Introduzione

Questo documento è un estratto della tesi “Endometriosi e medicina integrativa” della dr.ssa Valentina Violante Pontello, nell’ambito del Master di primo livello in Medicina Naturale ad indirizzo Fitoterapia.

Si tratta dei dati preliminari di uno studio volto a valutare l’utilizzo delle medicine complementari da parte delle persone affette da endometriosi.

Si ringraziano le partecipanti al questionario, che hanno aderito in grande numero e con grande entusiasmo a questa iniziativa. In particolare ringrazio la Sig.ra Marisa di Mizio, presidente dell’APE (Associazione Progetto Endometriosi) Onlus, la dr.ssa Claudia Ravaldi (CiaoLapo Onlus) ed il Sig Lorenzo Cecchini (Medicitalia.it) per il supporto all’iniziativa.

Buona lettura!

Valentina Pontello

I nostri dati

Lo scopo del nostro studio è quello di valutare l'utilizzo delle medicine complementari ed alternative nella cura dell'endometriosi, ed il beneficio soggettivo che le pazienti affette da questa malattia riportano.

Materiali e metodi

La raccolta dei dati è stata impostata mediante un questionario online, diffuso attraverso due associazioni ONLUS (APE-Associazione Progetto Endometriosi- e CiaoLapo) e attraverso social network (facebook, twitter), in collaborazione con Medicitalia.it, sito di consulenze mediche online.

Il questionario è strutturato in due parti:

- la prima parte raccoglie i dati socio-demografici, le abitudini di vita e le notizie relative alla malattia
- la seconda parte è relativa all'utilizzo delle medicine non convenzionali.

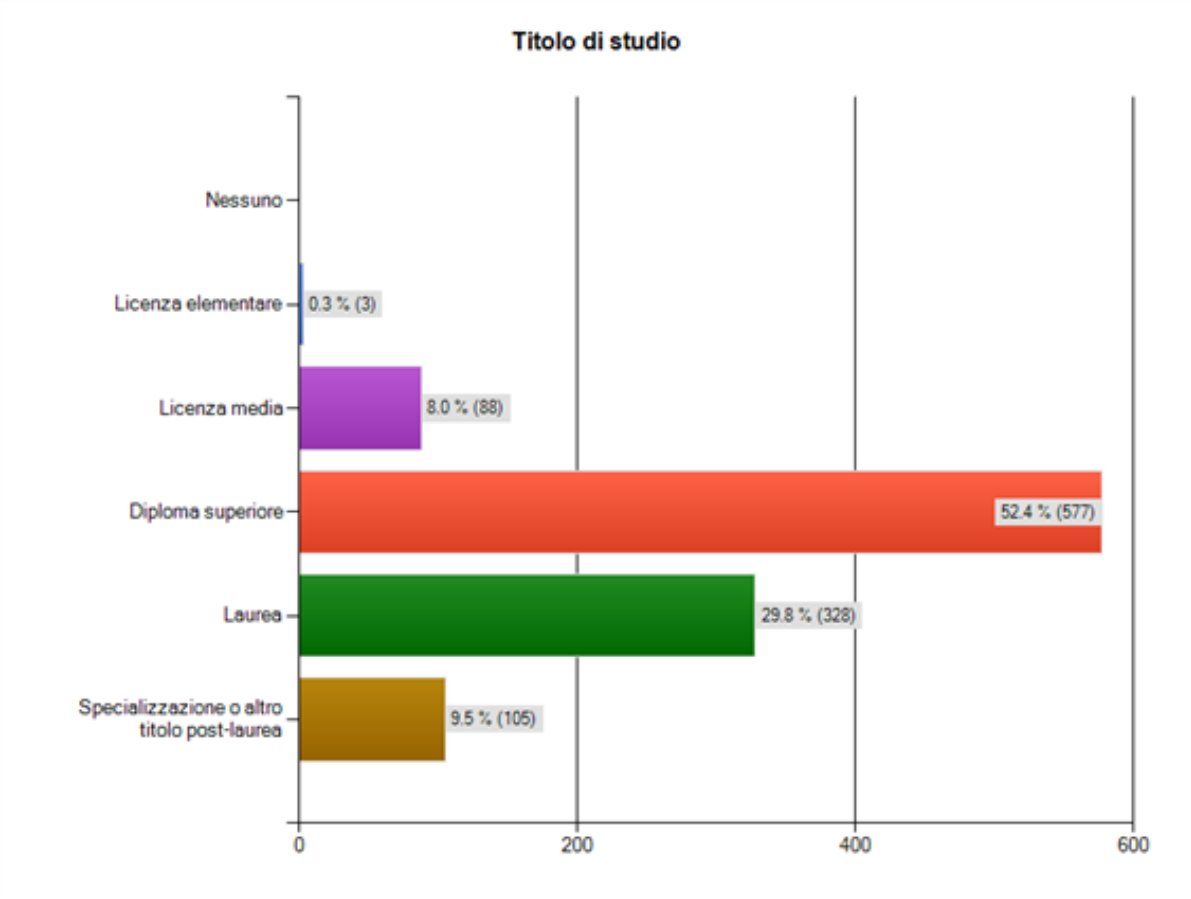
In questa sede, presentiamo i dati preliminari che emergono dallo studio, raccolti tra l'ottobre ed il novembre 2012.

Risultati: i dati socio-demografici

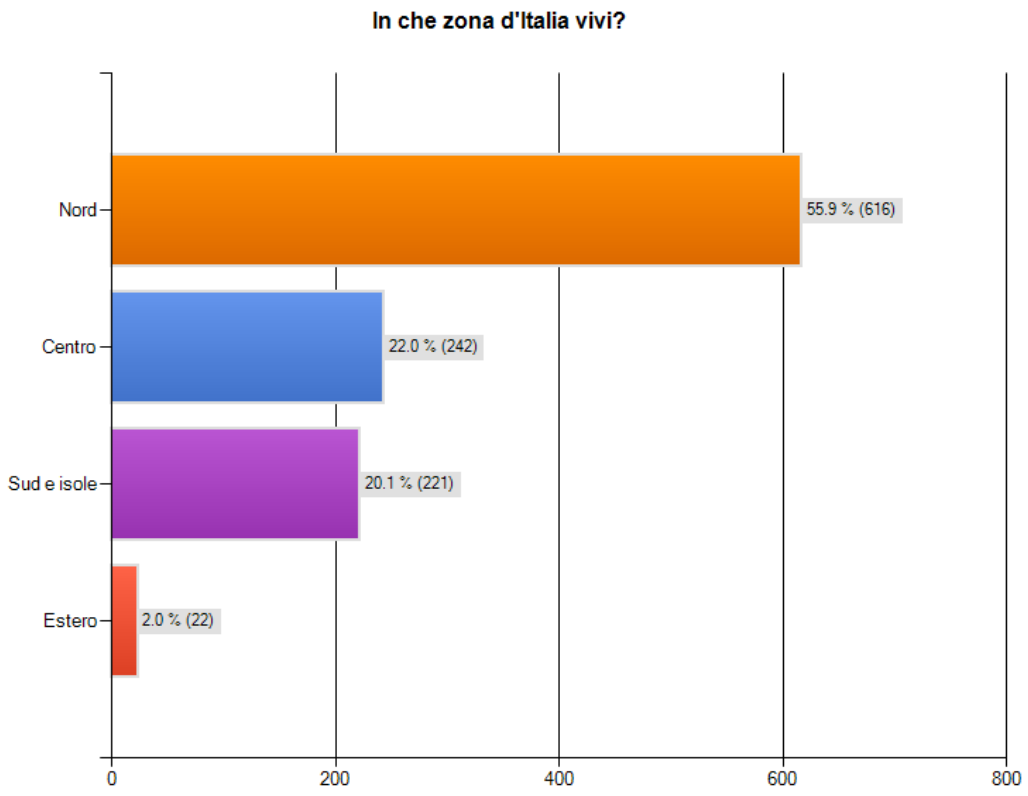
Il numero di persone che hanno risposto al questionario è di 1101.

L'età delle pazienti è compreso nel range tra 19 e 65 anni, con una media di 35 anni.

Il titolo di studio risulta: nel 52,4% dei casi diploma superiore, nel 29,8% laurea, nel 9,5% specializzazione o altro titolo postlaurea, nell'8% licenza media, nello 0,3% licenza elementare.



La zona geografica di provenienza si distingue in: nord nel 55,9% dei casi, centro 22%, sud e isole 20%, il 2% ha risposto da paesi esteri.



<u>L'esposizione a sostanze tossiche ed inquinanti ambientali</u>

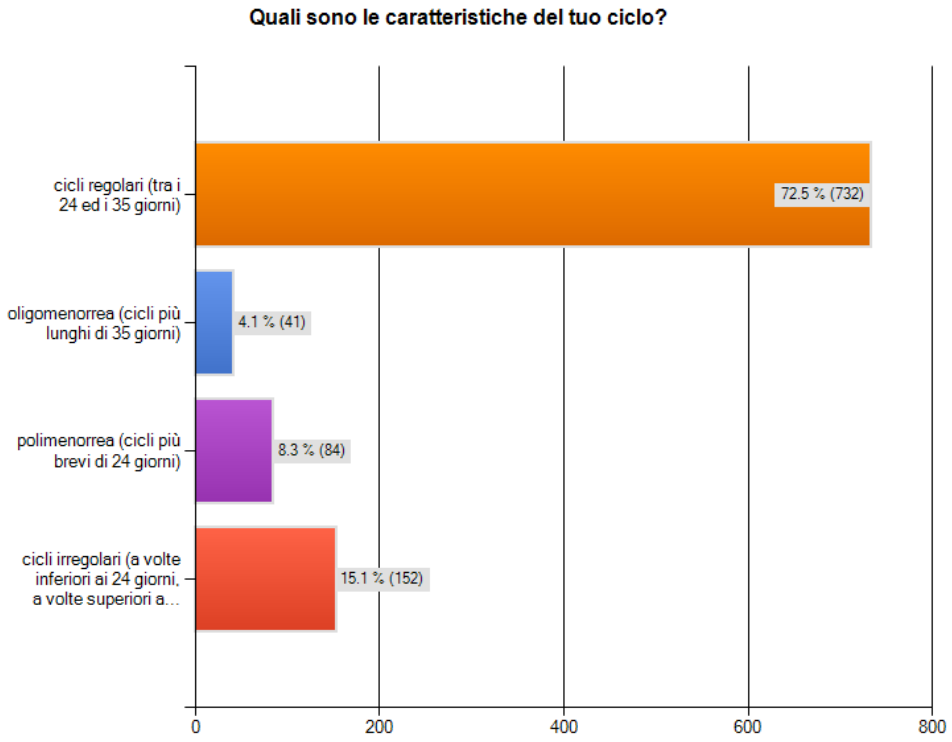
Sono state richieste informazioni relative all'**attività professionale**, ed in particolare se questa comporta il **contatto con sostanze chimiche** derivate dal petrolio, solventi, vernici e colle. Il 19,6% del campione riferisce una esposizione ad una di tali sostanze (78 soggetti colle, 74 coloranti, 116 sostanze chimiche derivate dal petrolio, 35 smalti e gel per unghie, 33 vernici, per un totale di 216 pazienti).

Alla domanda relativa al **fumo**, il 27,8% ha risposto che fuma, il 72,2% che non fuma. Tra le fumatrici, il range del numero di sigarette giornaliere va da 2 a 30, con una media di 7.

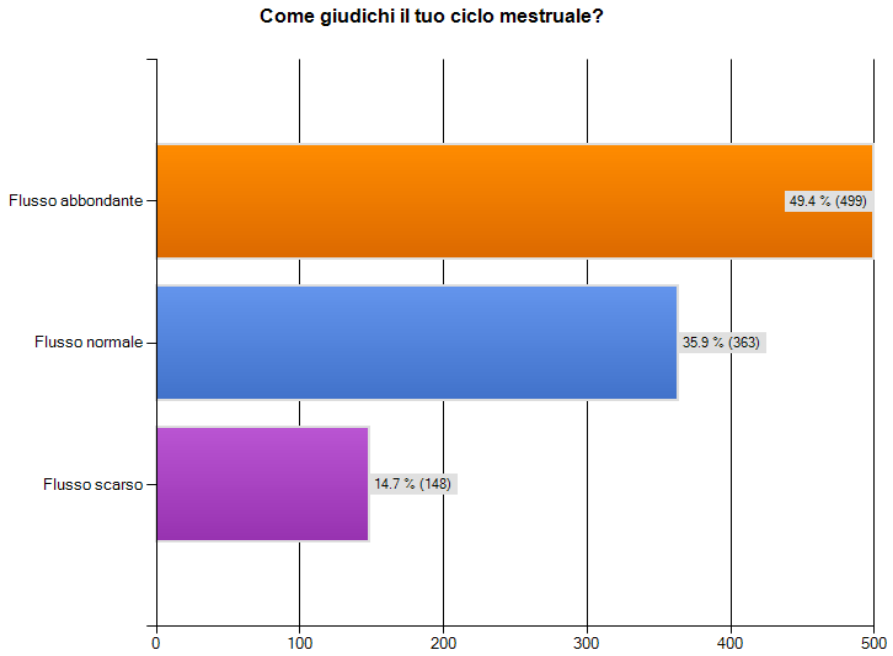
Le caratteristiche dei cicli mestruali

Abbiamo indagato le **caratteristiche del flusso mestruale** in relazione a:

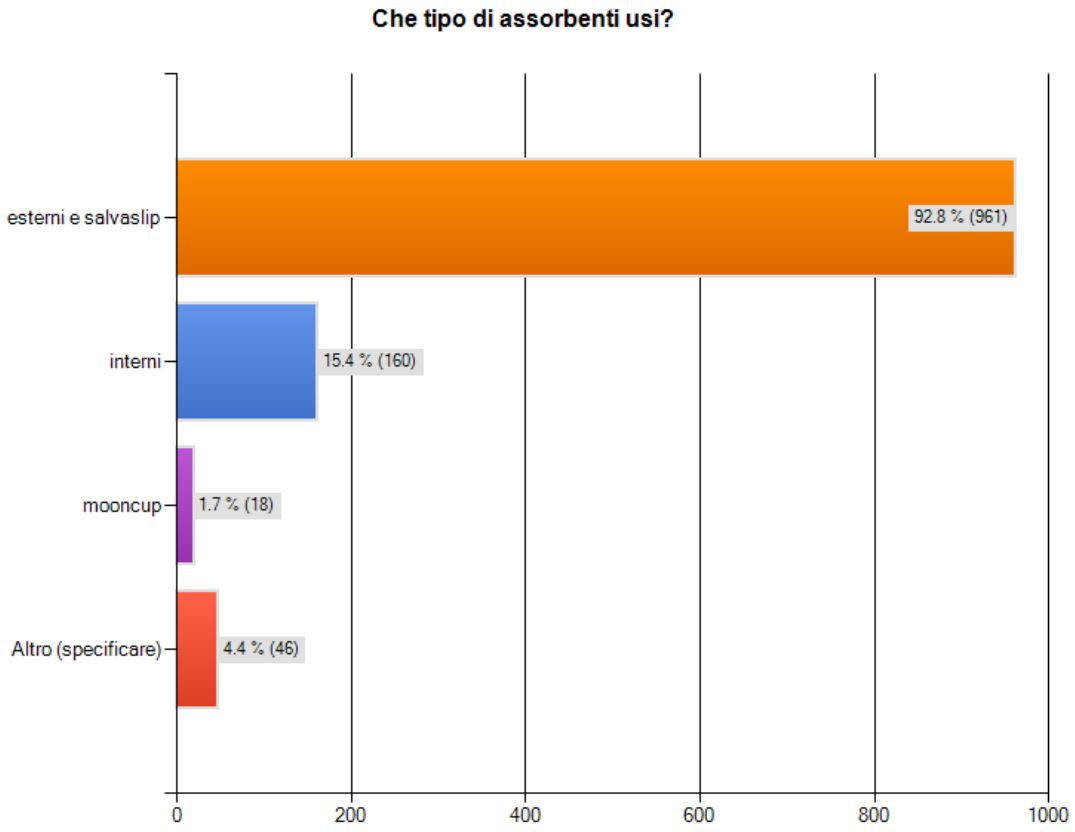
- **regolarità**: il 72,5% delle pazienti riferisce cicli regolari, la quota restante riporta vari tipi di irregolarità (polimenorrea 8,3%, oligomenorrea 4,1%, anisomenorrea 15,1%).



- **quantità del flusso**: il 49,4% del campione riferisce flussi abbondanti, il 35,9% flussi normali, ed il 14,7% flussi scarsi.



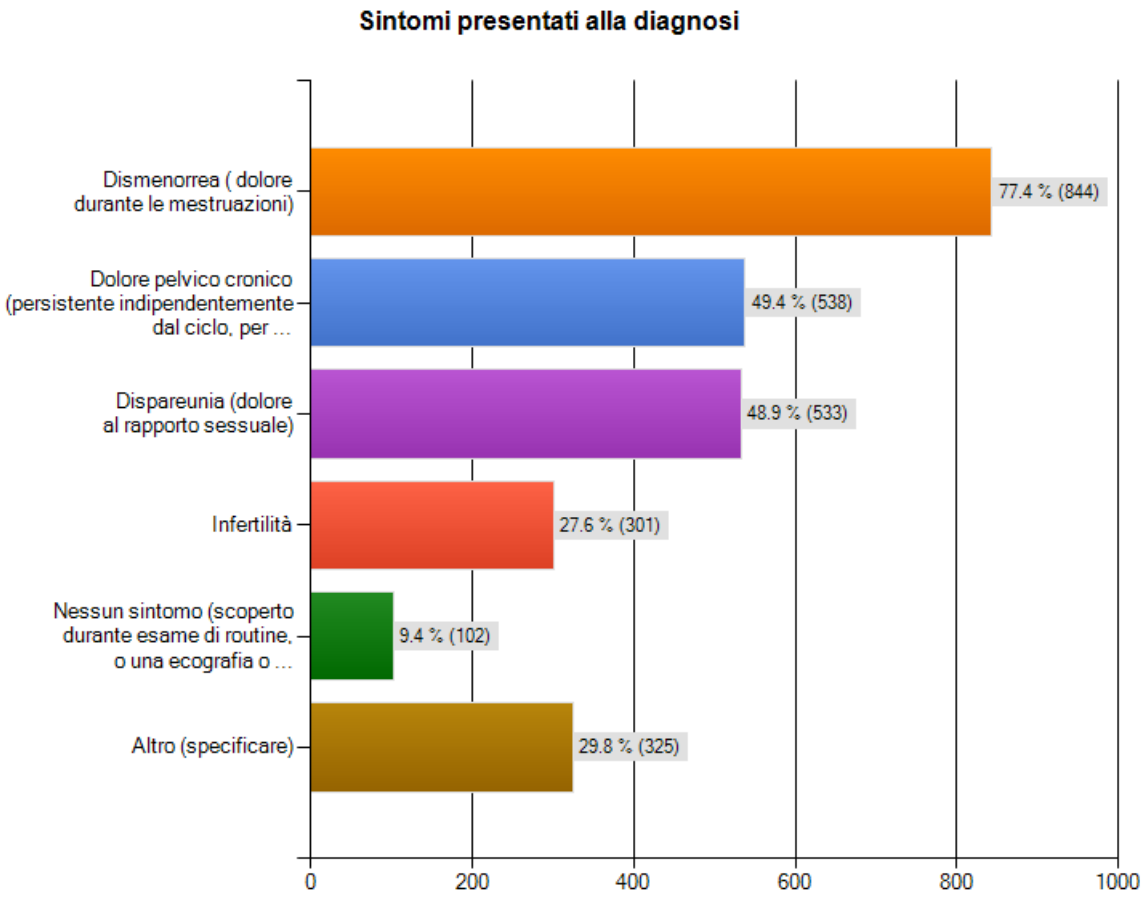
- **tipo di assorbenti utilizzati**: il 92,8% usa assorbenti esterni e salvaslip, il 15,4% assorbenti interni, l'1,7% la coppetta mestruale, il 4,4% altro (sia assorbenti interni che esterni, nessun assorbente per menopausa chirurgica o farmacologica, assorbenti per incontinenza).



Le caratteristiche della malattia

L'età a cui è stata diagnosticata la malattia è compreso nel range tra 14 e 51 anni, con una media di 29 anni.

I sintomi presentati alla diagnosi risultano essere: nel 77,4% dei casi dismenorrea, nel 49,4% dolore pelvico cronico, nel 48,9% dispareunia, nel 27,6% infertilità, nel 9,4% nessun sintomo, nel 29,8% altri sintomi (dolore alla defecazione, dolore alla minzione, dolore pelvico acuto, sanguinamento rettale, colon irritabile).

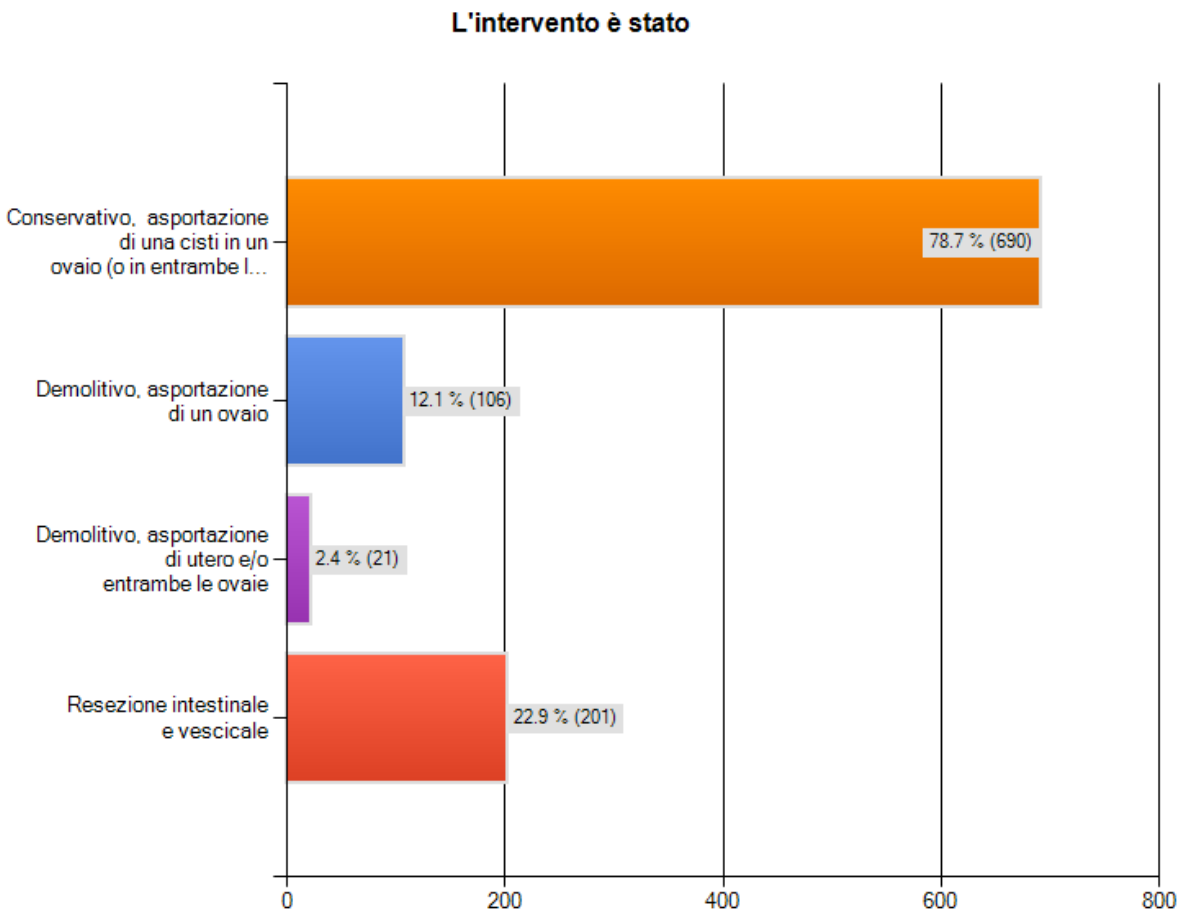


La terapia chirurgica

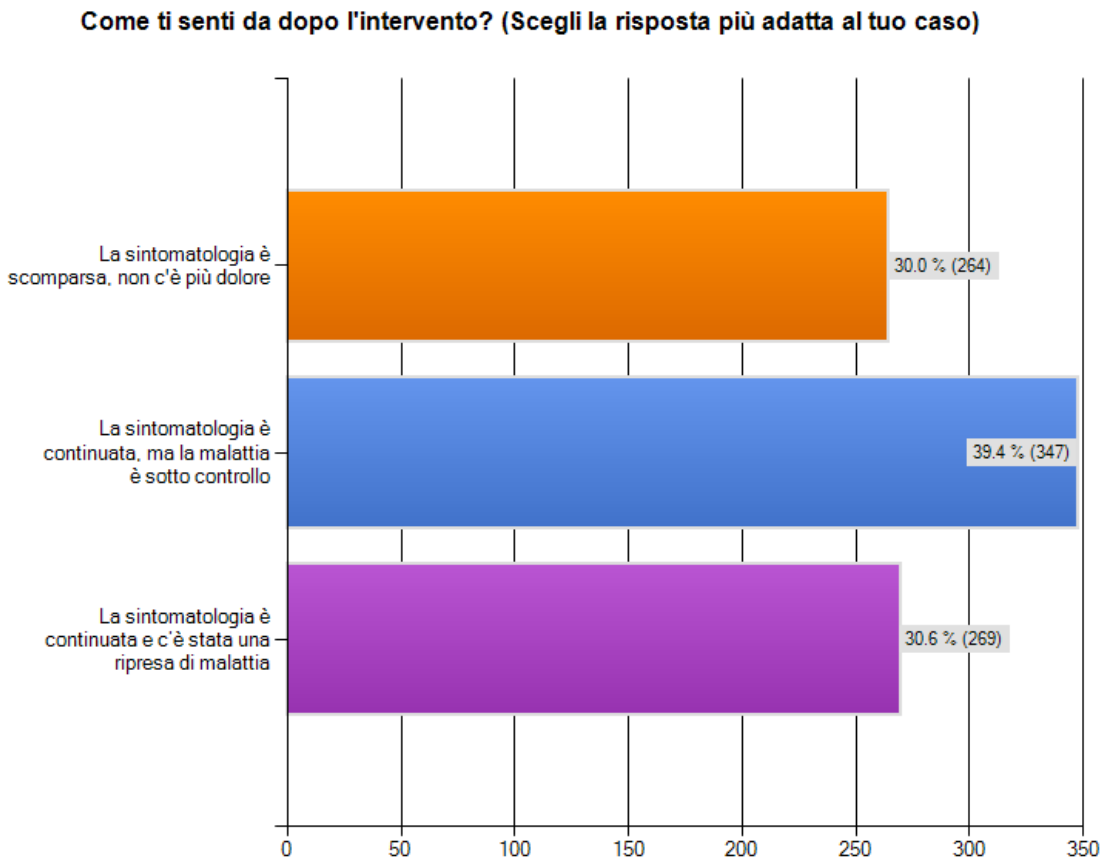
Riguardo ai **pregressi interventi chirurgici**, il 78,9% delle pazienti riferisce almeno un intervento in laparoscopia, il 28% una pregressa laparotomia, il 12,3% nessun intervento chirurgico.

Il numero di interventi chirurgici presenta un range da 1 a 10, con una media di 1,7.

L'intervento è stato **conservativo** nel 78,7% dei casi, **demolitivo** con asportazione di un ovaio nel 12,1%, demolitivo con asportazione di utero e/o entrambe le ovaie nel 2,4% dei casi. Nel 22,9% dei casi è stata associata la resezione vescicale o intestinale.

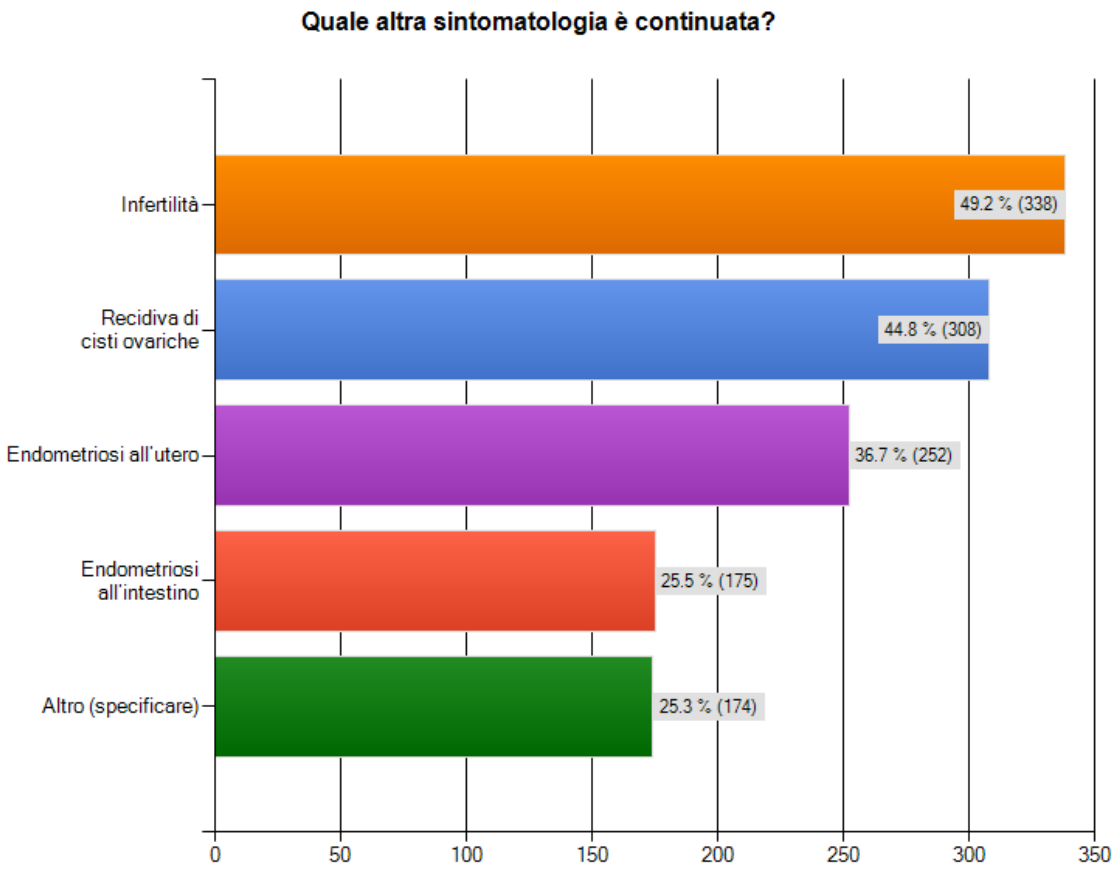


Riguardo all'**esito dell'intervento chirurgico**, il 30% dei soggetti riferisce scomparsa completa della sintomatologia, nel 39,4% dei casi la sintomatologia è continuata, ma la malattia è sotto controllo, nel 30,6% dei casi la sintomatologia è continuata e c'è stata una ripresa di malattia.



La sintomatologia continuata nonostante l'intervento chirurgico comprende: dismenorrea, che in una scala da 1 a 10 si colloca a 8 nel 19,2% dei casi (valore medio 6,2), dolore pelvico 8/10 nel 14,9% dei casi (valore medio 5,7), dispareunia 1/10 nel 20,8% dei casi (media 5,09).

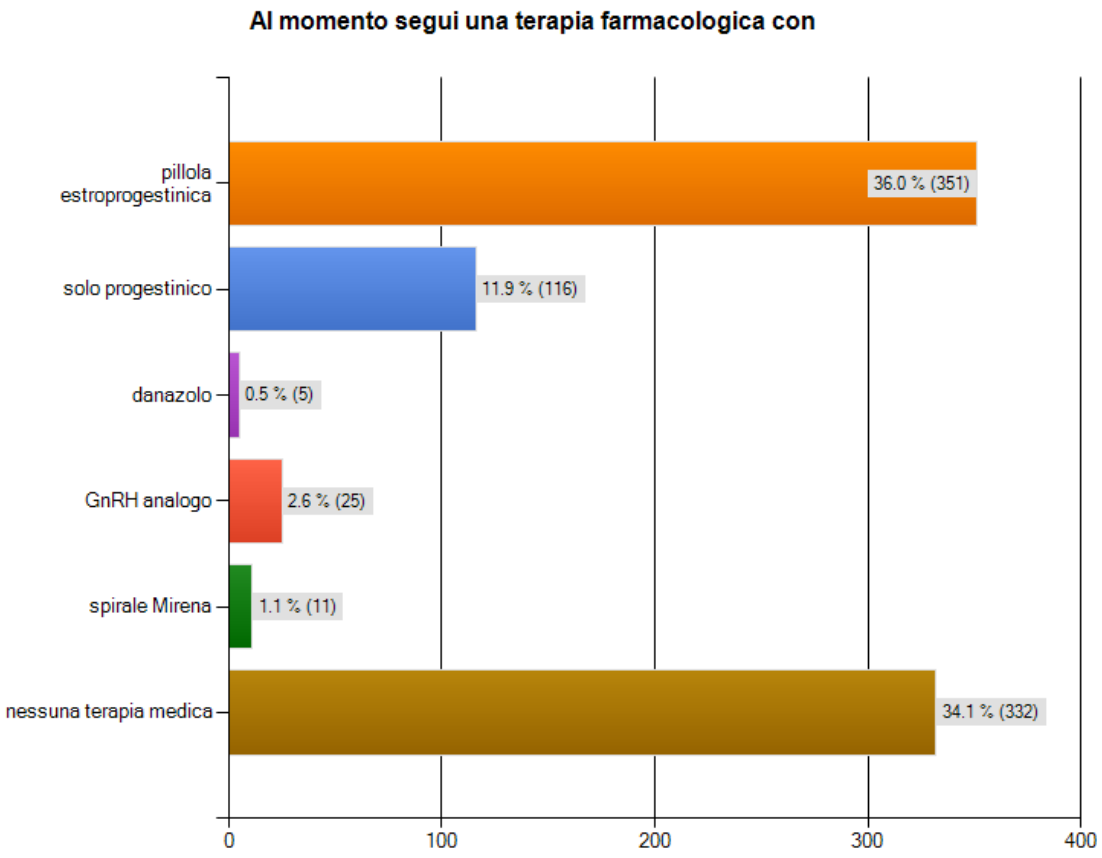
Altri sintomi continuati tra coloro che non hanno tratto beneficio dall'intervento chirurgico sono: infertilità (49,2% dei casi), recidiva di cisti ovariche (44,8%), endometriosi all'utero (36,7%), endometriosi intestinale (25,5%), altro (25,3%).



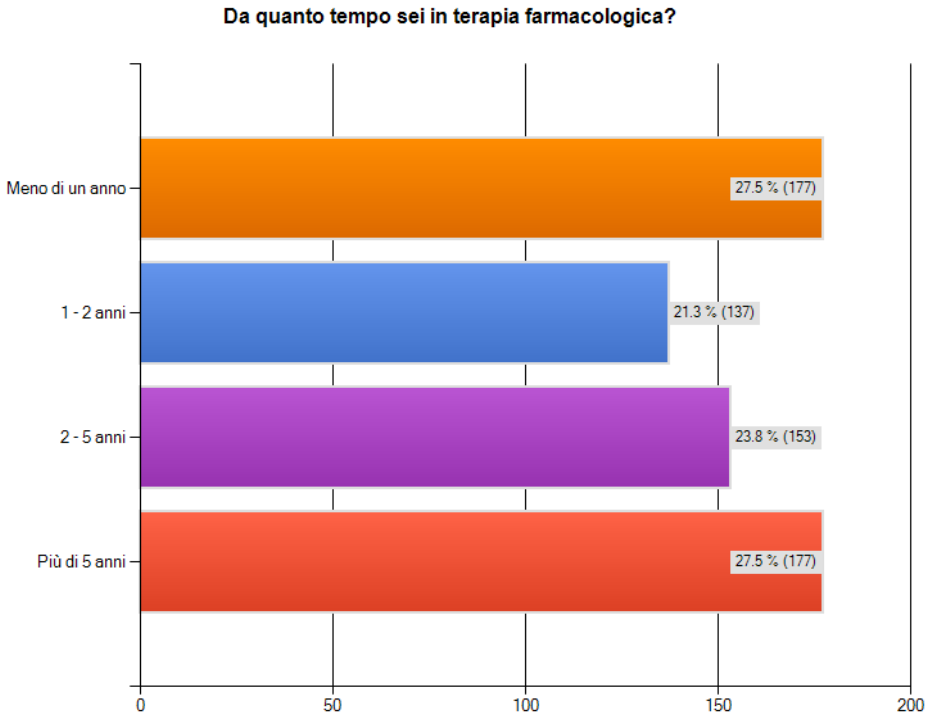
L' 8,7% del campione riferisce di essere in **menopausa** chirurgica, il 2,3% in menopausa spontanea, il restante 89% presenta cicli mestruali spontanei o indotti farmacologicamente.

La terapia medica

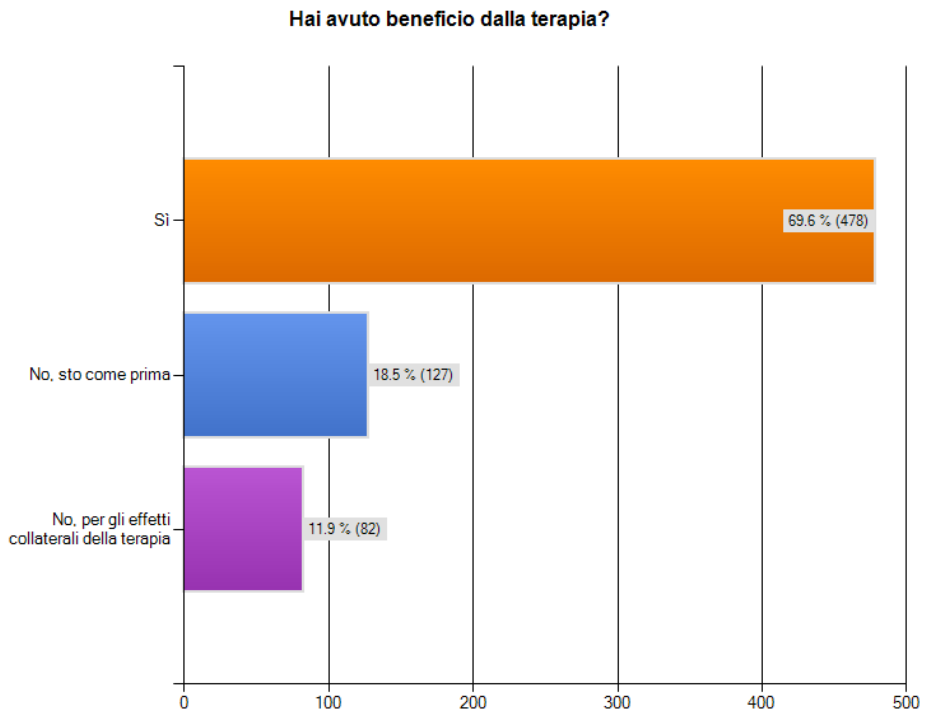
In particolare la **terapia farmacologica** al momento attuale consiste in: terapia estroprogestinica nel 36% dei casi, terapia con solo progestinico nel 11,9% dei casi, danazolo nello 0,5%, spirale medicata al levonorgestrel nel 1,1% dei casi, nessuna terapia nel 34,1% dei casi.



La **durata della terapia farmacologica** risulta essere nel 27,5% dei casi meno di un anno, nel 21,3% 1-2 anni, nel 23,8% 2-5 anni, nel 27,5% più di 5 anni.



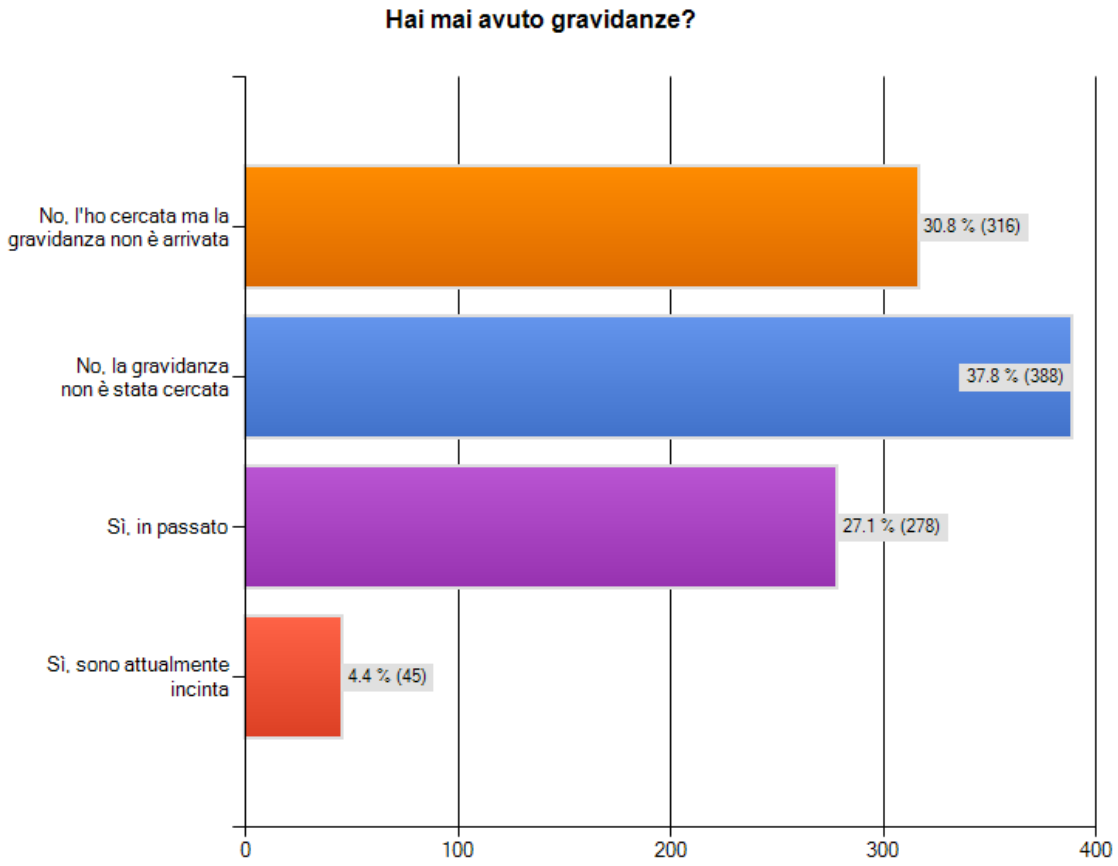
Il 69,6% dei casi riferisce un **beneficio della terapia farmacologica**, il 18,5% nessun effetto, per l'11,9% prevalgono gli effetti collaterali del farmaco utilizzato.



In particolare il 52% del campione riferisce uno o più **effetti collaterali** della terapia farmacologica, mentre il restante 48% non riferisce alcun effetto collaterale.

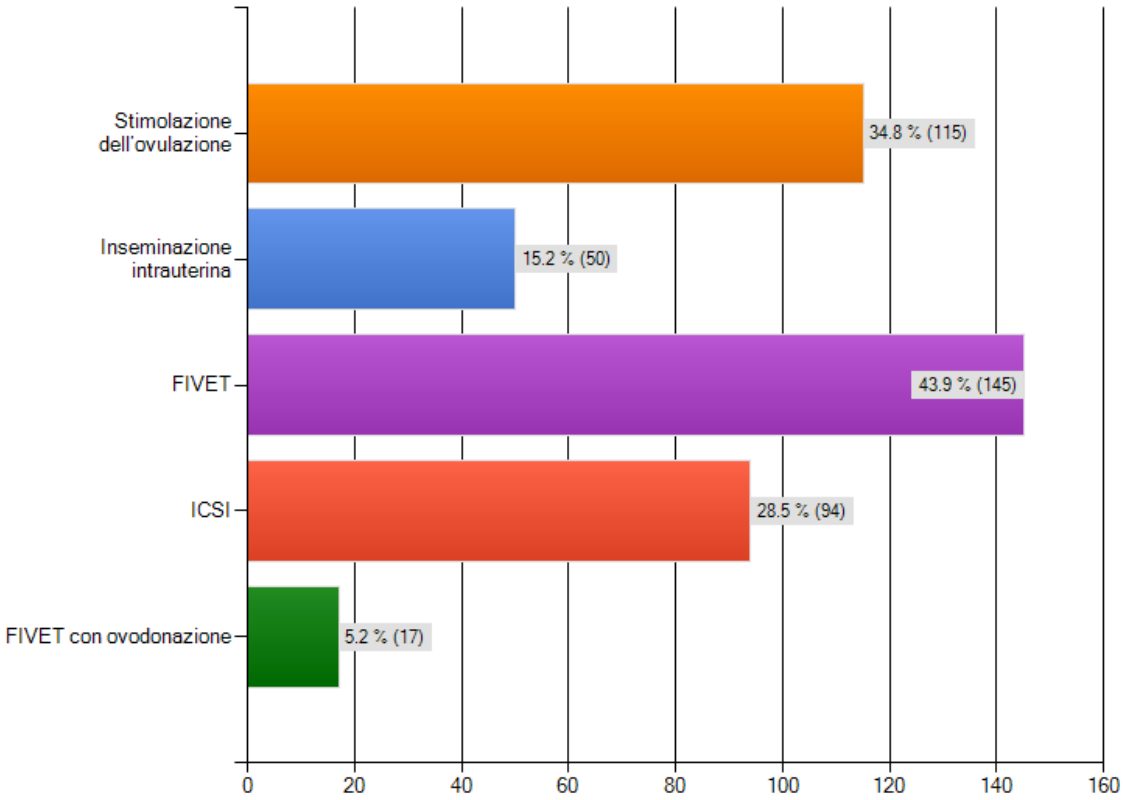
La fertilità

Riguardo alla **fertilità**, il 37,8% delle partecipanti riferisce di non aver ancora cercato la gravidanza, il 30,8% di soffrire di infertilità, il 27,1% riferisce una o più gravidanze pregresse, il 4,4% riporta una gravidanza in atto al momento.



Il 47% del campione (483 soggetti) riferisce una storia pregressa di **infertilità** (intesa come incapacità ad ottenere una gravidanza entro 12 mesi di rapporti liberi). Di questi, 330 (68%) ha ricorso ad una o più metodiche di **fecondazione assistita**, che nel 72,3% dei casi consisteva in una metodica di secondo livello (FIVET, ICSI) e in un ulteriore 5,2% al ricorso all'ovo o embriodonazione.

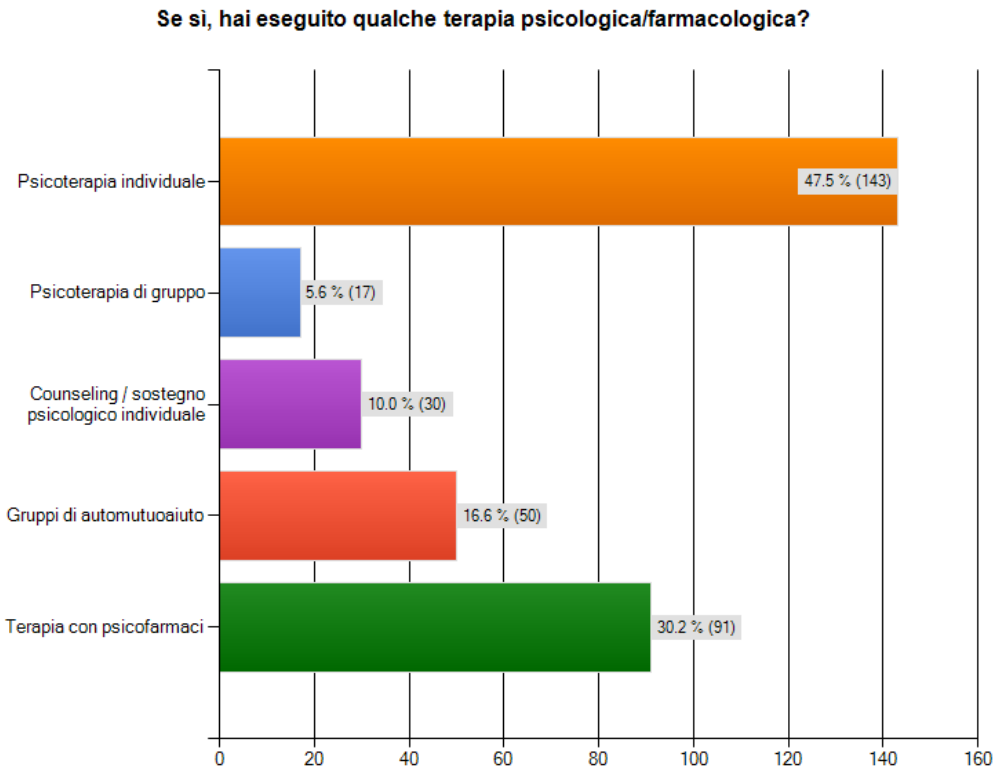
Se sì, hai fatto alcuni di questi trattamenti per l'infertilità?



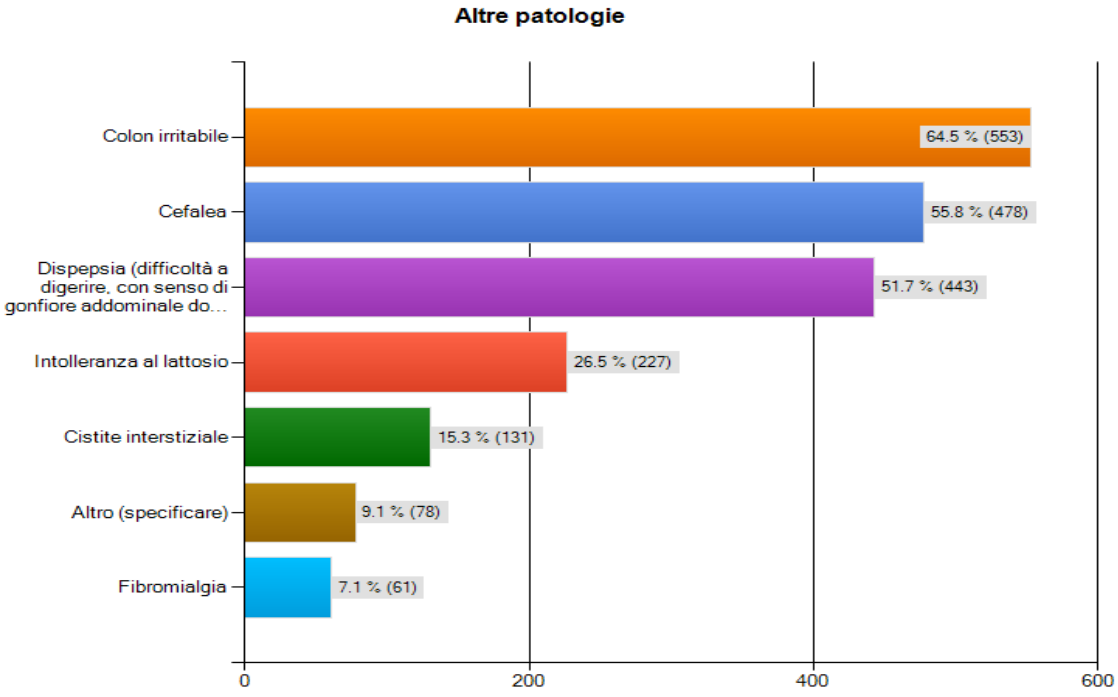
Le comorbidità

Riguardo alle **comorbidità** dell'endometriosi:

- il 16% dei soggetti (178/1101) riferisce la coesistenza di **patologie autoimmuni** (106 distiroidismo, 19 morbo celiaco, 1 lupus eritematoso sistemico, 27 artrite reumatoide, 10 sindrome di Sjogren, 1 sclerosi multipla, 4 psoriasi, 5 vitiligine, 5 morbo di Raynaud);
- il 2% la presenza di **autoanticorpi** (23/1101) (15 ANA, 2 anti-ovaio, 6 anti-fosfolipidi);
- il 4% (44/1101) **patologia neoplastica o preneoplastica** (9 melanoma, 10 nevo displastico, 6 carcinoma della mammella, 1 linfoma non Hodgkin, 3 tumori maligni del sistema urinario, 5 carcinoma tiroideo, 1 carcinoma della vulva, 2 tumori ovarici, 3 tumori uterini, 1 meningioma, 1 neurinoma, 2 osteoma osteoblastico);
- il 30% (332/1101) riporta una o più forme di **allergie** (188 rinite allergica, 92 asma, 26 allergie respiratorie, 95 orticaria, 30 allergie cutanee, 11 allergie alimentari, 8 allergie a farmaci);
- Il 66% (731/1101) riferisce una o più forme di **disagio psicologico**, quali ansia (68,4%, 500/731), depressione (41,5%, 304/731), sindrome da affaticamento cronico (62,1%, 454/731), disturbo del comportamento alimentare (21,9%, 160/731). Il 36,9% (270/731) di coloro che riferiscono un disagio psicologico ricorre ad un **supporto** di tipo psicoterapico, al counselling, a gruppi di automutuoaiuto oppure alla terapia farmacologica.

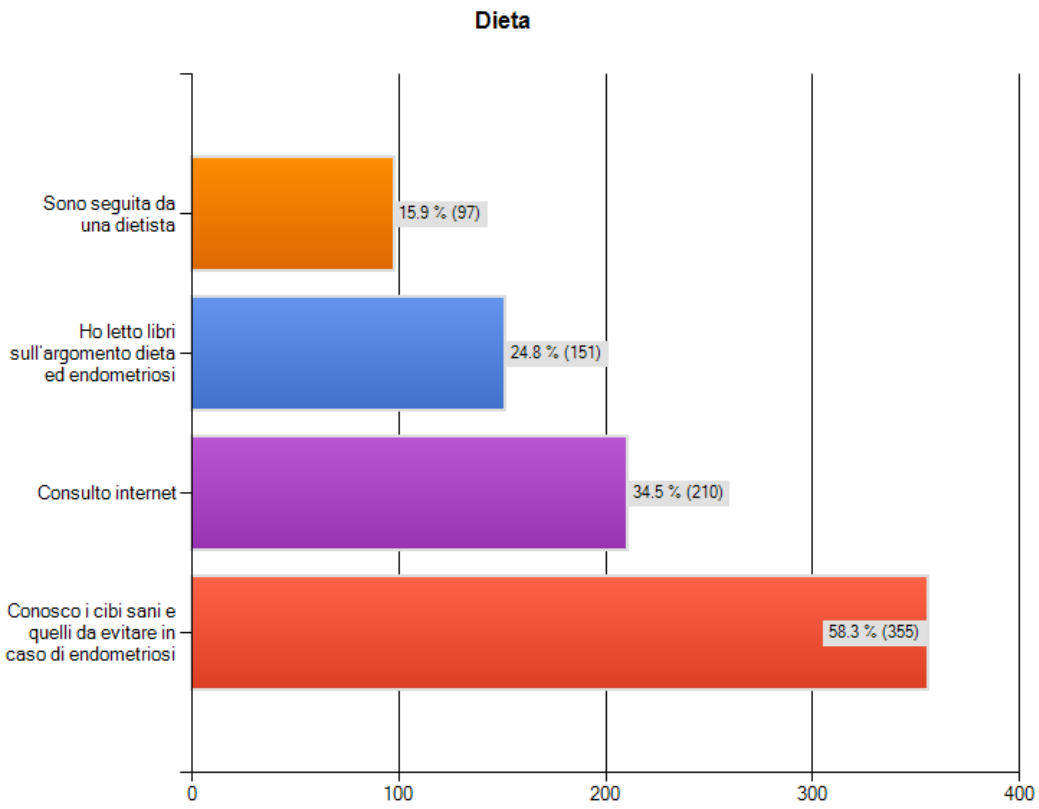


- il 76% (838/1101) riporta **altre patologie**, quali colon irritabile (64,5%), cefalea (55,8%), dispepsia (51,7%), intolleranza al lattosio (26,5%), cistite interstiziale (15,3%), fibromialgia (7,1%), altro (9,1%, comprende ernia iatale, reflusso gastroesofageo, gastrite, cistiti ricorrenti).



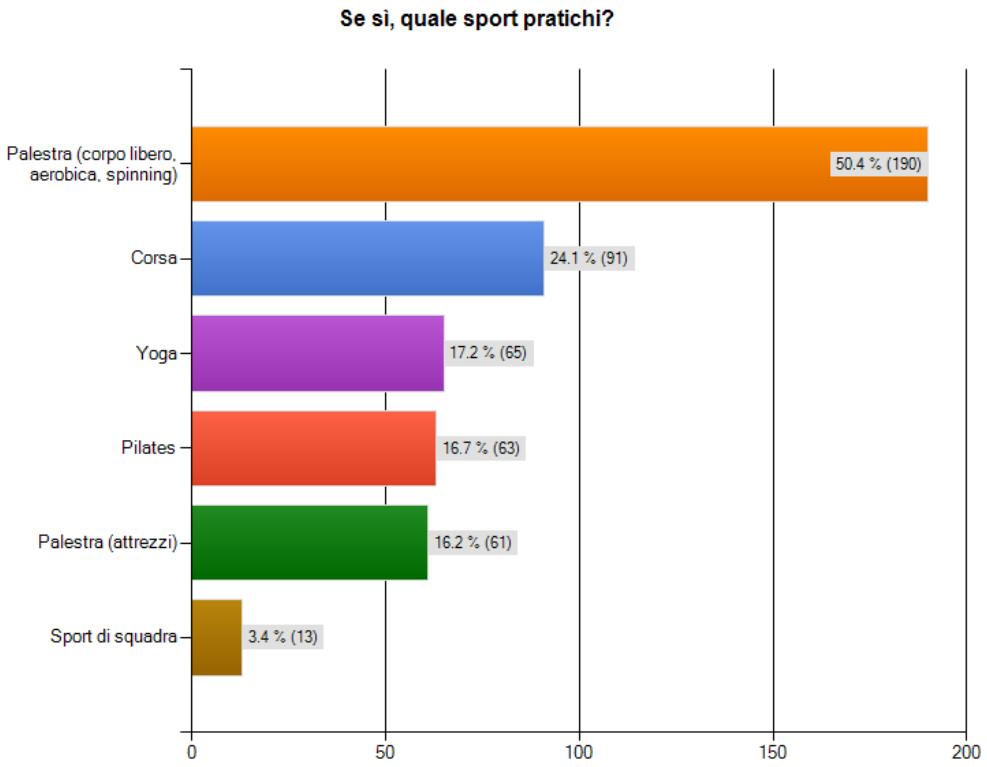
Stile di vita: abitudini alimentari ed attività sportiva

Riguardo alle **abitudini alimentari**, il 40% dei soggetti riferisce di seguire raccomandazioni dietologiche, che nel 77,2% dei casi sono state adottate dopo la diagnosi di endometriosi. Il 15,9% è seguita da una nutrizionista, il 24,8% ha letto dei libri sull'argomento dieta ed endometriosi, il 34,5% consulta internet, mentre il 58,3% riferisce di conoscere quali sono i cibi sani e quelli da evitare nel caso di endometriosi.

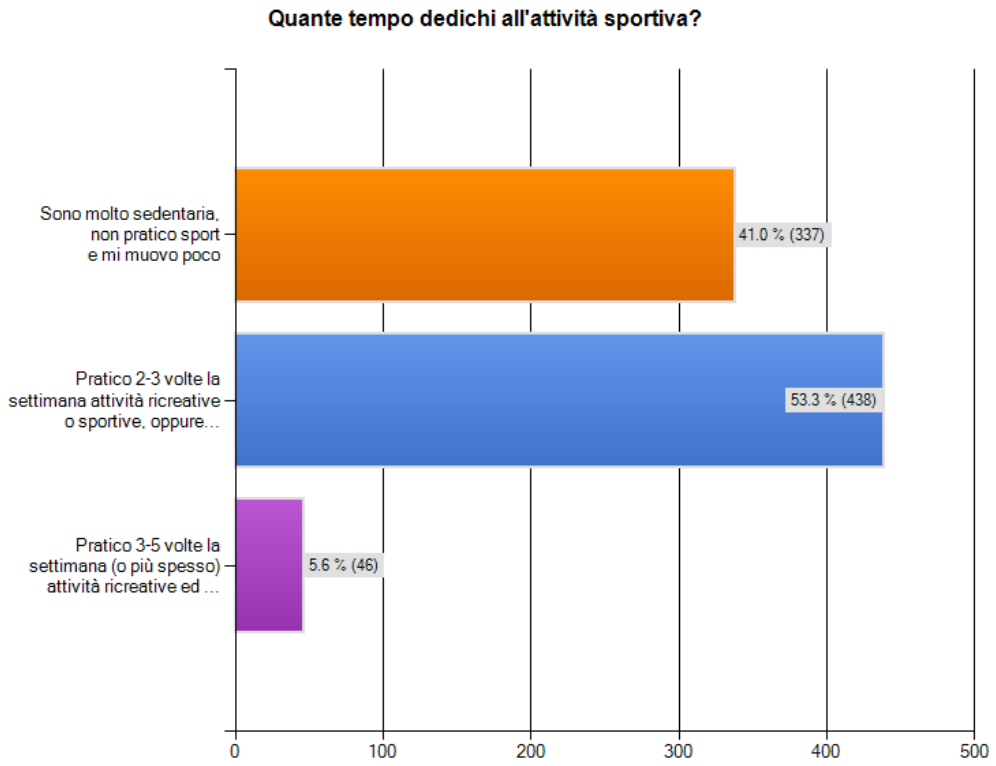


Il 52% dei soggetti riferisce una **dieta** ricca in carni bianche, il 36% mangia carni bianche e rosse in egual misura, il 7,9% è vegetariana, il 4% mangia molta carne rossa. Il 46,3% dei soggetti non mangia pesce o lo mangia molto raramente.

Il 40% dei soggetti pratica una regolare **attività sportiva**, che nel 50,4% dei casi è costituita dalle attività di palestra (corpo libero, aerobica, 16,4% usa gli attrezzi), nel 17,5% dei casi yoga, nel 17% pilates, nel 24% corsa, nel 3,3% sport di squadra.



Il 53,3% dei soggetti pratica attività sportiva 2-3 volte la settimana, oppure cammina molto, il 41% riferisce uno stile sedentario, il 5,6% dei casi riporta una attività fisica intensa (3-5 volte la settimana o più spesso).



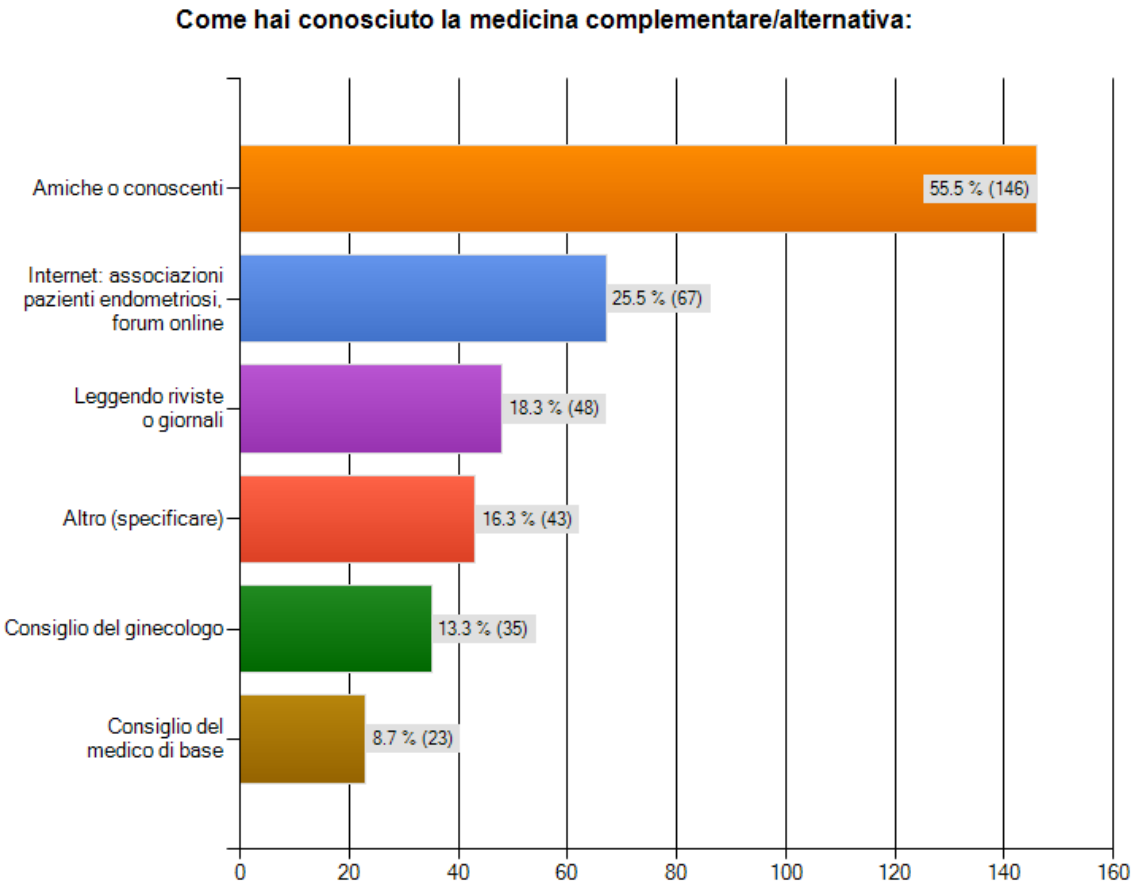
Tra coloro che praticano sport, il 26,4% ha iniziato dopo la diagnosi di endometriosi, mentre il restante 73,6% ha mantenuto il livello di attività precedentemente praticata. Il 36,6% dei casi ha tratto beneficio dall'attività sportiva relativamente ai sintomi dell'endometriosi.

Il ricorso alla medicina complementare ed alternativa (CAM)

Il 25,2% del campione (278/1101) riferisce di aver utilizzato i rimedi della **medicina complementare ed alternativa** negli ultimi 12 mesi. Il 46,3% dei soggetti conosceva ed utilizzava la CAM prima della diagnosi dell'endometriosi, il restante 53,7% ha avuto il primo approccio alla CAM dopo la diagnosi.

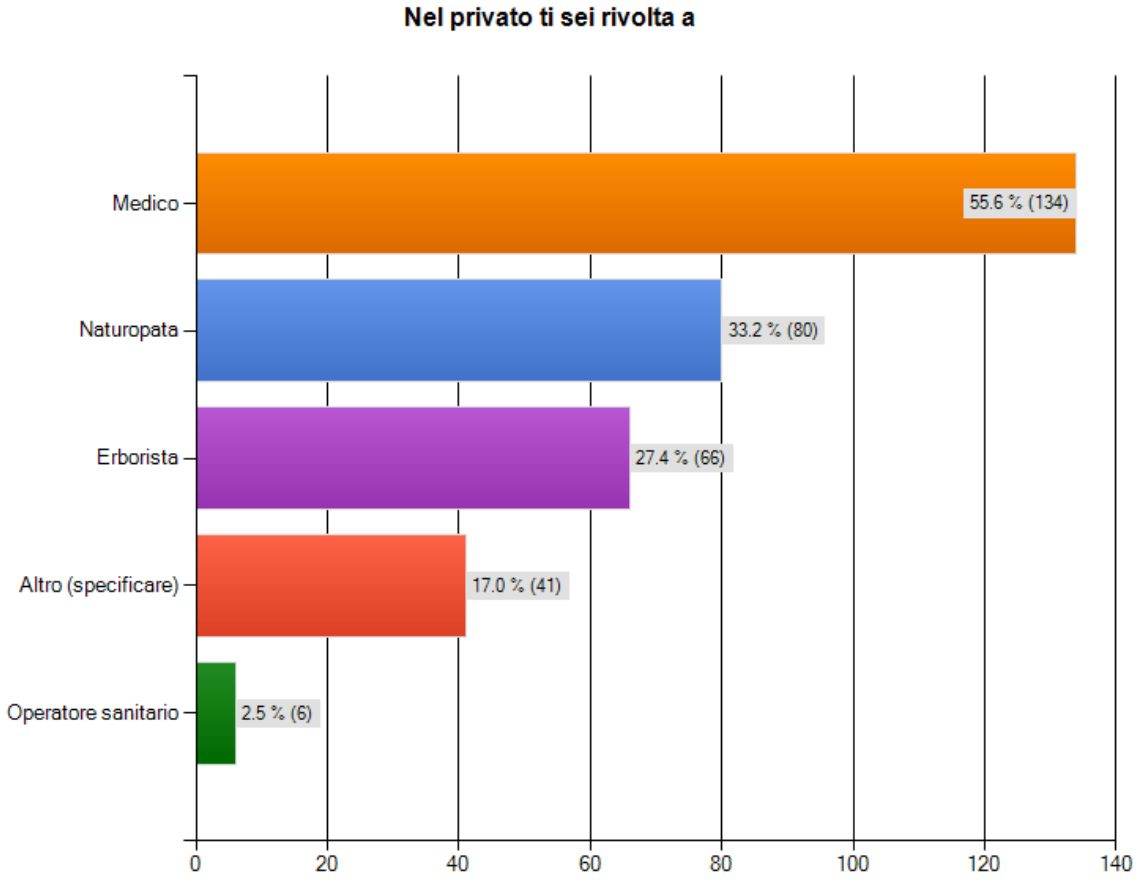
Il 27,3% dei soggetti riferisce di utilizzare la CAM **al posto delle cure convenzionali**, il restante 72,7% in associazione a queste.

Il 55,5% dei soggetti ha iniziato ad utilizzare la CAM **per consiglio di** amici o conoscenti, il 25,5% attraverso forum e siti online, il 18,3% leggendo sui giornali, il 13,3% su consiglio del ginecologo, l'8,7% su consiglio del medico di base, il 16,3% da altra fonte (corsi di formazione, consiglio di un familiare, erborista, psicologo, altro operatore del benessere).

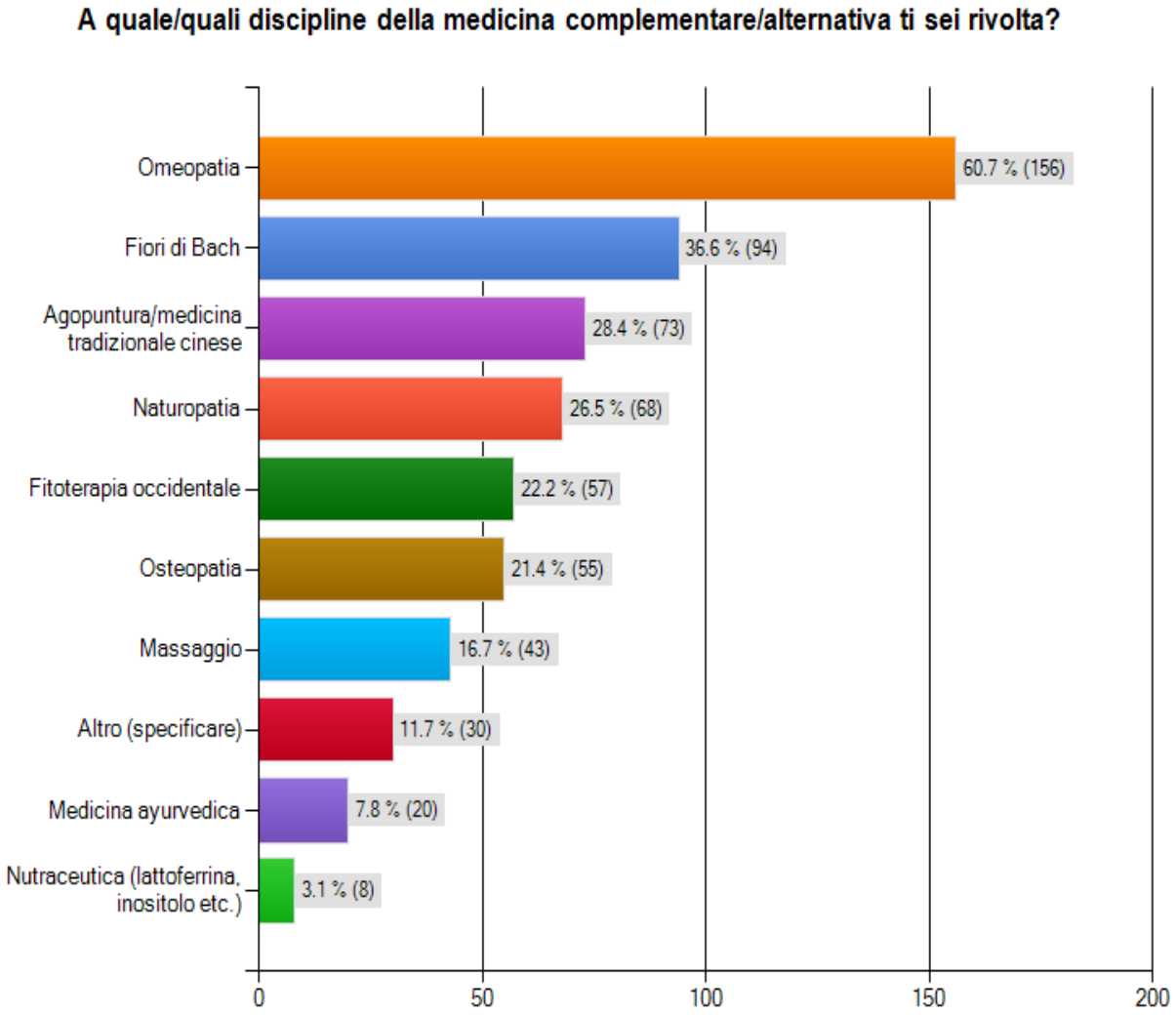


Il 97,5% delle pazienti si è rivolta ad **operatori privati** di CAM, il 6,3% si è rivolta ad una struttura pubblica.

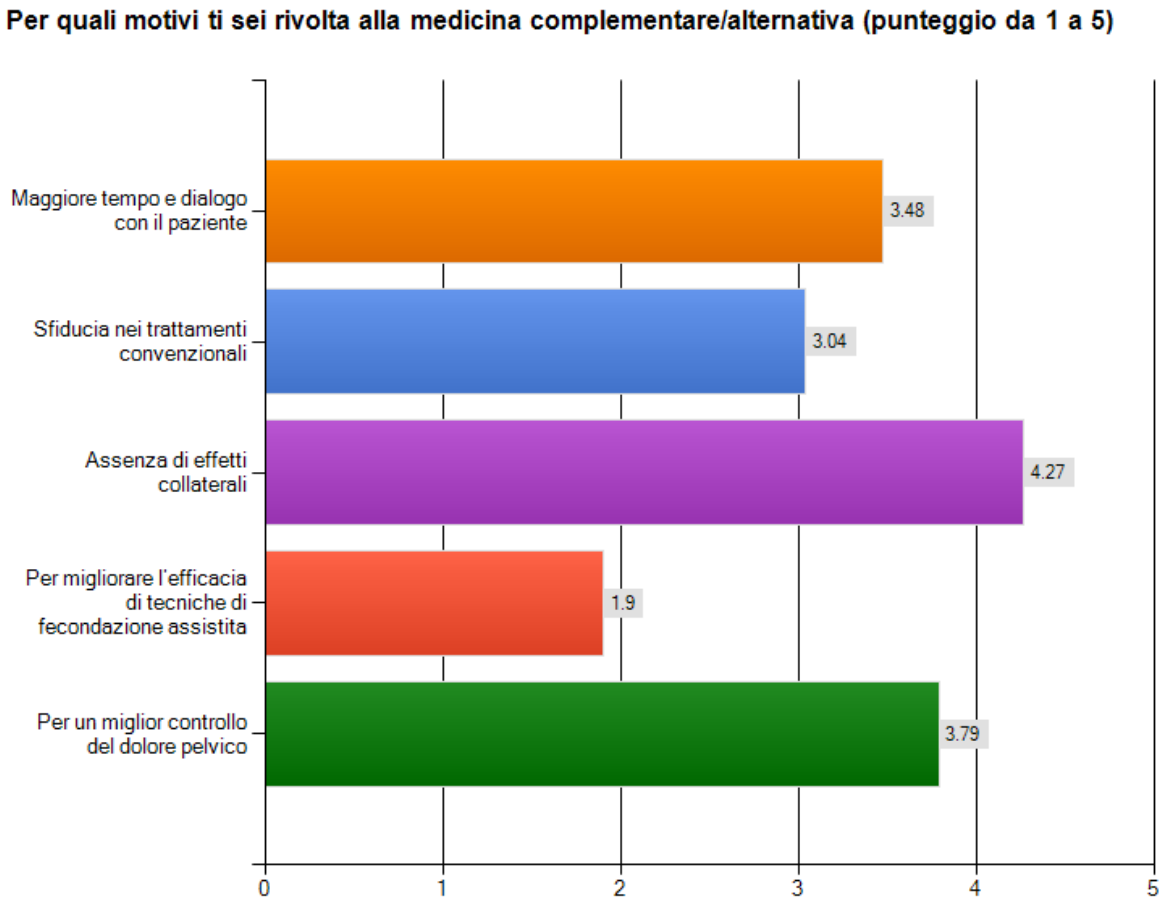
Nel 55,6% dei casi l'operatore era un medico, nel 33,2% un naturopata, nel 27,4% un erborista, nel 2,5% altro operatore sanitario, nel 17,0% altro (osteopata, massaggiatore, iridologo, farmacista, autocura).



Per quanto riguarda **le pratiche maggiormente utilizzate**, il 61,3% dei soggetti ricorre all'omeopatia, il 36,8% ai fiori di Bach, il 28,9% all'agopuntura e medicina tradizionale cinese, il 22,1% alla fitoterapia occidentale, il 21,3% all'osteopatia, il 17% al massaggio, il 7,9% alla medicina ayurvedica, il 26,5% alla naturopatia, il 3,2% ad alimenti nutraceutici.

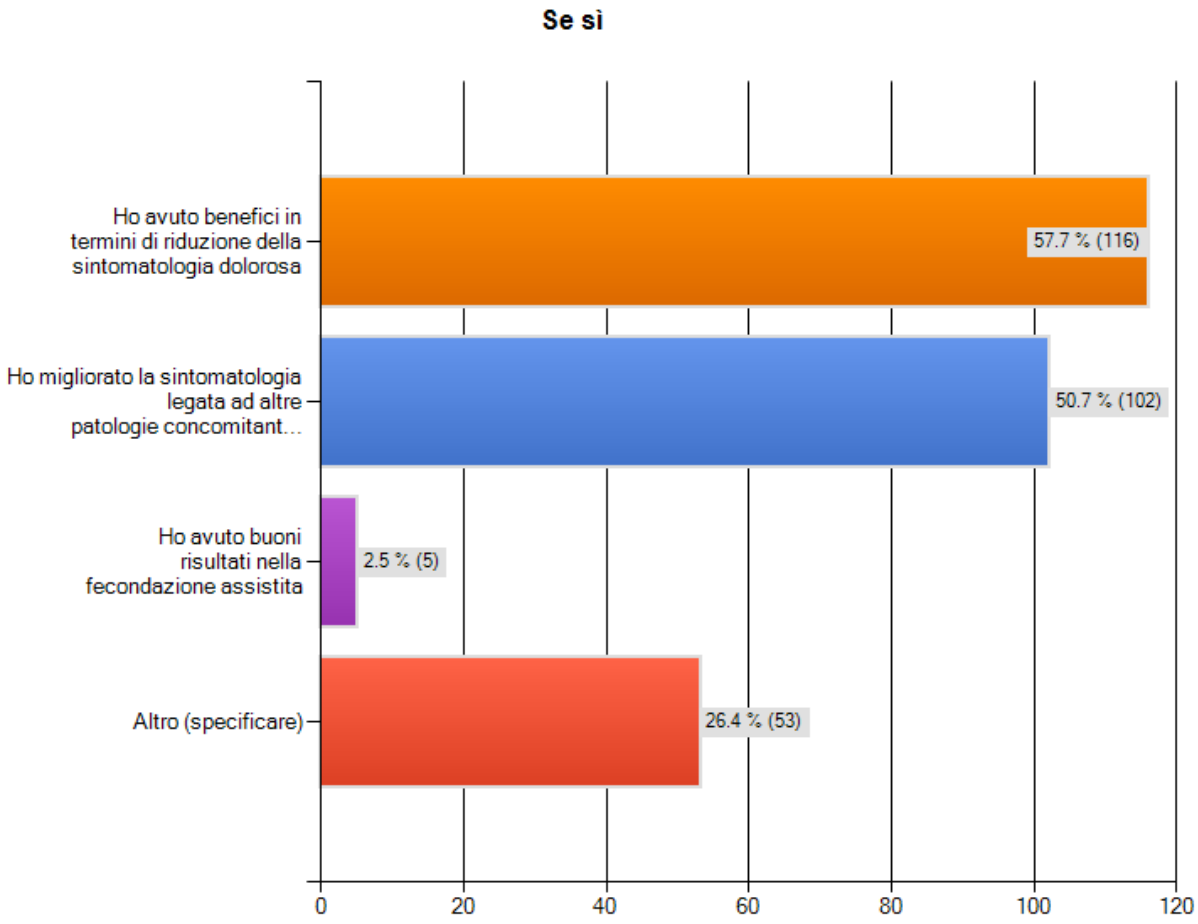


I motivi per cui ci si rivolge alla CAM risultano in primo luogo l'assenza di effetti collaterali (punteggio medio 4,27 in una scala da 1 a 5), il controllo del dolore pelvico (media 3,79), il maggiore tempo e dialogo con il paziente (media 3,48), la sfiducia nella medicina ufficiale (media 3,04), ed infine il miglioramento dell'efficacia delle tecniche di fecondazione assistita (media 1,9).

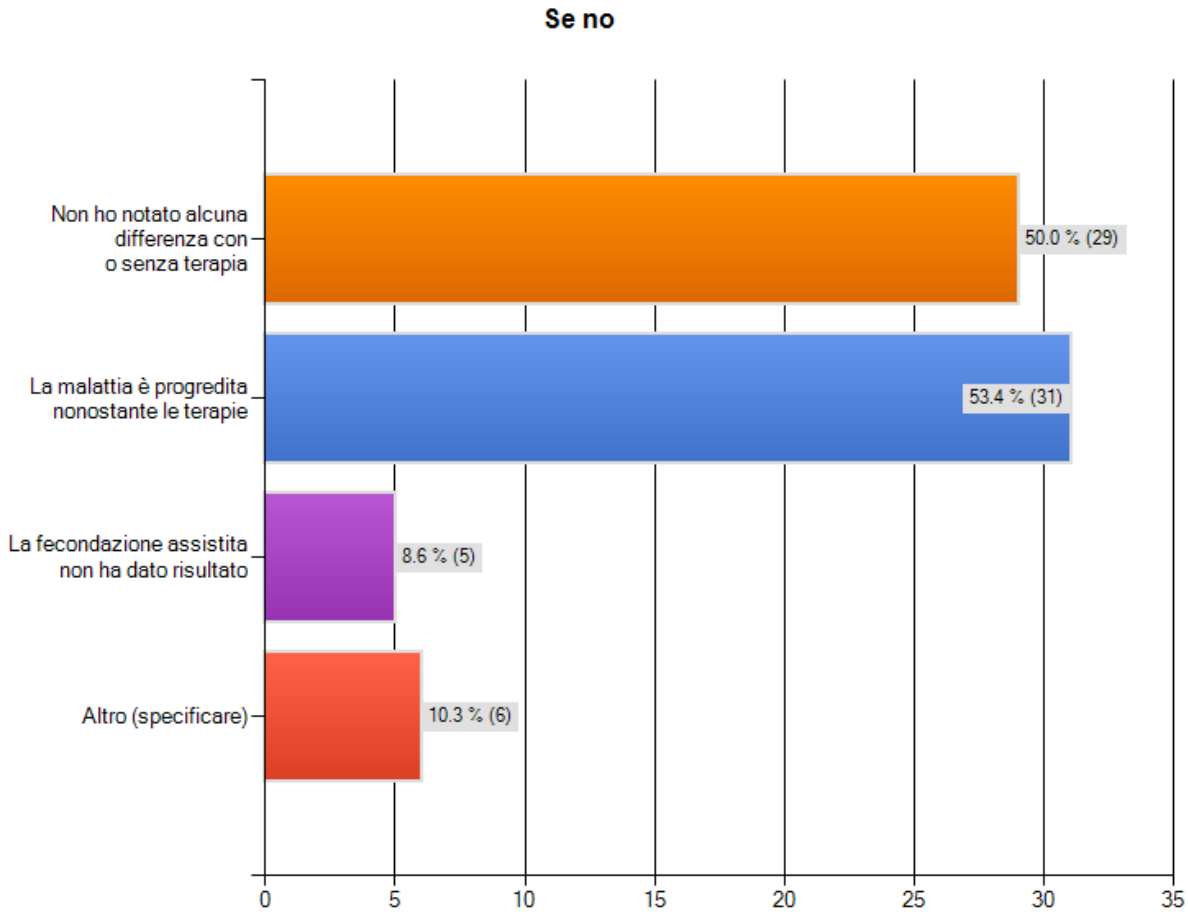


L’82,5% dei soggetti riferisce di aver tratto beneficio dall’utilizzo della CAM.

Tra coloro che **hanno avuto un beneficio (n=200)**, il 57,7% riferisce riduzione della sintomatologia dolorosa, il 50,7% il miglioramento delle patologie associate all’endometriosi, il 2,5% dei casi (n=5) riferisce un buon esito della fecondazione assistita.



Tra coloro che **non riportano alcun beneficio (n=40)**, il 50% riporta nessun effetto documentato, il 53,4% una progressione della malattia nonostante le terapie, 8,6% (N=5 casi) nessun beneficio sulla fecondazione assistita.



Tra i 40 casi che non hanno riportato alcun beneficio, 11 utilizzavano l'agopuntura, 6 la fitoterapia occidentale, 23 l'omeopatia, 12 i fiori di Bach, 6 la naturopatia.

Discussione

L'endometriosi è una patologia con elevata prevalenza, che colpisce donne in età fertile, con conseguenze potenzialmente **invalidanti**, sia in termini di capacità riproduttiva che lavorativa, ed è stata riconosciuta in questo senso dall'INPS, secondo una delibera del luglio 2012. L'invalidità può essere legata alla patologia di per sé, ma anche alla possibile associazione con altre condizioni, in particolare le malattie autoimmuni (artrite, malattie infiammatorie croniche intestinali), ma anche forme neoplastiche o preneoplastiche. Inoltre esistono costi sociali e sanitari associati alla malattia, in termini di ore di lavoro perse, spese mediche, e spese per il supporto della famiglia (ad esempio colf e baby sitter) (Simoens et al. 2012, Simoens et al. 2011).

I nostri dati confermano che le pazienti ricevono risposte parziali ai loro problemi (dolore, infertilità) dalla **medicina convenzionale**: l'87,7% del campione esaminato riferisce almeno un pregresso intervento chirurgico, che nella maggioranza dei casi (78,8%) è una videolaparoscopia conservativa, mentre nel 14,5% dei casi è demolitivo, con asportazione di utero e/o ovaie e nel 22,9% dei casi associa la resezione vescicale e/o intestinale. *Dopo l'intervento chirurgico solo il 30% riferisce una completa scomparsa della sintomatologia, la quota restante lamenta la recidiva del dolore o la progressione di malattia.*

La terapia farmacologica consiste principalmente nella somministrazione di pillola estroprogestinica (assunta dal 36% delle pazienti), e nel 27,5% dei soggetti viene seguita a lungo termine, per più di 5 anni. *Il 69,6% dei casi riferisce un beneficio dalla terapia farmacologica, ma nel 52% dei casi lamenta uno o più effetti collaterali.*

Il 47% del campione riferisce una **storia pregressa di infertilità.** Di questi il 68% ha ricorso alla fecondazione assistita, che nel 72,3% dei casi consisteva in una metodica di secondo livello (FIVET, ICSI) e nel 5,2% dei casi nella ovo o embriodonazione, una pratica disponibile solo presso centri esteri, in quanto proibita in Italia dalla legge 40 del 2004.

I nostri dati confermano la presenza di **comorbidità in elevata percentuale dei casi**: 16% di malattie autoimmuni, 4% di patologia neoplastica o preneoplastica (soprattutto melanoma e tumore della mammella), 30% di

patologia allergica, 76% di altre patologie, quali cefalea, disturbi gastrointestinali ed urinari. Un dato saliente è che mentre il 66% di tali pazienti riferiscono una o più forme di disagio psicologico (quali ansia, depressione, sindrome da affaticamento cronico), solo il 36,9% di questi soggetti ricorrono ad un supporto psicologico individuale o di gruppo.

Il 40% del campione esaminato riferisce di seguire **raccomandazioni dietologiche** specifiche per l'endometriosi, che solo nel 15,9% dei casi sono il consiglio di uno specialista, ma che nel 60% dei casi deriva dalla lettura di libri e dalla consultazione di internet.

Il 40% dei soggetti pratica **attività sportiva**, che nel 50% dei casi è costituita dalle attività disponibili in palestra, solo il 17,5% dei casi segue corsi di yoga, una ginnastica orientale meditativa che presenta alcune evidenze scientifiche preliminari relative al controllo del dolore mestruale (Rakhshaee 2011). Tra coloro che praticano sport, il 36,6% dei casi riferisce un beneficio in termini di riduzione dei sintomi dell'endometriosi.

Il 25,2% dei partecipanti all'indagine riferisce di aver utilizzato la CAM negli ultimi 12 mesi, e di questi il 53,7% ha iniziato ad usare la CAM dopo la diagnosi di endometriosi. L'indagine ISTAT su oltre 100,000 soggetti riporta l'uso della CAM da parte di circa il 15% della popolazione italiana (Barbadoro et al. 2011). Quindi questo dato indica che i soggetti con endometriosi sono particolarmente interessati alle pratiche alternative, seppure con un possibile bias di selezione, per cui è più probabile che risponda ad un questionario sulla CAM chi è già sensibile a questo argomento. Tuttavia, vista l'elevata partecipazione anche di soggetti che non utilizzano la CAM ci sembra probabile che questo sia un dato reale, da confermare comunque su campioni di dimensioni più grandi.

La maggior parte di chi utilizza la CAM ha *iniziato su consiglio di amici e conoscenti*, o tramite internet o giornali. Solo il 13,2% viene informato dal ginecologo relativamente all'esistenza e ai benefici della CAM, e ancora meno (8,6%) dal medico di base. Chi utilizza la CAM si rivolge nella grande maggioranza dei casi ai privati, infatti solo recentemente la CAM è entrata a far parte di alcune strutture pubbliche. L'operatore a cui ci si rivolge nella metà dei casi (55,6%) è il medico, nel 33,2% dei casi il naturopata, nel 27,4% l'erborista, per la quota restante altri operatori sanitari e del benessere.

Le pratiche maggiormente conosciute ed utilizzate sono rappresentate da *omeopatia (61,3%), e fiori di Bach (36,8%), che sono purtroppo quelle che hanno meno evidenze scientifiche di utilizzo nell'endometriosi.* Al momento attuale, non esiste alcun lavoro di letteratura disponibile al riguardo. Diversamente, altre pratiche, che hanno maggiori evidenze a disposizione, come discusso nel capitolo introduttivo, sono meno diffuse rispetto alle precedenti (agopuntura 28,9%, fitoterapia occidentale 22,1%). Questa distinzione è particolarmente importante, se si considera che il 27,3% di chi usa la CAM per l'endometriosi lo fa come *alternativa alle cure convenzionali*, rinunciando alla terapia farmacologica, che pure nei suoi limiti legati agli effetti collaterali, è in grado di tenere sotto controllo la progressione di malattia.

Il motivo principale per cui ci si rivolge alla CAM è l'assenza di effetti collaterali, quindi la percezione di sicurezza, il secondo è il controllo del dolore pelvico. Si colloca al terzo posto il tempo dedicato al paziente dalla medicina cosiddetta olistica. Ricordiamo, infatti, che molte di queste pazienti (66% nella nostra indagine, oltre l'80% in altre casistiche – Sepulcri et al. 2009-) presentano sintomi di tipo psicologico, che possono sfociare nella patologia, e che solo in un terzo dei casi si ricorre ad un supporto adeguato. Il tempo dedicato dal medico diventa quindi un momento importante di ascolto di un disagio, non sempre compreso da chi circonda le pazienti. Meno significativi ai fini della scelta della CAM risultano la sfiducia nella medicina convenzionale o il ricorso alle metodiche di fecondazione assistita. In realtà, come discusso nel capitolo introduttivo, le evidenze scientifiche a disposizione ci direbbero che sono proprio le pazienti infertili le prime a poter beneficiare di tali pratiche, ed in diversi centri privati per la fertilità si inizia ad associare la terapia con agopuntura nelle varie fasi del percorso di procreazione assistita.

Tra chi utilizza le CAM l'82,5% dei soggetti riferisce di averne tratto beneficio, in modo particolare relativamente al controllo del dolore pelvico e delle patologie associate. Tra coloro che non riportano benefici, ci sia lamenta di una progressione di malattia nonostante le terapie ed una assenza di effetti percepiti. Il 70% (28/40) dei casi di mancata riposta alla CAM utilizzavano le metodiche con minor supporto scientifico, quali omeopatia, fiori di Bach e/o naturopatia.

Conclusioni

I nostri dati indicano un **elevato ricorso delle pazienti affette da endometriosi** alla CAM, che viene conosciuta soprattutto attraverso internet e **passaparola** tra amici, più raramente viene consigliata dal personale medico, con la conseguenza di portare all'utilizzo di pratiche, che presentano un basso livello di evidenza scientifica. Ciò comporta dei **rischi, legati alla mancata cura**, in coloro che utilizzano la CAM come alternativa alla medicina convenzionale.

E' quindi indispensabile poter integrare una **formazione sulla CAM**, secondo i principi dell'evidence-based medicine, nel curriculum non solo del medico, ma anche di altri operatori sanitari e del benessere. Solo recentemente, infatti, la CAM è diventata oggetto di studio universitario e di master post-laurea, e questo rappresenta la condizione essenziale per un utilizzo corretto delle pratiche alternative.

E' auspicabile che la CAM si possa **integrare nel sistema sanitario pubblico**, in modo da poter garantire la libertà di cura, analogamente a quanto avviene in altri paesi europei ed esteri.