

Federica Facchin

L'endometriosi tra ricerca e ascolto clinico

La persona, i legami, la società

Saggi e studi

FrancoAngeli

PSICOLOGIA



Informazioni per il lettore

Questo file PDF è una versione gratuita di sole 20 pagine ed è leggibile con **Adobe Acrobat Reader**



La versione completa dell'e-book (a pagamento) è leggibile **con Adobe Digital Editions**.

Per tutte le informazioni sulle condizioni dei nostri e-book (con quali dispositivi leggerli e quali funzioni sono consentite) consulta [cliccando qui](#) le nostre F.A.Q.

I lettori che desiderano informarsi sui libri e le riviste da noi pubblicati possono consultare il nostro sito Internet: www.francoangeli.it e iscriversi nella home page al servizio “Informatemi” per ricevere via e.mail le segnalazioni delle novità o scrivere, inviando il loro indirizzo, a “FrancoAngeli, viale Monza 106, 20127 Milano”.

Federica Facchin

L'endometriosi tra ricerca e ascolto clinico

La persona, i legami, la società

FrancoAngeli

PSICOLOGIA

Progetto grafico di copertina di Elena Pellegrini

Copyright © 2023 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy.

L'opera, comprese tutte le sue parti, è tutelata dalla legge sul diritto d'autore. L'Utente nel momento in cui effettua il download dell'opera accetta tutte le condizioni della licenza d'uso dell'opera previste e comunicate sul sito www.francoangeli.it

Sono i casi della vita che ci spingono a destra e a sinistra mentre noi ne facciamo il nostro destino – perché siamo noi che lo intrecciamo in un certo modo. Ne facciamo il nostro destino perché parliamo.

J. Lacan, *Joyce il sintomo*

Oggi essere rivoluzionari significa togliere più che aggiungere, rallentare più che accelerare, significa dare valore al silenzio, alla luce, alla fragilità, alla dolcezza.

F. Arminio, *Cedi la strada agli alberi*

Indice

Prefazione , di <i>Emanuela Saita</i>	pag.	9
Introduzione	»	13
1. Conoscere l'endometriosi	»	19
1. Luce	»	19
2. Endo... che?	»	21
3. Il ritardo diagnostico	»	25
4. L'endometriosi nelle persone <i>transgender</i> e <i>genderqueer</i>	»	31
5. La "spada di Damocle": endometriosi e cronicità	»	32
2. Vivere con il dolore	»	39
1. Celeste	»	39
2. Una malattia "caleidoscopica"	»	41
3. Il dolore mestruale	»	43
4. Aria	»	47
5. Il dolore durante i rapporti sessuali	»	48
6. Una fotografia: alcuni dati di ricerca	»	52
7. Il dolore cronico	»	56
8. La gentilezza	»	60
3. Desiderare un figlio	»	65
1. Veronica	»	65
2. L'infertilità	»	66

3. «Una donna a metà»	pag. 69
4. Sulle montagne russe: illusione, delusione, perdita	» 72
5. Ripartire	» 76
4. La vita amorosa	» 79
1. Marco e Mauro	» 79
2. I legami di coppia	» 80
3. La sessualità	» 85
4. La prospettiva dei partner	» 88
5. Parlarsi	» 91
5. L'endometriosi e il sociale	» 95
1. La solitudine	» 95
2. Le scelte di vita	» 98
3. Una malattia sociale: i costi dell'endometriosi	» 100
4. La pandemia	» 101
5. Quali tutele?	» 104
Riflessioni conclusive	» 109
Bibliografia	» 113

Prefazione

di *Emanuela Saita**

Parlare di endometriosi vuol dire accedere a una “configurazione di complessità”. Come ben evidenziato dall’autrice di questo testo, si tratta di una patologia poco conosciuta e ancora oggi di complicata diagnosi perché caratterizzata dal *sottacere*.

Entro un contesto culturale e sanitario in cui prevale la rappresentazione di un *corpo-macchina* efficiente e “normalizzato”, è spesso esclusa la possibilità che vi sia un incontro tra una paziente che fornisca informazioni circa i propri sintomi e un medico che, a partire dal suo ascolto, possa riconoscere e trattare una patologia spesso equivocata con altro.

Pudore, vergogna, senso di colpa, solitudine sono quindi i sentimenti che sovente accompagnano il dolore determinato da una malattia del cui dire è difficile per la persona che ne soffre. L’endometriosi costituisce quindi una tematica che introduce in modo diretto entro il problema della *non equità nella salute* sia rispetto alla questione genere, sia per le specificità che questa patologia presenta.

Innanzitutto, pensare che i progressi della scienza medica e anche un generale miglioramento della condizione femminile nel mondo occidentale, Italia inclusa, abbiano consentito il superamento dell’*iniquità* è illusorio.

* Professoressa ordinaria di Psicologia Dinamica e direttrice dell’Unità di Ricerca in Psicologia delle Diseguaglianze nella Salute presso il Dipartimento di Psicologia dell’Università Cattolica del Sacro Cuore.

Ritenere che l'aspettativa media di vita, nel nostro paese di circa cinque anni più lunga per le donne rispetto agli uomini, costituisca un indicatore di maggior salute per il genere femminile è altrettanto fallace, perché altri parametri (ad esempio la condizione socioeconomica e i principali indicatori di benessere) dicono di un divario ancora consistente nella qualità di vita di donne e uomini.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) ha evidenziato come alla costituzione del "benessere psicofisico" concorrano, oltre alla assenza-presenza-gravità della patologia, componenti soggettive, ad esempio il modo di percepire e vivere la propria condizione.

Evidenze empiriche relative alla percezione soggettiva della propria condizione di salute dimostrano che le donne, indipendentemente dall'età e dalla presenza di patologia, si considerano in buona salute in misura decisamente minore rispetto agli uomini; questi dati indicano una maggiore compromissione del benessere psicofisico nel genere femminile.

Occorre, infatti, ricordare come le donne siano spesso costrette ad assumersi numerosi compiti nella gestione delle attività domestiche, inclusa la funzione di cura (*caregiving*) nei confronti dei familiari, soprattutto se fragili. Questa condizione in talune circostanze impedisce alla donna stessa di occuparsi dei propri problemi di salute. Situazione resa ancor più critica negli ultimi anni a causa della pandemia, che ha incrementato gli oneri assistenziali domestici delle donne (a causa, ad esempio, della chiusura delle scuole e dello *smart working*).

La condizione che caratterizza la femminilità è allora tutt'altro che equa e sostenibile, così come documentato anche dal più recente rapporto BES (Benessere Equo e Sostenibile) dell'Istat. Piuttosto, è spesso contraddistinta da una povertà immateriale, *invisibile* e *nasco-sta*, in cui le condizioni esistenziali critiche hanno il sopravvento anche sulle questioni meramente economiche. Una povertà immateriale che è spesso contrassegnata da stati di "anestesia" della sofferenza, morale ma anche fisica, metafora dei limiti all'autorealizzazione del femminile nella sua unicità e distintività, e che determina ricadute nelle disparità sanitarie di accesso alle cure.

Le *disparità* rispetto al tema salute si presentano anche quando non vi sono conoscenze relative alle cause di malattia, oppure le cure necessarie sono poco considerate e studiate. *Equità* nella salute rimanda infatti al tema della giustizia sociale, ovvero un contesto in cui a nessuno viene negata la possibilità di essere in buona salute, indipendentemente dall'appartenenza a un gruppo cosiddetto “svantaggiato” oppure per essere stato colpito da una patologia o una sindrome complessa da diagnosticare e curare.

Proprio sulla base di queste considerazioni la ricerca psicologica sull'endometriosi è oggetto di interesse dell'Unità di Ricerca in *Psicologia delle Diseguaglianze nella Salute*, attiva da alcuni anni presso il Dipartimento di Psicologia dell'Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano, con l'obiettivo di meglio delineare i fattori che in varia misura influenzano la salute, nonché l'insorgenza e l'evoluzione delle malattie fisiche e psicologiche.

Il quadro concettuale di riferimento sostiene l'idea di *psicologia della salute* a partire da determinanti bio-psico-sociali e opera entro una tensione conoscitiva che non riduce la ricerca all'esperimento, piuttosto le chiede di essere “attiva”, cioè di intervenire sui sistemi umani concretamente e con potere trasformativo. La ricerca è così caratterizzata da un valore sociale e culturale che risponde all'esigenza di promuovere il benessere sia attraverso l'attenuazione degli effetti negativi delle diseguaglianze, sia entro un dinamico coinvolgimento dei diversi professionisti che operano nell'ambito della salute.

Viene quindi assunta una “posizione del ricercatore” della quale molti tra coloro che dell'Unità di Ricerca fanno parte sono debitori a Vittorio Cigoli, che ci ha insegnato quale sguardo adottare quando ci si avvicina al dolore e come, nel lavoro psicologico, al dolore debba sempre essere contrapposto il bene della *fiducia* e della *speranza*.

Seguendo questo insegnamento, il presente testo si caratterizza per la sistematicità con cui si occupa di una specifica patologia, ma è contemporaneamente *etico*, rispettoso della complessità di quell'oggetto di cui tratta. È così possibile rendere *visibile* ciò che per molti è *invisibile*.

Introduzione

Fino a due decenni fa di *endometriosi* si sapeva ben poco, persino nel mondo della medicina. Le prime associazioni di volontariato cominciarono a formarsi grazie al desiderio deciso di donne che, avendo conosciuto questa sofferenza sulla propria carne, univano le forze per aiutare altre donne e per far sì che di endometriosi finalmente si parlasse, in Italia e nel mondo. Lo scenario contemporaneo è fortunatamente diverso. Migliaia sono gli studi pubblicati negli ultimi dieci anni, alcuni dei quali focalizzati sulle implicazioni psicologiche, relazionali e socioeconomiche dell'endometriosi.

Il presente testo è stato scritto con l'obiettivo di offrire una rassegna critica di questa letteratura, per orientare e supportare la pratica di psicologi e psicoterapeuti che incontrano clinicamente persone affette da endometriosi. Conoscere bene la malattia e le sue conseguenze a livello personale, relazionale e sociale è infatti cruciale per reperire, nell'ascolto clinico, le coordinate dell'esperienza soggettiva di chi ne è affetto. Da parte nostra, crediamo che questo libro possa essere utile anche a professionisti di area medica e in generale a operatori sanitari interessati a comprendere meglio che cosa significa vivere con una patologia che può portare devastazione non solo nel corpo, ma anche nella psiche, nelle relazioni intime e nei legami sociali.

L'*endometriosi* è spesso definita come una malattia *invisibile*, perché le sue ferite fisiche ed emotive restano nascoste dietro a vite apparentemente "normali", a sorrisi che mascherano un dolore profondo e muto. Ma è davvero così? L'*endometriosi* è una patologia *invisibile*

o “invisibilizzata”? Ecco una prima questione intorno alla quale si sviluppa questo libro: l'endometriosi, al pari di altre condizioni molto dolorose e invalidanti quali la vulvodinia, la neuropatia del pudendo e la fibromialgia, non è per sua natura *invisibile* – lo sa bene chi incontra clinicamente le persone che ne soffrono –, ma viene *resa tale* per molte e diverse ragioni che cercheremo di mettere a fuoco in questo testo.

Un primo punto importante riguarda la *normalizzazione* e la *psicologizzazione* del dolore femminile, di cui ci occuperemo soprattutto nel primo capitolo, mettendone in luce le pericolose conseguenze, ad esempio per quanto riguarda il ritardo (anche di decenni) con cui l'endometriosi viene diagnosticata. Si tratta di una specificità di questa patologia, da interrogare nella sua articolazione con retaggi socioculturali su cui si fondano i *bias di genere* che orientano la “cognizione del dolore” dal lato femminile e maschile.

Così, risulta subito evidente che l'endometriosi è una patologia di straordinaria complessità. Offrirne una concettualizzazione esaustiva resta una pretesa, anche perché molte sono ancora le domande aperte, ad esempio relativamente alla sua *eziologia*, necessariamente multifattoriale e riconducibile a meccanismi patogenetici non ancora del tutto chiariti.

Le evidenze di ricerca raccolte negli ultimi vent'anni impongono di ampliare la prospettiva nel nostro modo di concettualizzare e trattare l'endometriosi, che non può più essere considerata – come si faceva in passato – una condizione unicamente *ginecologica*. È vero il fatto che l'endometriosi colpisce quasi esclusivamente persone assegnate femmine alla nascita e che i ginecologi restano le principali figure di riferimento rispetto alla diagnosi e al trattamento. Tuttavia, la malattia non coinvolge soltanto gli organi riproduttivi: ci sono ad esempio forme di endometriosi toracica e in generale extra-pelvica. Inoltre, la condizione infiammatoria associata alla patologia riguarda il corpo nella sua globalità. L'endometriosi è una patologia *sistemica* e *cronica*, e la sua gestione a lungo termine implica un approccio multidisciplinare altamente specializzato, con il coinvolgimento di diversi professionisti.

Di endometriosi soffrono anche persone assegnate femmine alla nascita che non si identificano con il proprio sesso biologico (*transgender*) o in generale nel binarismo di genere (*genderqueer*). Allo stato attuale, sono pochissimi gli studi sull'esperienza di endometriosi in questa popolazione. Le ricerche sugli aspetti psicologici e relazionali sono praticamente inesistenti. Occorre esplicitare che il presente testo risente di questo vuoto di sapere (che riguarda anche le persone omosessuali affette da endometriosi), pertanto i suoi contenuti riflettono prevalentemente l'esperienza soggettiva di donne *cisgender eterosessuali*.

Il secondo capitolo di questo libro è invece dedicato al dolore – mestruale, sessuale, cronico – che rappresenta un importante sintomo della malattia, spesso associata ad altre condizioni dolorose quali la fibromialgia, con un'ulteriore compromissione della qualità della vita. Cercheremo di metterne in luce gli effetti gravemente invalidanti e di fare chiarezza sulla complessità dell'esperienza del dolore, soprattutto quando esso diventa cronico.

Dire a una persona in balia dei crampi causati dall'endometriosi che è *tutto nella sua testa* significa *invalidare* la sua sofferenza; altra cosa è invece considerare che questo tipo di dolore – un dolore “non come gli altri” – *prende la testa*, perché non è possibile pensare ad altro. Ogni spazio viene saturato dal dolore e dai pensieri su di esso, con una gravissima compromissione della qualità della vita delle persone. Le strategie utilizzate per affrontarlo, come vedremo, possono diventare parte del problema. Distrarsi non è ovviamente possibile e non rappresenta certo una soluzione. Ma *trattarsi con gentilezza* può consentire di alleggerire il carico psicologico di chi vive con una malattia cronica quale l'endometriosi.

Il dolore pelvico non è l'unico sintomo della patologia, che peraltro può presentarsi in una forma *asintomatica*, anche se l'assenza di dolore non indica di per sé una minore severità della malattia. L'endometriosi può manifestarsi anche attraverso difficoltà nel concepimento di un figlio, esponendo le persone che ne soffrono a un'ulteriore esperienza di *perdita* che richiede un complesso lavoro di elaborazione assimilabile a quello del *lutto*. Ci occuperemo di

questi aspetti nel terzo capitolo, precisando subito che avere l'endometriosi *non significa essere infertili*. Smantellare questa equazione è molto importante sin dalla comunicazione della diagnosi, anche considerando che molte e diverse sono le forme di *incertezza* per il futuro associate all'esperienza di una malattia cronica quale l'endometriosi.

Il tema dell'infertilità ci avvia verso un primo ampliamento della prospettiva, perché essa è sempre concettualizzata come un problema che riguarda la coppia. Così, nel quarto capitolo indagheremo l'impatto dell'endometriosi sulla vita amorosa delle persone che ne soffrono, e che sono spesso dolorosamente convinte di essere *sbagliate*, non meritevoli di amore a causa della malattia, vissuta come un difetto. Vedremo che l'endometriosi entra nei legami di coppia, con un impatto anche sui partner. Una dimensione particolarmente colpita è quella della *sessualità*, e non solo a causa del dolore durante i rapporti. Migliorare la qualità delle cure offerte alle persone affette da endometriosi è possibile solo se si comprende come la malattia si insinui in ogni angolo della loro vita.

Avere l'endometriosi significa spesso non trovare le parole per comunicarla, con un vissuto di grande *isolamento* nella propria rete sociale e nei contesti scolastici e lavorativi. Soprattutto quando sintomatica, la malattia "decide" al posto della persona e determina scelte di vita che, essendo lontane dal proprio desiderio, si rivelano causa di grande infelicità.

L'endometriosi può obbligare a lasciare il proprio lavoro perché incompatibile con le proprie condizioni di salute, alimentando un profondo senso di inadeguatezza per il fatto di non "essere all'altezza" degli *standard di produttività* del nostro tempo. Alcune persone vengono licenziate per questo. La malattia ha dunque dei costi non solo fisici ed emotivi, ma anche economici a livello individuale e sociale. Preziosissimo resta il contributo del mondo del volontariato, a cui si deve l'attenzione che anche la politica sta cominciando lentamente a dedicare alle necessità delle persone affette da endometriosi. Tuttavia, le tutele restano insufficienti. Alle implicazioni sociali della malattia è dedicato il quinto capitolo.

In questo libro ci occuperemo di endometriosi non solo a partire dalla letteratura di ricerca, ma anche alla luce di storie esemplificative. Ricordare che ogni persona ha la propria esperienza di endometriosi è fondamentale per orientarsi in questo testo e soprattutto nella pratica clinica; persino il trattamento medico della patologia è sempre personalizzato in base alla specificità di ciascun caso, considerando i bisogni e le preferenze della persona.

La speranza è che questo testo possa diffondere conoscenza sull'endometriosi – su ciò che si sa e su quanto ancora resta da approfondire – a supporto della pratica dei professionisti che se ne occupano, ma anche per sensibilizzare sull'urgenza dell'implementazione di politiche sociosanitarie e piani di assistenza. Da questo punto di vista, le evidenze di ricerca possono offrire una solida base su cui continuare a lavorare. L'endometriosi c'è e può causare ingenti costi non solo a chi ne soffre, ma anche alla società tutta.

Questo libro è il prodotto di ormai un decennio di ricerca e incontro clinico con persone che soffrono a causa dell'endometriosi. In questo viaggio non sono stata sola. Penso in particolare a Emanuela Saita, autrice della prefazione, con cui collaboro da molti anni e che ha saputo sostenere e valorizzare non solo questo progetto di scrittura, ma in generale il mio desiderio di occuparmi di endometriosi. Il nostro lavoro si iscrive nelle attività dell'Unità di Ricerca in Psicologia delle Diseguaglianze nella Salute da lei diretta presso il Dipartimento di Psicologia dell'Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano.

È l'intensa collaborazione con Paolo Vercellini e con il suo gruppo presso la Clinica Mangiagalli a offrire inesauribili spunti di riflessione per individuare nuove piste di ricerca, in un costante dialogo multidisciplinare. A loro desidero rivolgere un ringraziamento speciale per avermi accolta e accompagnata in questi anni di lavoro insieme. Si è trattato per me dell'apertura di un mondo, come sempre accade quando si fa un buon incontro.

Con Edgardo Somigliana ho invece approfondito la sofferenza associata all'infertilità, soprattutto in persone affette da endometriosi. Gli sono grata per la gentilezza del suo ascolto attento e incoraggiante, e per il supporto offertomi nella scrittura di questo testo.

Intendo inoltre ringraziare le volontarie dell'Associazione Progetto Endometriosi (APE-Odv), rappresentate dalla presidente Annalisa Frassinetti, che hanno offerto sostegno e collaborazione in diversi progetti di ricerca da me coordinati, e che in questi anni mi hanno coinvolta in molte iniziative di valore da loro organizzate. Desidero qui ricordare i corsi di formazione sull'endometriosi rivolti a psicologi e psicoterapeuti nei quali sono stata docente, insieme con Rossella Ardenti, Caterina Bruni, Tatiana De Santis, Micaela Fusi, Marta Giuliani, Laura Letizia, Daniela Mauro e Marco Naman Borgese. Lo scambio amichevole e costruttivo con questi colleghi è stato e continua a essere prezioso per me, e per questo li ringrazio.

Desidero infine dedicare questo libro a tutte le persone affette da endometriosi, con gratitudine per il prezioso contributo che offrono alla ricerca, dimostrando ogni volta straordinaria disponibilità e generosa partecipazione.

1. *Conoscere l'endometriosi*

1. Luce

È con Luce che cominciamo a navigare l'oceano endometriosi¹. La sua storia di malattia ha inizio con il menarca, che per lei rappresenta il primo incontro con un dolore fortissimo, lancinante, da svenimento, che la costringe a letto impedendole di andare a scuola. I comuni antidolorifici non fanno effetto. Solo delle iniezioni le danno sollievo, ma occorre che ci sia qualcuno disponibile a praticargliele (di solito la madre) e questo la fa sentire inerme: in balia di crampi che le sconquassano il corpo e bisognosa di soccorso da parte dei genitori, che spesso deve chiamare anche da scuola per farsi venire a prendere quando non riesce nemmeno a stare seduta.

Il dolore pervade la sua adolescenza, precludendole la possibilità di vivere una socialità soddisfacente. Luce è costretta a declinare gli inviti degli amici e persino quelli del ragazzo che le piace, e che vorrebbe passare del tempo con lei. Non sa come spiegare questi ripetuti *no*, che pronuncia spesso senza aggiungere altro.

1. Le storie di Luce, Celeste e Aria sono state estratte da interviste effettuate nel contesto di un ampio studio qualitativo sull'impatto psicologico dell'endometriosi. Il materiale di ricerca è stato sottoposto a procedure di rimozione di qualsiasi dato identificativo. A ulteriore tutela dell'anonimato, le storie qui pubblicate sono state costruite componendo elementi prelevati da più interviste comparabili, anche al fine di renderle esemplificative di situazioni frequentemente riportate da persone affette da endometriosi. I nomi propri sono di fantasia.