](https://www.osservatoriomalattierare.it/endometriosi/14481-endometriosi-in-italia-si-stimano-circa-3-milioni-dicasi#:~:text=%E2%80%9CII%20trattamento%20di%20prima%20scelta,grado%20di%20produrre%20risultati%20significativi,2019,data%20ultima%20visita%2017%20agosto%202023.)

ELENCO GRAFICI

- Grafico 1: Distribuzione in numero assoluto dei rispondenti al questionario in base al genere. 17
- Grafico 2: Distribuzione dei rispondenti al questionario suddivisi per età e sesso..... 17
- Grafico 3: Distribuzione in numero assoluto dei rispondenti al questionario suddivisi per paese d'origine. 18
- Grafico 4: Distribuzione percentuale dei rispondenti al questionario per titolo di studio. 19
- Grafico 5: Distribuzione in numero assoluto dei rispondenti al questionario per titolo universitario..... 19
- Grafico 6: Distribuzione percentuale dei rispondenti per risposta alla domanda “Hai mai sentito parlare di endometriosi?”..... 20
- Grafico 7: Distribuzione percentuale dei rispondenti per risposta alla domanda “Dove hai sentito parlare di endometriosi?”..... 20
- Grafico 8: Distribuzione percentuale dei rispondenti per risposta alla domanda “Conosci qualcuno affetto da endometriosi?”..... 21
- Grafico 9: Distribuzione in numero assoluto dei rispondenti per risposta alla domanda “Ti è stata diagnosticata l’endometriosi?”..... 21
- Grafico 10: Distribuzione percentuale dei rispondenti suddivisi per genere in base alla percezione del livello di conoscenza su una scala da 0 a 5. 22
- Grafico 11: Distribuzione delle medie dei rispondenti al questionario sulle loro conoscenze in base all’anno di nascita. 22
- Grafico 12: Distribuzione delle medie dei rispondenti al questionario sulle loro conoscenze in base al titolo di studio. 23
- Grafico 13: Indice standardizzato da 0 a 1 dei rispondenti alla domanda “In cosa consiste per te l’endometriosi?”..... 23
- Grafico 14: Distribuzione percentuale dei rispondenti per risposta alla domanda “A chi può essere diagnosticata l’endometriosi?”..... 24
- Grafico 15: Distribuzione percentuale dei rispondenti per risposta alla domanda “Indica come secondo te si può contrarre l’endometriosi”..... 22
- Grafico 16: Indice standardizzato da 0 a 1 dei rispondenti alla domanda “Quali sono secondo te i sintomi dell’endometriosi?”..... 25
- Grafico 17: Distribuzione percentuale dei rispondenti per risposta alla domanda “Come si può diagnosticare l’endometriosi?”..... 25
- Grafico 18: Indice standardizzato da 0 a 1 dei rispondenti alla domanda “Come si tratta l’endometriosi?”..... 26
- Grafico 19: Distribuzione percentuale dei rispondenti per risposta alla domanda “L’endometriosi per te è una malattia invalidante?”..... 26
- Grafico 20: Distribuzione percentuale delle rispondenti femmine per risposta alla domanda “L’endometriosi per te è una malattia invalidante?”..... 27
- Grafico 21: Distribuzione percentuale dei rispondenti maschi per risposta alla domanda “L’endometriosi per te è una malattia invalidante?”..... 27

- Grafico 22: Distribuzione in numero assoluto dei rispondenti per risposta alla domanda “A chi ti rivolgeresti in caso di sospetta endometriosi?” 28
- Grafico 23: Distribuzione percentuale dei rispondenti per risposta alla domanda “Secondo te bisognerebbe parlare di più di endometriosi?”. 28
- Grafico 24: Distribuzione percentuale delle rispondenti femmine per risposta alla domanda “Secondo te bisognerebbe parlare di più di endometriosi?” 29
- Grafico 25: Distribuzione percentuale dei rispondenti maschi per risposta alla domanda “Secondo te bisognerebbe parlare di più di endometriosi?” 29
- Grafico 26: Distribuzione percentuale dei rispondenti per risposta alla domanda “Parlare di endometriosi è per te un motivo di imbarazzo?”. 30
- Grafico 27: Distribuzione percentuale delle rispondenti femmine per risposta alla domanda “Parlare di endometriosi è per te un motivo di imbarazzo?” 30
- Grafico 28: Distribuzione percentuale dei rispondenti maschi per risposta alla domanda “Parlare di endometriosi è per te un motivo di imbarazzo?” 31
- Grafico 29: Distribuzione in numero assoluto delle rispondenti per risposta alla domanda “Quanto tempo è passato prima di ricevere una diagnosi di endometriosi?”. 31
- Grafico 30: Indice standardizzato da 0 a 1. delle rispondenti alla domanda “Quando ti hanno diagnosticato questa patologia, come ti sei sentita?”. 32
- Grafico 31: Distribuzione in numero assoluto delle rispondenti per risposta alla domanda “Dopo la diagnosi, le persone hanno cambiato la loro opinione su di te?”. .. 32
- Grafico 32: Distribuzione in numero assoluto delle rispondenti per risposta alla domanda “Stai seguendo una terapia?”. 33
- Grafico 33: Indice standardizzato da 0 a 1. delle rispondenti alla domanda “Indica cosa ti provoca l’endometriosi” 33
- Grafico 34: Distribuzione percentuale delle rispondenti per risposta alla domanda “A scuola o a lavoro, la tua patologia viene compresa?”. 34
- Grafico 35: Distribuzione in numero assoluto delle rispondenti per risposta alla domanda “Hai incontrato difficoltà nella tua sfera personale a causa dell’endometriosi?”. 34

ALLEGATI



SINOSI PROGETTO DI TESI CON RICHIESTA RACCOLTA DATI –
STUDENTE: ILARIA MANASSERO MATRICOLA 2015043

ARGOMENTO DI TESI	L'endometriosi nella popolazione dai 14 ai 30 anni.	
TIPOLOGIA DI TESI	Teorico pratica	
FRAMEWORK E PROBLEMA	<p>L'endometriosi è una patologia cronica causata dalla presenza di frammenti di tessuto endometriale in parti del corpo anomale rispetto a dove sono presenti solitamente. Infatti, l'endometrio normalmente presente nella cavità uterina, si sposta soprattutto nelle ovaie, nelle tube di Falloppio, nell'addome, in altri punti della pelvi o, raramente, sulle membrane che rivestono i polmoni. Le modalità e le cause di tale fenomeno non sono chiare. Il tessuto, pur dislocato in altri organi, reagisce allo stesso modo agli stimoli ormonali, sanguinando e provocando dolore, soprattutto prima e durante le mestruazioni oltre che durante il rapporto sessuale, compromettendo anche la fertilità. L'evoluzione della patologia è molto variabile sia nella tempistica che nell'aggravamento. Per questo motivo l'endometriosi può rimanere sulla superficie o invadere più in profondità, formando dei noduli.</p> <p>Si stima che le donne con endometriosi siano il 10% di quelle in età riproduttiva.</p> <p>Ricevere una diagnosi di endometriosi risulta spesso molto problematico, si presuppone che di media ci vogliano tra i sette e gli otto anni e più frequentemente l'età alla diagnosi è di 27 anni. Le donne soffrono molto fisicamente e psicologicamente. La malattia crea ansia e disagio sia prima che dopo la diagnosi, per questo motivo è molto importante aiutarle e sostenerle.</p> <p>Risulta quindi rilevante ed essenziale diffondere informazioni sull'endometriosi, ancora oggi chiamata malattia invisibile perché poco conosciuta.</p> <p>Per colmare la lacuna di conoscenza risulta essenziale aumentare la consapevolezza degli aspetti peculiari propri dell'endometriosi.</p>	
QUESITI DI TESI	<ol style="list-style-type: none"> 1. Esistono in letteratura progettualità educative di dimostrata efficacia per sensibilizzare la popolazione? 2. Esistono in letteratura evidenze di efficacia di trattamento? 3. Qual è il livello di conoscenza e di sensibilità rispetto alla patologia nella popolazione indagata? 4. Quali sono gli aspetti relativi alla diagnosi? 	
OBIETTIVI DI TESI	<p>OBIETTIVO GENERALE: Evidenziare gli aspetti peculiari che riguardano l'endometriosi, rilevati nella popolazione in generale.</p> <p>OBIETTIVI SPECIFICI:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Descrivere le caratteristiche socio-demografiche del campione; 2. Rilevare il livello di conoscenza e di percezione riguardo la patologia; 3. Individuare le modalità di accesso alle informazioni e agli interventi per l'endometriosi; 4. Descrivere la percezione di affrontabilità rispetto la patologia; 5. Proporre un progetto educativo promozionale, quale campo di azione dell'Assistente sanitario. 	
MATERIALI E METODI	CARATTERISTICHE DELLA POPOLAZIONE IN STUDIO	Popolazione generale tra i 14 e i 30 anni, di genere maschile e femminile, di tutte le nazionalità.
	STRUMENTI	Questionario autoreddato su supervisione dei docenti e del relatore, somministrato attraverso un QRcode in modalità <i>Computer Assisted Web Interview</i> , anche attraverso l'utilizzo dei canali social media.
	DURATA	Da maggio a ottobre 2023
METODI STATISTICI GENERALI E TIPO DI ANALISI	I dati verranno raccolti in formato Excel: saranno elaborate frequenze, misure di tendenza centrale (media, mediana, moda, deviazione standard, e range), proporzioni e correlazioni.	
UU.OO. COINVOLTE	Azienda ULSS 3 Serenissima: Servizio Igiene e Sanità Pubblica (SISP). Collaborazione con scuole superiori e ambulatori ginecologici.	

Allegato 2 - Questionario



CORSO DI LAUREA IN ASSISTENZA SANITARIA
POLO DIDATTICO DI CONEGLIANO



**UNIVERSITÀ
DEGLI STUDI
DI PADOVA**

Gentile partecipante,

sono Ilaria Manassero, una studentessa del Corso di Laurea in Assistenza Sanitaria dell'Università di Padova. La mia formazione riguarda soprattutto l'ambito della prevenzione, promozione ed educazione alla salute e sto elaborando una tesi per la quale chiedo la Sua collaborazione.

Lo scopo è quello di evidenziare gli aspetti peculiari che riguardano l'endometriosi. Le chiedo gentilmente di rispondere al seguente questionario riportando la sua esperienza.

Il questionario è **anonimo** e garantisce il rispetto della privacy e la riservatezza delle informazioni raccolte secondo il D.Lgs 30 giugno 2003, n.196 *“Codice in materia di protezione dei dati personali” integrato con le modifiche del D.Lgs 10 agosto 2018 “Disposizioni per l'adeguamento della normativa nazionale alle disposizioni del regolamento (UE) 2016/679 del Parlamento europeo e del Consiglio, del 27 aprile 2016, relativo alla protezione delle persone fisiche con riguardo al trattamento dei dati personali, nonché alla libera circolazione di tali dati e che abroga direttiva 95/46/CE (regolamento generale sulla protezione dei dati)”*.

I dati saranno raccolti ed elaborati in forma aggregata, per tale motivo non sarà possibile risalire alla singola persona che ha risposto al questionario.

Se desiderate avere maggiori informazioni potete contattarmi tramite e-mail al seguente indirizzo: ilaria.manassero@studenti.unipd.it

Il tempo stimato per la compilazione del questionario è di circa 5 minuti.

La ringrazio anticipatamente per la collaborazione.

Sezione A – Profilo socio-demografico

A01. Genere:

- Femmina
- Maschio
- Altro

A02. Anno di nascita:

A03. Nazionalità:

- Italiana
- Altro...

A04. Titolo di studio:

- Licenza media
- Diploma di scuola professionale
- Diploma di scuola secondaria superiore
- Titolo universitario

A05. Se stai svolgendo studi universitari, o sei già laureato, qual è il tuo corso?

- Scienze giuridiche
- Scienze matematiche e informatiche
- Scienze fisiche
- Scienze chimiche
- Scienze mediche
- Scienze biologiche
- Agraria e veterinaria
- Scienze dell'antichità, filologico-letterarie e socio-artistiche
- Scienze storiche, filosofiche, pedagogiche e psicologiche
- Scienze economiche e statistiche
- Scienze politiche e sociali
- Ingegneria

Sezione B – Conoscenze generali sull'endometriosi

B01. Hai mai sentito parlare di endometriosi?

- Per niente
- Poco
- Abbastanza
- Molto

B02. Dove hai sentito parlare di endometriosi? (È possibile inserire più di una risposta)

- Famiglia
- Amici
- Social
- TV
- Scuola
- Lavoro
- Ambiente medico/sanitario
- Altro

B03. Se altro specificare dove:

B04. Conosci qualcuno affetto da endometriosi?

- Sì
- No

B05. Ti è stata diagnosticata l'endometriosi?

- Sì
- No

B06. Indica il tuo livello di conoscenza sull'endometriosi.

Dai una valutazione da 0 a 5, dove 0 indica “non sono per niente informato” e 5 “conosco molto bene la malattia”.

- 0
- 1
- 2
- 3
- 4
- 5

B07. In cosa consiste per te l'endometriosi:

	Per niente	Poco	Abbastanza	Molto
Presenza di tessuto endometriale in sede in sede anomala				
Infiammazione cronica benigna degli organi genitali femminili				
Infiammazione intestinale				
Infezione all'utero				
Infezione all'apparato digerente				

B08. A chi può essere diagnosticata l'endometriosi?

- Donne
- Uomini
- Entrambe

B09. Indica come secondo te si può contrarre l'endometriosi:

- Attraverso rapporti sessuali non protetti
- Contatto con liquidi organici infetti
- Ingestione di cibi contaminati
- Senza una causa certa
- Non saprei

B10. Quali sono secondo te i sintomi dell'endometriosi?

	Per nulla	Poco	Abbastanza	Molto
Dismenorrea (dolori mestruali)				
Dolore durante i rapporti sessuali				
Febbre				
Vomito				
Diarrea				
Mestruazioni abbondanti				
Difficoltà a rimanere incinta				

B11. Come si può diagnosticare l'endometriosi?

- Ecografia transvaginale
- Gastroscofia
- TAC
- Analisi del sangue
- Ecografia dei testicoli
- Non saprei

B12. Come si tratta l'endometriosi?

	Per niente	Poco	Abbastanza	Molto
Terapia farmacologica antidolorifica				
Terapia ormonale				
Operazione chirurgica				

B13. L'endometriosi per te è una malattia invalidante?

- No
- Poco
- Abbastanza
- Molto

B14. A chi ti rivolgeresti in caso di sospetta endometriosi? (È possibile inserire più di una risposta)

- Ginecologo
- Gastroenterologo
- Urologo
- Medico di Medicina Generale
- Non saprei

B15. Secondo te bisognerebbe parlare di più di endometriosi?

- Sì
- No
- Non mi interessa

B16. Parlare di endometriosi è per te un motivo di imbarazzo?

- Sì
- No
- Non mi interessa

Sezione C – Diagnosi di endometriosi

C01. A che età ti è stata diagnosticata l'endometriosi?

C02. Quanto tempo è passato prima di ricevere una diagnosi di endometriosi?

- Meno di un anno
- Da due anni a quattro anni
- Da cinque anni a sette anni
- Più di sette anni

C03. Quando ti hanno diagnosticato questa patologia, come ti sei sentita?

	Per niente	Poco	Abbastanza	Molto
Non sapevo cosa significasse				
Sollevata				
Impaurita				
Triste				
Disorientata				
Preoccupata				
Serena				

C04. Dopo la diagnosi, le persone hanno cambiato la loro opinione su di te?

- Sì, in meglio
- Sì, in peggio
- No

C05. Stai seguendo una terapia?

- Sì, farmacologica antidolorifica
- Sì, ormonale
- Entrambe
- Nessuna

C06. Secondo te il tuo stato di salute nel complesso è:

Dai un valore da 0 a 5, dove 0 indica “scarso” e 5 “eccellente”.

- 0 1 2 3 4 5

C07. Indica cosa ti provoca l'endometriosi:

	Per niente	Poco	Abbastanza	Molto
Dismenorrea (dolori mestruali)				
Dolore durante il rapporto sessuale				
Mestruazioni abbondanti				
Gonfiore				
Costipazione				
Diarrea				
Affaticamento				

C08. A scuola o a lavoro, la tua patologia viene compresa?

- Per niente
- Poco
- Abbastanza
- Molto

C09. Hai incontrato difficoltà nella tua sfera personale a causa dell'endometriosi?

- Per niente
- Poco
- Abbastanza
- Molto

Ti ringrazio per aver compilato il questionario, la tua collaborazione mi sarà molto utile per la stesura della mia tesi.

RINGRAZIAMENTI

Desidero ringraziare innanzitutto la relatrice di questa tesi, la Professoressa Arda Sulaj per l'aiuto, i preziosi consigli e suggerimenti forniti.

Vorrei inoltre esprimere la mia più sincera riconoscenza al Corso di Laurea, alla Professoressa Carmela Russo e ai tutor per la formazione ricevuta in questi tre anni.

Un ringraziamento va anche ai professionisti sanitari che durante le esperienze di tirocinio hanno dedicato parte del loro tempo alla mia preparazione.

Infine, un immenso grazie va alla mia famiglia, ai miei amici e ai compagni di corso che mi hanno aiutata e sostenuta in tutto il percorso.