

SUPSI

Scuola universitaria professionale della Svizzera italiana
Dipartimento Economia Aziendale, Sanità e Sociale

Corso di Laurea in Cure infermieristiche

Lavoro di Tesi
(*Bachelor Thesis*)
di
Evelyne Caterina

Il ruolo infermieristico nell'assistenza e presa a carico di giovani donne affette da endometriosi, sulla base della loro esperienza di malattia: una revisione sistematica della letteratura

Direttrice di Tesi:
Elisa Dolci

Anno accademico: 2022/2023
Luogo e data: Manno, 6 agosto 2023

SUPSI

Scuola universitaria professionale della Svizzera italiana
Dipartimento Economia Aziendale, Sanità e Sociale

Corso di Laurea in Cure infermieristiche

Lavoro di Tesi
(*Bachelor Thesis*)
di
Evelyne Caterina

Il ruolo infermieristico nell'assistenza e presa a carico di giovani donne affette da endometriosi, sulla base della loro esperienza di malattia: una revisione sistematica della letteratura

Direttrice di Tesi:
Elisa Dolci

Anno accademico: 2022/2023
Luogo e data: Manno, 6 agosto 2023

“L'autore è l'unico responsabile dei contenuti del lavoro di tesi”

“Non possiamo cambiare il passato, ma forse possiamo provare a costruire un futuro diverso per chi, ancora oggi, si danna in un dolore senza nome e senza legittimazione.” (Giorgia Soleri, 28 Marzo 2022, Giornata Mondiale dell’Endometriosi)

Abstract

Background

Secondo quanto esposto dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), il 10% delle donne e delle ragazze in età fertile a livello globale, corrispondente a circa 190 milioni di individui, è affetto da endometriosi (World Health Organization, 2023), una patologia caratterizzata dalla presenza di epitelio simil-endometriale e/o stroma al di fuori dell'endometrio e del miometrio, tipicamente con un processo infiammatorio associato" (Tomassetti et al., 2021).

La diagnosi di endometriosi è particolarmente difficoltosa per numerosi aspetti come l'aspecificità della sintomatologia clinica e la mancanza di consapevolezza oltre la paura di stigmatizzazione (Zondervan et al., 2020).

L'endometriosi incide in maniera significativa sulla qualità di vita delle pazienti e sulla loro salute complessiva, pertanto è imperativo fornire un'assistenza ottimale alle donne colpite al fine di riconoscere e soddisfare le loro necessità terapeutiche.

Scopo

Lo scopo della presente revisione è indagare le esperienze di malattia delle donne affette da endometriosi, mettendo in evidenza in un secondo momento l'importanza del ruolo infermieristico nella presa a carico assistenziale.

Metodologia

È stata eseguita una revisione sistematica della letteratura ricercando articoli con data di pubblicazione compresa tra il 2020 e il 2023, di diverso tipo, che comprendessero donne affette da endometriosi, sulle banche dati di *Medline* (PubMed), *Cinhal* (EBSCO) e *Cochrane Library*.

Risultati

I quattro studi selezionati hanno concordato sulla conclusione che la gestione e l'assistenza nei confronti della patologia endometriosica non vengono adeguatamente affrontate da diversi professionisti sanitari. Emerge la fondamentale necessità di adottare un approccio multidisciplinare nella gestione della malattia, implementando interventi di cura mirati per l'assistenza alle donne con diagnosi di endometriosi.

Conclusione

La presente revisione ha confermato l'importanza di una presa a carico multidisciplinare nell'assistere le donne affette da endometriosi con l'obiettivo di migliorarne la convivenza e la qualità di vita.

Parole chiave: *Endometriosis, Impact On Lives, Advance Practice Nurse, Experience, Systematic Review*

Indice

| | |
|--|-----------|
| 1. Introduzione | 1 |
| 1.1 Domanda di ricerca | 1 |
| 1.2 Motivazioni personali..... | 2 |
| 2. Quadro teorico di riferimento | 4 |
| 2.1 Definizione | 4 |
| 2.2 Epidemiologia..... | 4 |
| 2.3 Fisiopatologia e fattori di rischio..... | 4 |
| 2.4 Segni e sintomi | 5 |
| 2.5 Diagnosi e classificazione | 6 |
| 2.6 Terapia e trattamenti | 7 |
| 2.7 Decorso e prognosi | 8 |
| 2.8 Complicanze | 9 |
| 2.9 Ripercussioni sulla vita sociale, sessuale e a livello psicologico | 9 |
| 2.10 Servizi di presa a carico dell'endometriosi offerti sul territorio ticinese | 10 |
| 2.10.1 Centro di Endometriosi dell'Ente Ospedaliero Cantonale | 10 |
| 2.10.2 Gruppo di auto-aiuto Endometriosi Ticino..... | 11 |
| 3. Ruolo infermieristico..... | 12 |
| 3.1 Consulenza e presa a carico | 14 |
| 4. Metodo..... | 15 |
| 4.1 Metodologia di ricerca | 15 |
| 4.1.1 Processo di ricerca | 16 |
| 4.2 Domanda di ricerca e PICO..... | 17 |
| 4.3 Selezione degli studi..... | 17 |
| 4.3.1 Stringhe di ricerca | 17 |
| 4.3.2 Criteri di inclusione/ esclusione | 18 |
| 4.3.3 Processo di inclusione/ esclusione..... | 18 |
| 5. Risultati..... | 19 |
| 5.1 Tabelle riassuntive | 20 |
| 5.2 Sintesi narrativa degli studi inclusi..... | 27 |
| 6. Discussione | 30 |
| 6.1 Sintesi delle evidenze..... | 30 |
| 6.2 Limiti..... | 32 |
| 7. Conclusioni | 34 |
| 8. Autoriflessione..... | 35 |
| 9. Acronimi / Abbreviazioni..... | 36 |
| 10. Ringraziamenti..... | 37 |
| 11. Bibliografia | 38 |
| 12. Allegati | 46 |

1. Introduzione

Secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), il 10% ovvero circa 190 milioni di donne e ragazze in età fertile nel Mondo è affetta da endometriosi (World Health Organization, 2023).

L'endometriosi è una patologia ginecologica cronica, infiammatoria molto debilitante con un'elevata incidenza e gravi complicazioni a livello della fertilità e della salute riproduttiva (Czyzyk et al., 2017).

L'endometriosi presenta istologicamente delle ghiandole endometriali e stroma fuori dalla cavità uterina e quindi all'interno del peritoneo. Gli organi "bersaglio" principali colpiti da questi focolai sono utero, tube di Falloppio, ovaie, colon sigmoideo, appendice, pericardio, cervello (Altman & Wolczyk, 2010).

I principali segni e sintomi che caratterizzano l'endometriosi sono la dismenorrea che risulta resistente a trattamenti antalgici, dispareunia, dischezia e sintomi d'infertilità. Spesso questi sintomi vengono sottovalutati e le conseguenze che causa questa malattia compromette seriamente la qualità di vita delle donne che ne sono affette implicando una ridotta produttività che potrebbe causare problematiche serie a livello psichico come una depressione ed un isolamento sociale (Della Corte et al., 2020).

La diagnosi per identificare o meno la patologia dell'endometriosi è molto ritardata nel tempo nella maggior parte delle donne, si stima che arrivi fino ad 8-12 anni (Kiesel & Sourouni, 2019).

L'impatto che ha questa patologia sulla vita delle donne è molto debilitante, infatti, l'endometriosi colpisce sia a livello fisico, psicologico sia socialmente per la mancanza di riconoscimento da parte della società; ciò comporta che il dolore provato dalle donne venga trascurato, nascosto e normalizzato (Nielsen et al., 2023).

Questo implica un'accettazione e un riadattamento del proprio stile di vita, della propria sessualità e del rapporto che si ha con il partner o altre relazioni sociali.

In tal senso, il ruolo infermieristico, riveste una parte fondamentale nell'assistenza alle donne, in quanto attraverso degli interventi specifici può coordinare la presa a carico globale valutando i bisogni personali di ogni donna, considerando la sfera fisica, privata, psicologica ed economica.

L'argomento di ricerca della presente tesi di *Bachelor* è comprendere come, la presa a carico di tipo infermieristico, può giovare alle pazienti affette da endometriosi, sulla base delle loro esperienze. La ricerca effettuata consiste in una revisione sistematica della letteratura nella quale sono stati selezionati quattro articoli che indagavano il vissuto di donne affette da endometriosi. Sulla base di essi si è potuto notare come una presa a carico globale, integrando varie figure sanitarie professionali, può apportare benefici sulla qualità di vita e sulla convivenza con la malattia delle donne che ne sono affette.

1.1 Domanda di ricerca

Obiettivi della tesi sono, in primis, far comprendere ed esplicitare la patologia endometriosi, spesso sconosciuta e stigmatizzata, sottolineando l'importanza di non sottovalutare la sintomatologia e l'impatto che questa può avere sulla vita delle donne che ne sono affette.

A tal proposito l'autrice della tesi intende condurre una revisione di letteratura con la seguente domanda di ricerca: *Quali sono le esperienze delle donne affette da endometriosi e qual è l'impatto della malattia sulla loro vita?*

In secondo luogo, si vuole far emergere l'importanza della presa a carico infermieristica, implementando nel piano di cura le competenze di ruolo di esperta, ruolo di comunicatrice e ruolo di promotrice della salute per assistere e supportare le donne che stanno convivendo con questa patologia debilitante e che molteplici volte provano un senso di incomprendimento e sottovalutazione da parte di altre persone e professionisti della salute.

Infine, attraverso questo lavoro di tesi, intendo migliorare le mie competenze personali in merito alla ricerca scientifica oltre ad acquisire una maggior comprensione del mio futuro ruolo professionale nell'ambito dell'endometriosi.

1.2 Motivazioni personali

Premetto che mi sono sempre detta che, per il mio lavoro di *Bachelor*, mi sarebbe piaciuto esplorare una tematica poco conosciuta che potesse essere d'ispirazione per alcuni professionisti al fine di promuovere il cambiamento verso una migliore visione di presa a carico.

La scelta di svolgere il lavoro di tesi sul tema dell'endometriosi è maturata da un interesse personale, nato durante il secondo anno di università, grazie alla partecipazione alle lezioni del modulo "*Percorso nascita ed assistenza alla donna*", dove sono state trattate alcune patologie ginecologiche, tra le quali l'endometriosi.

È stato un tema che mi ha subito incuriosito e suscitato un grande interesse in quanto ero inconsapevole di questa patologia. Sentendone parlare mi sono resa conto che comporta gravi ripercussioni negative sulla vita sociale e lavorativa delle donne che ne sono affette. Informandomi personalmente sull'argomento, ho constatato come all'interno della nostra società vi sia tanta disinformazione in merito a codesta patologia: infatti ho notato come alcune donne affette da questa malattia ancora poco conosciuta stiano cercando di far comprendere e sensibilizzare le persone sulla tematica inerente la patologia endometriosica attraverso campagne di attivismo e informazione sui social media, parlando di temi di attualità come il ritardo diagnostico, il dolore senza voce, le ripercussioni psicologiche ed i costi ingenti che sono costrette a sopperire. Tutti questi dati mi hanno sorpresa al punto di decidere di voler trattare questa tematica, oltre ad accrescere una mia conoscenza personale, per farmi portavoce delle problematiche che ruotano attorno alla gestione di questa patologia non ancora abbastanza considerata.

Da lì è maturata la riflessione che, nella pratica clinica di tutti professionisti sanitari inclusi gli infermieri, sarebbe opportuno avere una conoscenza di base dell'endometriosi, per assistere al meglio le donne che ne sono affette: verosimilmente si tratta di un'assistenza specialistica in ambito ginecologico, ma non si può escludere la presa a carico di pazienti al di fuori dell'ambito specialistico, siccome è capitato che venisse diagnosticata questa patologia in seguito ad altre problematiche di salute (es. appendicectomia) e quindi potrebbe comprendere anche altri reparti di medicina generale o chirurgia.

Proprio per queste ragioni rimane un tema di assoluta attualità ed è importante fornire informazioni adeguate e parlarne con altre persone per confrontarsi e creare una rete di sostegno per le donne affette da endometriosi. Con questo lavoro di tesi focalizzato sull'endometriosi, mi piacerebbe riuscire a comprendere e fare miei alcuni aspetti dell'assistenza alle giovani donne affette da endometriosi. In particolare, come ottimizzare le cure in questo contesto ed assisterle al meglio basandomi sulle responsabilità e competenze degli infermieri: promuovere la salute, prevenire la malattia, ristabilire la salute ed alleviare la sofferenza individuando non solamente delle problematiche di tipo organico ma anche problemi che riguardano la sfera emotiva,

famigliare, lavorativa per poter garantire una presa a carico globale promuovendo il benessere generale della persona. ([1]) *codice deontologico degli infermieri del Consiglio Internazionale Infermieri [ICN], 2012)*

L'outcome che vorrei raggiungere attraverso il mio lavoro di *Bachelor* è poter dimostrare che attuando nella pratica clinica degli interventi infermieristici assistenziali ottimali e centralizzati sulla donna, si può migliorare la convivenza con l'endometriosi.

2. Quadro teorico di riferimento

2.1 Definizione

In una review del 2021 sono state raccolte da un gruppo di esperti internazionali le attuali principali definizioni di endometriosi presenti in letteratura, concordando in una terminologia standardizzata universale:

“L’endometriosi è una patologia caratterizzata dalla presenza di epitelio simil-endometriale e/o stroma al di fuori dell’endometrio e del miometrio, tipicamente con un processo infiammatorio associato” (Tomassetti et al., 2021).

2.2 Epidemiologia

L’endometriosi colpisce circa il 10% delle donne in età riproduttiva, raggiungendo approssimativamente 190 milioni di persone colpite nel mondo (Shafrir et al., 2018). La reale prevalenza dell’endometriosi non è nota in quanto la diagnosi definitiva richiede la visualizzazione chirurgica (Agarwal et al., 2019). Tra adolescenti sintomatici con dolore pelvico cronico la prevalenza di endometriosi a livello mondiale è di 49-75% (Shafrir et al., 2018).

Il picco di incidenza per quanto riguarda la patologia dell’endometriosi è raggiunto tra i 25 e i 35 anni di età (Missmer et al., 2004). Raramente sono stati osservati casi in donne in fase post-menopausale (F. Nezhat et al., 2008).

2.3 Fisiopatologia e fattori di rischio

La patofisiologia dell’endometriosi è molto complessa. In generale, sia per quanto riguarda l’endometriosi superficiale che profonda, le lesioni si sviluppano e si mantengono attraverso meccanismi di interazione molecolare che ne promuovono la proliferazione e l’adesione e, in una fase successiva, l’infiammazione locale e la disregolazione immunitaria (Zondervan et al., 2020).

Al giorno d’oggi sono presenti varie ipotesi patogenetiche relative all’endometriosi e tra queste il fenomeno chiamato “mestruazione retrograda” risulta essere quella supportata da un’evidenza scientifica più robusta (Burney & Giudice, 2019). La mestruazione retrograda consiste nel flusso retrogrado di frammenti di tessuto endometriale attraverso le tube di Falloppio durante le mestruazioni, con successivo impianto nel peritoneo e nell’ovaio. In seguito avviene la proliferazione con invasione e flogosi cronica e conseguente formazione di adesioni (Bulun, 2022). Il grado di severità e l’espressione fenotipica della patologia sono direttamente influenzate dalle caratteristiche del ciclo mestruale e, più in generale, dalle caratteristiche della paziente affetta (Cramer et al., 1986). I principali fattori di rischio riguardano la quantità di flusso retrogrado, la predisposizione genetica della paziente, le caratteristiche relative al suo sistema immunitario, e infine le caratteristiche del tessuto endometriale stesso (LaMonica et al., 2016).

Un'espansione della teoria patogenetica precedente consiste nell'impianto di cellule staminali endometriali attraverso il meccanismo della mestruazione retrograda (Kong et al., 2021). È stata provata l'esistenza e la presenza di cellule staminali endometriali o cellule progenitrici a livello dell'endometrio che, in alcune circostanze, possono partecipare al processo di sviluppo patologico dell'endometriosi penetrando nella cavità pelvica attraverso il flusso retrogrado e diventando iper-reattive, portando alla formazione di nuove ghiandole e stroma attraverso il fenomeno dell'espansione clonale (Chan et al., 2004). Un'ulteriore meccanismo di diffusione riguarda la via ematogena e/o linfatica tramite le quali è possibile, per le cellule staminali o progenitrici, raggiungere siti anatomici differenti e differenziare in tessuto endometriale (Figueira et al., 2011).

Un'altra teoria patogenetica riguarda le anomalie ostruttive dei residui del dotto Mülleriano. Fisiologicamente durante l'embriogenesi, in mancanza del gene SRY, che codifica una proteina implicata nella prima determinazione dei gameti, e dell'ormone anti-mülleriano associato, i dotti di Müller migrano e all'ottava settimana di gestazione si fondono per formare l'apparato genitale femminile costituendo l'utero, le tube di Falloppio, la cervice e il terzo distale della vagina (Habiba et al., 2021). Un'anomala differenziazione o migrazione dei dotti di Müller può causare la diffusione di cellule nel pavimento pelvico posteriore durante l'organogenesi fetale, spiegando in particolare il sottotipo di endometriosi infiltrante i legamenti uterosacrali (Pitot et al., 2020).

La teoria della metaplasia celomica riguarda prevalentemente l'endometriosi ovarica e consiste in una trasformazione metaplastica dell'epitelio celomico che riveste l'ovaio e la sierosa peritoneale in tessuto endometriale (Signorile et al., 2022).

I fattori di rischio per l'endometriosi includono: familiarità per endometriosi, nulliparità, ciclo mestruale abbondante, esposizione prolungata a estrogeni endogeni, menopausa tardiva e basso indice di massa corporea (Dai et al., 2018; Hediger et al., 2005; Rahmioglu et al., 2014). Uno studio effettuato in Lombardia ha confrontato 218 pazienti nullipare con 187 pazienti pluripare (due o più gravidanze), ottenendo un odds ratio di 0.2 per quest'ultime in confronto ad un odds ratio pari a uno per le donne nullipare, questo significa che nelle donne nullipare il rischio di sviluppare l'endometriosi è cinque volte più frequente. Nello stesso studio sono state confrontate anche 132 donne con menarca ≤ 11 anni e 139 con menarca ≥ 14 , ottenendo un odds ratio di 0.9 per quest'ultime rispetto ad un odds ratio di 1 per le prime (Parazzini et al., 1995).

Fattori protettivi includono invece multiparità, menarca tardivo e periodi estesi di allattamento (Missmer et al., 2004; Parazzini et al., 2008).

2.4 Segni e sintomi

L'esame obiettivo ginecologico nella paziente con endometriosi può mostrare reperti suggestivi come dolore alla palpazione vaginale, masse annessiali e noduli a livello del fornice posteriore. L'esame obiettivo può anche risultare normale senza alterazioni patologiche (Hickey et al., 2014).

Lo spettro sintomatologico dell'endometriosi è molto eterogeneo ed è molto importante notare come la severità del quadro clinico non sia direttamente correlato all'estensione della patologia endometriosica (Sachedina & Todd, 2020; Zondervan et al., 2020). Le

pazienti affette da endometriosi possono essere asintomatiche. Quando invece è presente una sintomatologia, la paziente si presenta tipicamente con dolore (o pressione) addominale e/o pelvico cronico, dismenorrea, dispareunia, infertilità, massa ovarica e ciclo mestruale abbondante in varie combinazioni. Altri sintomi possibili possono essere dischezia, disuria nausea, vomito, amplificazione somato-sensoriale e affaticamento (Sinai et al., 2008; Zondervan et al., 2020). Il meccanismo sottostante il dolore dovuto all'endometriosi riguarda un incremento di mediatori infiammatori e dolorifici in aggiunta ad un incremento di fibre nervose sensoriali, in particolare per quanto riguarda l'endometriosi profonda (Wang et al., 2009).

Indagare la sintomatologia dell'endometriosi ha una funzione molto importante per orientare la diagnosi verso un determinato sottotipo di endometriosi. Di seguito viene dunque riportata un'analisi dei sintomi predittori del tipo di endometriosi principali (Giudice, 2010; Vercellini et al., 2014).

Il sintomo della dispareunia (dolore genitale evocato durante il rapporto sessuale), ad esempio, può suggerire la presenza di un'endometriosi profonda o peritoneale. Più nel dettaglio si possono distinguere una dispareunia prossimale e profonda da una dispareunia distale e superficiale, permettendo dunque una prima caratterizzazione topografica delle lesioni (Vercellini et al., 2007).

Diarrea, costipazione e crampi addominali sono indicativi di endometriosi intestinale con coinvolgimento di colon-retto e/o sigmoideo. Nel caso di endometriosi profonda la paziente può riferire anche dischezia (dolore durante la defecazione) (Yong et al., 2021).

Per quanto riguarda invece l'endometriosi vescicale, in cui sono presenti stroma e ghiandole a livello del muscolo detrusore della vescica, la paziente riferisce frequenza e urgenza urinaria con possibile disuria (dolore e difficoltà durante la minzione) (Geng & Lee, 2019; Leone Roberti Maggiore et al., 2017). Altri sintomi presenti in caso di coinvolgimento del tratto urinario riguardano ematuria ciclica, infezioni del tratto urinario ricorrenti e dolore soprapubico. È importante notare come all'endometriosi a livello uretrale corrisponda una maggiore difficoltà chirurgica (Leonardi et al., 2020).

Dolore toracico, emottisi, emotorace catameniale (entro 72 ore dall'esordio delle mestruazioni) e pneumotorace catameniale sono una costellazione sintomatologica tipica dell'endometriosi toracica. In generale i sintomi sono molto variabili in base al sito anatomico in cui sono presenti le lesioni endometriosiche (Hwang et al., 2015; C. Nezhat et al., 2019).

2.5 Diagnosi e classificazione

La diagnosi di endometriosi è particolarmente difficoltosa a causa di vari aspetti. Innanzitutto, l'aspecificità della sintomatologia clinica per cui sintomi come dismenorrea, dispareunia e infertilità possono essere attribuibili ad un ampio spettro di patologie. In secondo luogo la mancanza di consapevolezza e la paura di stigmatizzazione da parte delle pazienti affette da endometriosi rendono più difficoltosa e più tardiva la diagnosi (Zondervan et al., 2020). Infine, un'ulteriore difficoltà nella diagnosi dell'endometriosi è data dall'assenza di biomarkers specifici per diagnosticare o escludere la presenza di endometriosi (Ahn et al., 2017). Le tempistiche di diagnosi per l'endometriosi variano da

4 a 11 anni e il 65% delle donne ricevono inizialmente una diagnosi differente (Greene et al., 2009).

L'approccio diagnostico è composto in primo luogo dall'anamnesi, con raccolta della costellazione sintomatologica riferita dalla paziente, così come degli eventuali fattori di rischio presenti. I sintomi principalmente indagabili riguardano il dolore pelvico ciclico, la dispareunia, la dismenorrea e l'infertilità (Taylor et al., 2021). La localizzazione intra-addominale e la ridotta grandezza delle lesioni rendono la visualizzazione laparoscopica il gold standard per la diagnosi di endometriosi (Dunselman et al., 2014; Zondervan et al., 2020). L'utilizzo dell'ecografia transvaginale e dell'imaging con risonanza magnetica permette l'identificazione di cisti endometriosiche chiamate anche "cisti cioccolato" a causa della loro colorazione marrone dovuta al contenuto ematico. In alcune circostanze, con l'imaging sono visualizzabili anche le adesioni che coinvolgono organi pelvici (Nisenblat et al., 2016). L'approccio diagnostico laparoscopico è attuabile solamente nel momento in cui la sintomatologia clinica raggiunga una gravità tale da giustificare i rischi correlati ad un intervento chirurgico (Nnoaham et al., 2011).

Secondo il consenso della Società Mondiale di Endometriosi (World Endometriosis Society) dal 2017 l'endometriosi può essere distinta in 4 stadi principali: stadio I equivalente a malattia minima; stadio II indicativo di malattia di entità lieve; stadio III equivalente a malattia di severità moderata; stadio IV indicativo di endometriosi severa (Johnson et al., 2017). Un'altra importante classificazione valutata dalla Società Mondiale di Endometriosi riguarda l'Indice di Fertilità dell'Endometriosi (Endometriosis Fertility Index), uno score utilizzato per predire l'outcome di fertilità per le donne che hanno effettuato lo staging dell'endometriosi tramite chirurgia. Quest'ultimo score prende in considerazione la funzionalità delle ovaie e delle tube di Falloppio, l'età, gli anni di infertilità e la presenza o assenza di gravidanze precedenti (Johnson et al., 2017).

2.6 Terapia e trattamenti

Solitamente, il trattamento iniziale è di tipo medico, ma può essere anche chirurgico in caso di diagnosi tardiva. La terapia medica è spesso prescritta come trattamento di prima scelta e può essere utilizzata in combinazione con il trattamento chirurgico in donne che continuano ad accusare dolore in seguito all'intervento. Essa consiste principalmente nella terapia soppressiva ormonale in cui il farmaco provoca una sotto-regolazione dell'asse ipotalamo – ipofisi – ovaie. I FANS ed i contraccettivi ad assunzione orale sono usati in combinazione come approccio iniziale anche in assenza di una diagnosi confermativa di endometriosi, con lo scopo di ridurre l'infiammazione e il dolore associato alla patologia endometriosica (Taylor et al., 2021). I farmaci progestinici agiscono attivando i recettori nucleari PR-A e PR-B, che sono codificati dal gene PGR sono efficaci durante il loro utilizzo nonostante abbiano un alto tasso di recidiva, perché riescono a indurre una riduzione lenta ma progressiva delle lesioni nei tessuti endometriosici ectopici fino ad indurre decidualizzazione e atrofia completa (Rodgers & Falcone, 2008).

La seconda linea terapeutica, utilizzata principalmente in pazienti non responsivi alla terapia progestinica o in pazienti con sintomi particolarmente severi, consiste nell'utilizzo di analoghi dell'ormone di rilascio delle gonadotropine (GnRH) che, dopo due settimane di somministrazione, desensitizza i recettori delle gonadotropine diminuendo così il rilascio di estrogeni (Brown et al., 2010; Horne & Missmer, 2022). I ridotti valori di

estrogeni provocano uno stato di menopausa farmaco-indotta con gli effetti collaterali associati: mestruazioni irregolari o amenorrea, aumentata sudorazione, intolleranza al caldo e vampate di calore, atrofia vulvo-vaginale, sintomi neuropsichiatrici come ansia e irritabilità, osteoporosi, diminuita libido. Sarà dunque necessario aggiungere una terapia per attenuare la sintomatologia menopausale tramite progestinici o estroprogestinici (Flores et al., 2021).

La terza linea di terapia consiste nell'approccio operatorio tramite escissione chirurgica laparoscopica con terapia medica associata post-chirurgia. L'obiettivo è la riduzione del dolore associato all'endometriosi e il ripristino dell'anatomia e della fecondità nella donna (Bafort et al., 2020). È importante notare come la chirurgia non sia curativa, è dunque necessario associare contraccettivi orali o analoghi del GnRH per ridurre il rischio di recidiva di malattia e del dolore (Vercellini et al., 2009).

La quarta linea terapeutica consiste in una chirurgia più invasiva e definitiva tramite isterectomia con o senza salpingo-ovariectomia associata (Taylor et al., 2021). La chirurgia consiste nella rimozione dell'utero con o senza rimozione associata di ovaie e tube di Falloppio, si tratta dunque di un intervento molto radicale che richiederà anche in questo caso una terapia ormonale per prevenire la recidiva dell'endometriosi, nonostante l'assenza di utero (Latif & Mavrelou, 2021).

Per anni l'endometriosi è stata definita come una patologia idiopatica, ovvero di cui non si conosceva la causa, motivo per il quale ancora ad oggi non si hanno adeguate opzioni terapeutiche. Una recente ricerca pubblicata in giugno 2023 ha dimostrato come oltre il 64% delle donne affette da endometriosi abbia un'infiltrazione nell'endometrio di un batterio chiamato *Fusobacterium nucleatum* che tipicamente risiede nel tratto gastroenterico, nella cavità orale e in quella vaginale (Muraoka et al., 2023). Contrariamente solamente il 7% delle donne non affette da endometriosi ha questo tipo di infiltrazione batterica nell'endometrio (Muraoka et al., 2023).

I ricercatori hanno indotto un'infiltrazione di *Fusobacterium nucleatum* all'interno dell'endometrio di topi affetti da endometriosi ed hanno riscontrato lesioni endometriotiche che non solo sono risultate più intense ed invasive ma anche più debilitanti, dovute alla risposta immunitaria che questo patogeno ha scatenato intorno alle lesioni (Muraoka et al., 2023).

Le medesime lesioni sono risultate in diminuzione ed invasività nel momento in cui i topi hanno ricevuto una terapia antibiotica mirata all'eradicazione del *Fusobacterium nucleatum* (Muraoka et al., 2023).

A tal proposito, l'ospedale universitario di Nagoya ha già iniziato i test clinici in pazienti umane donne affette da endometriosi attraverso l'utilizzo di antibiotici specifici come terapia contro l'endometriosi (Muraoka et al., 2023). Questa ricerca potrebbe apportare innumerevoli benefici a tutte le donne che soffrono costantemente di questa patologia.

2.7 Decorso e prognosi

L'endometriosi progredisce generalmente durante l'adolescenza fino all'inizio della terza decade di vita ma non dovrebbe essere considerata una patologia progressiva. Nella maggioranza dei casi avviene un miglioramento dei sintomi e una regressione della diffusione delle lesioni dopo una gravidanza e dopo la menopausa (Redwine, 1987; Sorrentino et al., 2022). È interessante notare come una recidiva delle lesioni non è

sempre associata ad una recidiva dei sintomi, così come una recidiva dei sintomi non è necessariamente associata ad una recidiva delle lesioni (Falcone & Flyckt, 2018).

2.8 Complicanze

La patologia endometriosica introduce un aumentato rischio di sviluppo di tumore all'ovaio in individui affetti da endometriosi ovarica, ma non in pazienti affette dal sottotipo peritoneale o profondamente infiltrante. (Saavalainen et al., 2018). Una meta-analisi del 2021 ha analizzato 24 studi che avevano valutato un'eventuale associazione tra endometriosi e tumore ovarico, ottenendo un rischio relativo di 1.93 (Kvaskoff et al., 2021). Il rischio complessivo di sviluppare tumore ovarico per una donna post-menopausa è di circa l'1% (Oxholm et al., 2007).

L'endometriosi può inoltre causare adesioni fibrose che possono sfociare in stenosi di vari organi come l'intestino, causando costipazione e diarrea fino ad un'ostruzione intestinale e uretere, causando ritenzione urinaria (Hickey et al., 2014; Koninckx et al., 2012).

Un'altra possibile complicanza riguarda l'endometriosi sviluppatasi a livello della giunzione utero-tubulare, inibendo dunque l'impianto dello zigote durante il concepimento e aumentando il rischio di sviluppo di gravidanze ectopiche, cioè al di fuori del cavo uterino (Yong et al., 2020).

Le seguenti complicanze sono state riportate in donne affette da endometriosi durante la gravidanza: perforazione intestinale, appendicite acuta, emoperitoneo, uroperitoneo, endometrioma ovarico infetto (Leone Roberti Maggiore et al., 2016).

2.9 Ripercussioni sulla vita sociale, sessuale e a livello psicologico

Nelle donne affette da endometriosi la componente psicologica riveste un ruolo molto importante nel determinare la severità dei sintomi. Generalmente vengono riferiti livelli più elevati di ansia, depressione e altri disordini psichiatrici (Laganà et al., 2017). Per valutare la severità della sintomatologia a livello psicologico le paziente hanno utilizzato questionari come il "Quality of Life Index", la "Self-Rating Anxiety Scale" e la "Self-Rating Depression Scale" in cui sono stati ottenuti valori più alti relativi a somatizzazione, depressione e ansia in donne con endometriosi in confronto a donne sane (Laganà et al., 2015).

Uno studio multicentrico del 2011 ha analizzato l'impatto dell'endometriosi sulla qualità di vita e sulla produttività lavorativa dei pazienti. I risultati hanno descritto un ritardo diagnostico medio di 6.7 anni, una riduzione della qualità di vita soprattutto nelle donne con sintomi pelvici più severi e stadio avanzato di patologia endometriosica e, infine, una perdita media di 10.8 ore di lavoro settimanali attribuita principalmente alla minore produttività sul posto di lavoro piuttosto che all'assenteismo (Nnoaham et al., 2011).

L'endometriosi ha un effetto molto importante sulla qualità di vita della paziente e sulla sua salute sessuale. La patologia è infatti associata a dispareunia, disfunzioni sessuali e

insoddisfazione che compromettono fortemente il benessere sessuale e di coppia. Il meccanismo dolorifico è attribuibile a svariati fattori biologici, psicologici e sociali (Rossi et al., 2021). I fattori biologici coinvolti comprendono infiammazione locale, cambiamenti ormonali, danno tissutale, alterazioni a livello del sistema nervoso centrale e periferico, disfunzione del pavimento pelvico. Uno studio ha evidenziato l'implicazione delle difficoltà psicosessuali e relazionali nello sviluppo e nella persistenza della dispareunia e del distress ad esso associato (Aerts et al., 2019). In generale dunque le donne affette da endometriosi hanno una funzione sessuale sub-ottimale in confronto a donne sane e dovrebbero essere offerte una consulenza sessuale e un'assistenza di supporto da parte di un team multidisciplinare composto da ginecologi, psicologi e terapisti sessuali (Zhu et al., 2023).

Le donne affette da endometriosi hanno inoltre una fecondità mensile ridotta (Bulletti et al., 2010). In alcuni studi l'infertilità, o le preoccupazioni per una possibile infertilità, sono causa di preoccupazioni, depressione e senso di inadeguatezza tra le donne che possono contribuire a problemi di coppia (Della Corte et al., 2020). La funzionalità sessuale è stata valutata tramite vari questionari, un esempio è l'Indice di Funzionalità Sessuale Femminile (Female Sexual Function Index), composto da 19 criteri suddivisi in sei categorie: desiderio, eccitazione soggettiva, lubrificazione, orgasmo, soddisfazione e dolore (ter Kuile et al., 2006).

2.10 Servizi di presa a carico dell'endometriosi offerti sul territorio ticinese

2.10.1 Centro di Endometriosi dell'Ente Ospedaliero Cantonale

Il Centro di Endometriosi dell'Ente Ospedaliero Cantonale (EOC), con sede all'Ospedale Regionale di Lugano, offre un servizio pubblico specializzato alla donna affetta da endometriosi dal 2014. Il responsabile medico del Centro è il Dr. Med. Christian Polli, viceprimario del reparto di ginecologia e ostetricia dell'ospedale Civico e Italiano, che collabora direttamente con il reparto ginecologico dell'Ospedale Universitario di Berna, gestito dal Prof. Dr. Med. Michael Müller.

Il Centro offre un'assistenza e presa a carico dall'identificazione dei sintomi, alla diagnosi medica, fino al trattamento e alla gestione della malattia cronica, il tutto individualizzato per ogni paziente in base alle sue esigenze e bisogni.

In allegato nr. 4-26, sono stati inseriti, previo accordo con il Centro di Competenza Sviluppo Clinico Infermieristico ed EOQUAL tramite firma e convalida di Accordo di divulgazione allegato anch'esso alla tesi, dei protocolli e documenti che vengono utilizzati nella presa a carico di donne affette da endometriosi.

Solitamente vengono organizzate delle consultazioni due volte alla settimana per permettere alle pazienti di esprimere liberamente le proprie problematiche al fine di identificarle e stabilire un piano terapeutico appropriato. Il procedere consiste in un'attenta visita clinica accompagnata da un esame ecografico ed eventuali esami approfonditi (risonanza magnetica pelvica, colonscopia).

A livello statistico, ogni anno, vi è una presa a carico di circa 150 pazienti, di cui circa un terzo necessitante di un trattamento chirurgico.

Il Centro di Endometriosi EOC ha una certificazione europea, la *Stiftung Endometriose – Forschung*, che attesta la qualità nelle cure delle pazienti affette da endometriosi e che

permette di collaborare con altri centri nazionali altamente specializzati per rimanere sempre aggiornati sulle novità terapeutiche e ultime linee guida mondiali.

2.10.2 Gruppo di auto-aiuto Endometriosi Ticino

Gruppo fondato nel canton Ticino da tre donne affette da endometriosi con un obiettivo non-profit di aiutare e sostenere le donne affette dalla medesima patologia.

La creazione di questo gruppo nasce dal desiderio di unire e sostenere le donne con diagnosi di endometriosi per fornire loro uno spazio di riflessione e ascolto reciproco dove condividere la propria esperienza di malattia in un luogo sicuro esente da tabù. L'idea nasce da un loro bisogno personale, ovvero il sentirsi meno sole, essere capite, ascoltate e poter accettare meglio la convivenza con questa malattia cronica invalidante. Oltre a ciò, è utile per discutere di tematiche mediche come le cause dell'endometriosi, gestione del dolore, nuove terapie e trattamenti, ricerche scientifiche.

Il Gruppo Endometriosi Ticino è relativamente nuovo: il primo incontro di gruppo si è svolto nel gennaio del 2023 e contava tre partecipanti iniziali, ovvero le fondatrici del gruppo. Gli incontri di gruppo si svolgono a cadenze mensili e sono condotti dalle tre donne fondatrici, che si occupano dell'organizzazione e di moderare la serata affinché tutte abbiano la parola e abbiano il loro spazio di espressione.

Stabilite le regole del gruppo (comprensione, condivisione, non divulgazione delle esperienze all'esterno), si inizia con le presentazioni personali di ogni membro del gruppo. Ci si prende il tempo per ascoltare la storia della donna, dall'inizio dei sintomi, al momento della diagnosi fino alla terapia. Le presentazioni personali durano quasi la totalità dell'incontro essendo che questa patologia debilitante coinvolge più parti della vita personale e professionale delle donne ed è per questo che ci si ritaglia spazio a sufficienza affinché raccontino tutto il loro percorso. Le serate prendono forma scambiandosi le esperienze, sostenendosi, dando consigli sui vari istituti sanitari, medici specialisti, parlando dei propri diritti come donne ma anche come persone bisognose di cura e sui doveri che il personale curante ha nei loro confronti. Si toccano temi molto profondi che vanno ad intaccare la propria sfera intima, un argomento che emerge spesso è il non sentirsi comprese dalle altre persone come parenti, amici, colleghi. Emerge spesso il disagio di non sentirsi normali, legato al fatto che non si parla di questa patologia invisibile e non si conoscono molte persone affette da endometriosi. Raccontando ed esprimendo le proprie preoccupazioni o disagi, si aiuta involontariamente un'altra donna che prova lo stesso sentimento. Oltre a condividere la propria esperienza di malattia, si focalizza il gruppo a cogliere gli aspetti positivi avvenuti grazie alla malattia e non a concentrarsi solamente su ciò che la malattia ha tolto. Vi sono alcuni incontri dove sono previste delle lezioni di yoga, passeggiate all'aperto, cenare insieme ed altre attività siccome le donne facenti parti di questo gruppo di auto-aiuto hanno espresso la necessità di avere incontri "leggeri" dove potersi distrarre stando tutte insieme.

In Ticino, rispetto ad altri cantoni, non esisteva un gruppo di auto-aiuto. Grazie alla creazione del Gruppo Endometriosi Ticino, in collaborazione con *Endo-Help Svizzera* (associazione per endometriosi e adenomiosi in Svizzera Tedesca), oltre al Centro Endometriosi dell'EOC, si può ora beneficiare di un aiuto in più sul territorio ticinese.

Tutte le informazioni riguardanti il Gruppo sono state raccolte tramite colloquio telefonico con una delle fondatrici del Gruppo in aprile 2023. In allegato nr. 27 si può vedere la brochure di presentazione del Gruppo.

3. Ruolo infermieristico

Secondo il profilo di competenza infermieristico SUP (Scuola Universitaria Professionale), stipulato dal DEASS (Dipartimento Economia Aziendale Sanità e Sociale), l'assistenza infermieristica ricopre un ruolo fondamentale nel sistema sanitario (SUPSI DSAN, 2011).

Infatti, l'infermiere svolge un ampio campo di mansioni cruciali per garantire il benessere della persona e dei suoi famigliari in strutture ospedaliere, istituti di cura, case per anziani e a domicilio. Questa figura professionale è parte integrante del team multidisciplinare delle cure e per svolgere correttamente il proprio lavoro necessita della stretta collaborazione di altri professionisti della cura quali medici, fisioterapisti, ergoterapisti, tecnici di laboratorio, psicologi, operatori sociosanitari, dietisti e molti altri. Insieme, si ha la possibilità di creare una rete multidisciplinare, mettendo al centro il paziente, identificando i suoi bisogni e lavorando in funzione di essi al fine di garantire un processo di cura specifico ed ottimale per le sue necessità.

In particolare, il profilo di competenza infermieristico SUP (2011), prevede che vengano riconosciuti dei ruoli professionali concreti affinché la persona sia in grado di essere riconosciuta come professionista esperta e competente nell'ambito infermieristico.

Nel ruolo di *esperto in cure infermieristiche*, l'infermiere si assume la responsabilità delle prestazioni erogate di tipo preventivo, terapeutico, riadattamento, palliativo in fase terminale e nella promozione della salute nel processo che riguarda la cura. Si assicura di garantire la massima sicurezza e dignità al paziente garantendo l'intervento in tutte le fasi della vita indipendentemente dall'età della persona di cui ci si prende a carico. Si impegna per implementare cure di qualità e continuità nelle équipes intra e interprofessionali, sostenendo l'autonomia dell'utente in base ai suoi bisogni. Rispetta i principi etici della professione e opera basandosi su fondamenti scientifici e riesce ad instaurare un rapporto di fiducia ed empatia con la persona in cura priva di giudizio, ascoltando il volere terapeutico e le priorità che il paziente riferisce (SUPSI DSAN, 2011).

L'infermiere deve saper assumere il *ruolo di comunicatore* nel quale, attraverso un modello di comunicazione efficace, riesce ad instaurare un rapporto di fiducia con la persona, adattandosi alla situazione in oggetto. L'infermiere in questo ruolo riesce a confrontarsi con l'équipe e gli altri professionisti della cura favorendo l'interprofessionalità e limitando eventuali conflitti. Il ruolo di comunicatore comprende anche il continuo aggiornamento della documentazione di cura e come quest'ultima risulta completa ed organizzata favorendo la sicurezza dei dati del paziente e il processo di continuità delle cure. Periodicamente, l'infermiere comunica in forma orale o per iscritto il decorso degli utenti a loro carico. Una comunicazione efficace in ambito sanitario non consiste solamente nella comunicazione verbale ma riguarda anche tutto il discorso dell'ascolto attivo ed empatico, la comprensione dei bisogni e delle esigenze oltre alla capacità personale di adattare il tipo di comunicazione in base al contesto (SUPSI DSAN, 2011).

Il *ruolo di collaboratore* in cure infermieristiche risulta essenziale siccome l'infermiere coinvolge altri professionisti della salute nella presa a carico dei pazienti, ed essa permette di cooperare in maniera interprofessionale, pianificare il lavoro in team, scambiarsi informazioni, essere di supporto alle famiglie, rispettare gli altri ruoli professionali, promuovere il benessere del paziente e dei famigliari, condividere le proprie conoscenze e gestire situazioni complesse. Inoltre permette di costruire dei progetti di cura personalizzati che integrino le varie figure sanitarie favorendo il concetto di

interprofessionalità e promuovendo delle cure sanitarie di qualità. Inoltre l'infermiere si assume la responsabilità di coordinare le cure mediante l'accompagnamento ed il sostegno dei membri facenti parte dell'équipe e partecipa alla presa di decisioni interprofessionali tenendo in considerazione il codice etico professionale. La collaborazione in ambito sanitario richiede abilità personali soprattutto comunicative, rispetto per il prossimo e mentalità aperta al cambiamento. Un'équipe collaborativa contribuisce a rendere di qualità le cure che si erogano ai pazienti (SUPSI DSAN, 2011).

Il *ruolo di leader* in cure infermieristiche favorisce l'utilizzo corretto della tecnologia e strumenti di cura che mirano alla qualità delle cure tenendo in considerazione vantaggi e svantaggi che potrebbero ripercuotersi sul paziente. Il professionista partecipa alla valutazione delle prestazioni di cura sulla base di protocolli di qualità e gestendo i collaboratori secondo il principio della delega e valutandone il proprio atteggiamento in qualità di leader. Le tre parole chiave per descrivere il leader in ambito sanitario è colui che è in grado di guidare, ispirare e influenzare positivamente la propria équipe, contribuendo al benessere globale dei collaboratori che di conseguenza assisteranno al meglio i loro pazienti (SUPSI DSAN, 2011).

Il *ruolo di promotore della salute* in cure infermieristiche permette di indirizzare i pazienti all'assistenza sanitaria adeguata per la loro salute. L'infermiere si interessa di garantire la salute ed una migliore qualità di vita sulla base delle sue conoscenze professionali, considerano gli aspetti etici, legali, economici e politici delle cure sanitarie e sociali. Si impegna per far riconoscere al paziente le proprie esigenze e bisogni di salute accompagnandolo in tutto il processo. In particolare si occupa di responsabilizzare le persone mediante l'educazione terapeutica e la consulenza, la valutazione dello stato di salute, la pianificazione di interventi condivisi con il paziente, il supporto al cambiamento di comportamenti nocivi, la prevenzione delle malattie mediante l'informazione, Health Advocacy per la salute, monitoraggio e valutazione degli interventi, collaborazione con l'équipe, favorire l'empowerment dei pazienti.

Tutte queste prestazioni hanno il fine di aiutare le persone nella gestione della propria salute migliorando la loro qualità di vita (SUPSI DSAN, 2011).

Il *ruolo di apprendente ed insegnante* in cure infermieristiche consiste nell'approfondire le proprie competenze professionali mediante la formazione continua e l'aggiornamento costante sulle nuove linee guida. Gli infermieri ricoprono un ruolo attivo nel processo di pianificazione e sviluppo della propria carriera professionale. Inoltre, condividendo il proprio sapere, permettono di formare nuovi studenti e studentesse migliorando la loro pratica professionale. Il ruolo di apprendente e insegnante è un continuo ciclo che permette lo sviluppo personale e professionale degli infermieri. È una continua evoluzione al miglioramento della persona e del professionista sanitario che "mettendosi in gioco" acquisisce nuove competenze che potrà trasmettere alle future generazioni di professionisti sanitari (SUPSI DSAN, 2011).

Il *ruolo di professionista* in cure infermieristiche, rappresenta una posizione ampia ed eterogenea di competenze e responsabilità del proprio ruolo in qualità di infermiere. Le competenze principali che riguardano questo ruolo sono l'assistenza diretta ai pazienti, la valutazione e la pianificazione del piano di cura, l'educazione e la consulenza, il coordinamento delle cure, la prevenzione e promozione della salute, la gestione di situazioni critiche, la documentazione e registrazione dei dati, Health Advocacy per i pazienti, la ricerca ed evidenza clinica, la formazione continua e lo sviluppo professionale,

la collaborazione interprofessionale. Esercitando questa professione è necessario rispettare il codice etico professionale, riflettere sui valori che si attribuiscono alla persona, rispettare le conformità previste dalla legge ed abilitandosi alla professione in modo indipendente, con competenza e responsabilità della salute dei pazienti e della propria salute (SUPSI DSAN, 2011).

3.1 Consulenza e presa a carico

La consulenza e presa a carico infermieristica di una donna affetta da endometriosi è un punto cruciale per la gestione della malattia.

Nell'ottica di una presa a carico di tipo infermieristico nell'assistenza alle donne affette da endometriosi, ho individuato, sulla base dell'esperienza delle donne alcuni punti cardine che sarebbe opportuno tenere in considerazione durante una consulenza infermieristica. Una premessa importante è specificare come in ogni consulenza di tipo infermieristico ci deve essere un processo personalizzato e mirato ai bisogni ed esigenze della paziente. Un argomento cardine del colloquio è l'educazione terapeutica, in particolare la spiegazione esaustiva sul cosa consiste l'endometriosi, come può essere il decorso di malattia e la prognosi, la sintomatologia tipica e quella atipica. Educare le donne affette da endometriosi le rende più consapevoli della loro condizione di malattia e può favorire la convivenza con essa prendendo decisioni informate sulla gestione della malattia di cui sono affette.

L'infermiere durante il consulto deve essere in grado di supportare emotivamente la donna, tenendo in considerazione che questa patologia impatta notevolmente sulla sfera intima e privata delle persone e tutto ciò influisce sul benessere globale delle pazienti. È importante esserci e creare un rapporto fiducioso con le donne per permettergli di sentirsi accolte e in un luogo sicuro per esprimere le loro preoccupazioni, emozioni, sensazioni. In questo ambito, se la donna è compliant si può proporre un supporto psicologico che può giovare per la sfera emotiva della donna. La gestione della sintomatologia dolorosa è senza dubbio un argomento centrale che riscontrano la maggior parte di donne con patologia endometriosica. L'infermiere, per far fronte a questa importante problematica, può consigliare alcune tecniche di rilassamento o attività specifiche come lo Yoga, l'utilizzo della respirazione diaframmatica e altre terapie complementari oltre alla stretta collaborazione con medici specialisti per gestire farmacologicamente il dolore. Nell'allegato nr. 15 si mostra, mediante diagramma di flusso, la presa a carico del dolore nel centro cantonale dell'endometriosi presso l'ospedale Civico di Lugano. Inoltre, l'infermiere consulente può insegnare alle donne strategie di gestione della sintomatologia e renderle attente su alcuni segni e sintomi che potrebbero risultare "campanelli di allarme" che dovrebbero incentivarle a chiedere aiuto. In questo senso si attiverrebbe il ruolo di coordinamento del team di cura, dove l'infermiere attiva diversi professionisti quali ginecologi, fisioterapisti, chirurghi, terapisti del dolore, psicologi, e molti altri in base alle esigenze della donna.

La consultazione infermieristica nella presa a carico dell'endometriosi permette di monitorare da vicino le pazienti, risultando un punto di riferimento per loro e potendo tenere in considerazione miglioramenti o peggioramenti della patologia. In questo modo possono farsi portavoce e in collaborazione con altri professionisti della cura migliorare l'outcome di cura con il fine ultimo del benessere generale ed una migliore convivenza di malattia per la donna (Márki et al., 2022).

4. Metodo

4.1 Metodologia di ricerca

In ambito infermieristico, è di fondamentale importanza la ricerca scientifica in quanto permette di migliorare la qualità assistenziale promuovendo il benessere dei pazienti. Infatti, favorisce l'innovazione tramite nuove scoperte, l'aggiornamento di pratiche cliniche e nuovi approcci infermieristici grazie alle nuove tecnologie (Polit & Beck, 2014). Nelle cure infermieristiche si fonda sempre di più la pratica clinica sulle evidenze scientifiche anche dette prove d'efficacia *EBP (Evidence-Based Practice)*, che consistono nel favorire le decisioni cliniche basandosi sulle evidenze validate e presenti nelle banche dati di ricerca scientifica. Tuttavia, nonostante le evidenze sottolineino un certo tipo di presa a carico ottimale, bisogna sempre tenere in considerazione il volere del paziente (Polit & Beck, 2014).

Quindi la motivazione principale sul perché per un infermiere è fondamentale la formazione continua ed il continuo aggiornamento professionale è data dal sapersi adattare in base alle ultime linee guida stipulate che garantiscono la migliore qualità di cura per il paziente (Polit & Beck, 2014).

La metodologia di ricerca che ho impiegato per redigere la presente tesi di *Bachelor* è una *revisione* sistematica della letteratura. La scelta di tale metodologia si pone in quanto permette di rispondere alla mia domanda di ricerca sulla base di ricerche qualitative concluse in precedenza definite fonti bibliografiche di tipo secondario senza evidenziare nuove scoperte. Infatti, per approfondire il ruolo dell'infermiere nell'assistenza e presa a carico di giovani donne affette da endometriosi, sulla base delle loro esperienze ho analizzato principalmente degli studi qualitativi che sono studi di tipo primario e non secondario complementari che permettono di ottenere informazioni più approfondite sulla base di un metodo non statistico e non strutturato che raccoglie dei dati per poi stipularli nella domanda di ricerca (Saiani & Brugnolli, 2010). A differenza di altre revisioni della letteratura come può essere una revisione narrativa o *scoping review*, la revisione sistematica fornisce una sintesi dettagliata ed oggettiva dei dati esplorati con la domanda di ricerca, mettendo in risalto le tendenze e limiti nella letteratura. La revisione narrativa ha lo scopo di fornire una panoramica generale dell'argomento approfondito puntando sull'interpretazione dei dati dell'autore quindi potrebbero insorgere alcune mancanze nella selezione e valutazione degli studi scientifici. Infine la *scoping review* si differenzia dalla revisione sistematica in quanto si focalizza sulla mappatura dell'argomento generale; infatti, lo scopo non è la specificità di un argomento ma l'estensione e la diversità della letteratura esistente su un determinato tema. La scelta del metodo di revisione si basa sugli obiettivi che si intendono raggiungere dalla ricerca e dal livello di dettagli che si vorrebbero integrare all'interno del lavoro (Saiani & Brugnolli, 2010).

Il procedimento di una revisione sistematica della letteratura è riassunto schematicamente nel diagramma di flusso sottostante. Il primo passo è identificare l'argomento cardine del lavoro e sulla base di quello trovare un problema di ricerca ovvero una condizione incerta o che suscita dubbi in quel determinato argomento. In un secondo momento si stabilirà l'obiettivo del lavoro sulla base del problema, tramite la formulazione del quesito di ricerca. Durante la formulazione del quesito è utile utilizzare l'acronimo P.I.C.O (popolazione, interventi, confronto, outcome) in modo da identificare le parole chiavi da immettere nelle banche dati di ricerca con l'aiuto degli operatori booleani che restringono o allargano il campo di ricerca (Polit & Beck, 2014).

Al momento della selezione degli articoli nelle banche dati di ricerca, vi è una selezione sulla base dei criteri di inclusione ed esclusione prestabiliti. Per semplificare il lavoro di analisi dei testi, è utile redigere una tabella per estrapolare i dati raccolti e utili durante la sintesi delle evidenze, si possono suddividere per anno di pubblicazione, autore, design di ricerca, il campionario, i limiti, gli interventi e i risultati (Saiani & Brugnolli, 2010).

L'ultimo step di una revisione della letteratura è redigere il documento affinché esso sia completo di introduzione, sottolineando l'obiettivo e lo scopo della revisione, il quadro teorico di riferimento per illustrare la tematica analizzata nel suo intero, i risultati degli articoli selezionati per rispondere alla domanda di ricerca e discussi appropriatamente. Infine, delle conclusioni che sintetizzino il lavoro svolto traendo anche delle riflessioni personali su delle possibili implicazioni per la pratica professionale (Saiani & Brugnolli, 2010).

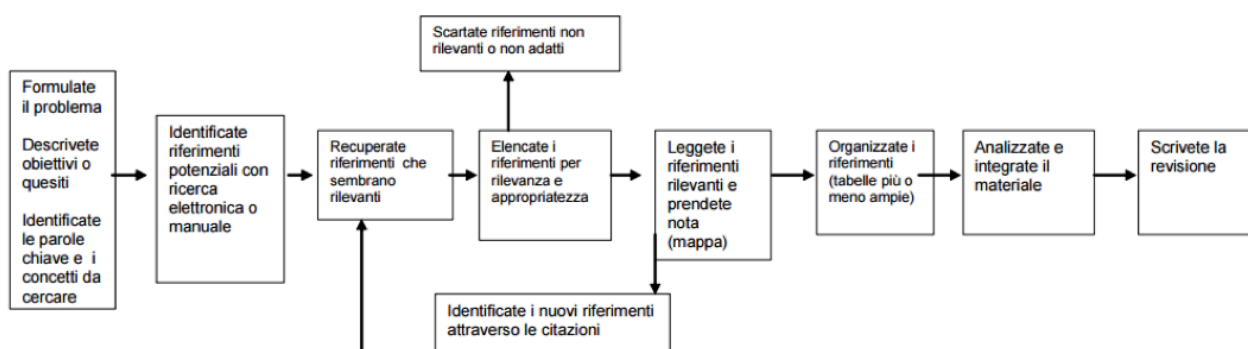


Figura 1: Diagramma di flusso delle tappe necessarie in una revisione sistematica della letteratura (Polit & Beck, 2014).

4.1.1 Processo di ricerca

La presente revisione sistematica di letteratura ha avuto come presupposti una domanda di ricerca specifica ed un'ipotesi plausibile che è servita per condurre l'intero lavoro di ricerca. La formulazione della domanda di ricerca è stata stipulata mediante PICO, acronimo spiegato in maniera più approfondita nel capitolo successivo, e che ha permesso di sottolineare alcune caratteristiche dell'ipotesi tenendo in considerazione i criteri di esclusione ed inclusione utili per poter ricercare informazioni in maniera più approfondita e specifica.

In seguito è iniziato il lavoro di ricerca a tappeto di articoli scientifici nelle banche dati selezionate, utilizzando le apposite stringhe di ricerca mediante i termini *MeSH (Medical Subject Headings)* che garantiscono una coerenza con la domanda di ricerca. Successivamente sono stati applicati i criteri di esclusione ed inclusione per selezionare solamente gli articoli adatti per la presente revisione. Gli articoli ritenuti idonei sono stati analizzati mediante lettura dell'*Abstract* e se questo corrispondeva ai criteri di inclusione sono stati scaricati gli articoli, letti per intero in lingua originale inglese, alcuni tradotti in lingua italiana per una maggiore comprensione del testo e, se l'articolo in analisi rifletteva la domanda di ricerca è stato tenuto o rispettivamente scartato.

In seguito è stata esaminata la bibliografia degli articoli selezionati per verificare se vi fossero altri potenziali articoli utili per la ricerca in questione. Sono stati eliminati gli articoli duplicati giungendo al risultato finale di quattro articoli analizzati nella presente revisione di letteratura.

4.2 Domanda di ricerca e PICO

La domanda di ricerca postulata per la presente revisione della letteratura è la seguente: *“Quali sono le esperienze delle donne affette da endometriosi e qual è l’impatto della malattia sulla loro vita?”*. Nello specifico, comprendere dunque come e in che modo vivono e affrontano le donne questa patologia.

Per definire in dettaglio il quesito di ricerca, ho seguito l’acronimo P.I.C.O, nella quale ogni lettera, indica un significato utile da inserire nella stringa di ricerca delle banche dati. Rappresentato schematicamente sta a indicare:

Tabella 1: P.I.C.O

| | | |
|----------|---------------------------------------|---|
| P | <i>Patient / Population / Problem</i> | Indica la tipologia e le caratteristiche del campione considerato dai criteri di inclusione ed esclusione |
| I | <i>Intervention</i> | Indica la tipologia interventistica adottata, l’esposizione o l’influenza |
| C | <i>Comparators</i> | Comparazione/ confronto dei vari studi |
| O | <i>Outcome / Results</i> | Conseguenze e/o risultati ottenuti dallo studio |

In seguito la tabella P.I.C.O applicata nella domanda di ricerca.

Tabella 2 P.I.C.O modificato

| | |
|----------|--|
| P | Donne affette da endometriosi |
| I | Interventi infermieristici validi durante l’assistenza a donne affette da endometriosi |
| C | Nessuna comparazione |
| O | Valutare l’esperienza delle donne con lo scopo di migliorare l’assistenza infermieristica centrata sull’endometriosi |

4.3 Selezione degli studi

Le banche dati consultate ai fini della ricerca sono state *Medline* (PubMed), *Cinhal Complete* (EBSCO) e *Cochrane Library*. Inoltre, per ampliare la ricerca, sono stati introdotti alcuni studi estrapolati dalla bibliografia di manuali scientifici.

4.3.1 Stringhe di ricerca

La composizione delle stringhe di ricerca è stata formulata mediante la terminologia MeSH combinata con le *keywords*, grazie all’utilizzo degli operatori booleani “NOT” permette di escludere i riferimenti che integrano la parola che segue, “AND” permette di limitare la ricerca e integrare le citazioni che collegano entrambe le parole e “OR” permette di legare due parole chiave a dipendenza del format della banca dati impiegata. Questo meccanismo, permette di selezionare degli articoli affini alla domanda di ricerca postulata, risulta quindi più specifico delimitando i criteri di inclusione ed esclusione.

Le keywords che mi hanno permesso di creare in seguito la terminologia MeSH sono state: Endometriosis impact on lives, endometriosis experience, endometriosis advance practice nurse, endometriosis social lives, endometriosis pain and statistics.

- PubMed: “Endometriosis AND Impact on lives AND advance practice nurse”
- Cinhal (EBSCO): “Endometriosis experience AND Impact on lives”
- Cochrane Library: “Endometriosis AND advance practice nurse AND intervention”

4.3.2 Criteri di inclusione/ esclusione

Per circoscrivere ulteriormente il campo di ricerca ed essere più precisa nella selezione degli articoli ho stabilito dei criteri di inclusione ed esclusione che mi permettono di valutare la loro rilevanza ed arginare i risultati. In seguito, ho stipulato un riassunto dei criteri di inclusione ed esclusione che ho applicato ai miei articoli.

Tabella 3 Criteri inclusione/ esclusione

| Criteri di inclusione | Criteri di esclusione |
|--|--|
| Articoli in lingua italiana o inglese | Articoli in altre lingue |
| Anno di pubblicazione dopo il 2020 compreso | Anno di pubblicazione precedente al 2020 |
| Articoli dotati di full-text | Articoli non dotati di full-text |
| Articoli gratuiti | Articoli a pagamento |
| Pazienti donne con diagnosi conclamata di endometriosi | Pazienti con sospetto di endometriosi |
| Studi qualitativi basati sull'esperienza delle donne affette da endometriosi | Altri tipi di studi |

4.3.3 Processo di inclusione/ esclusione

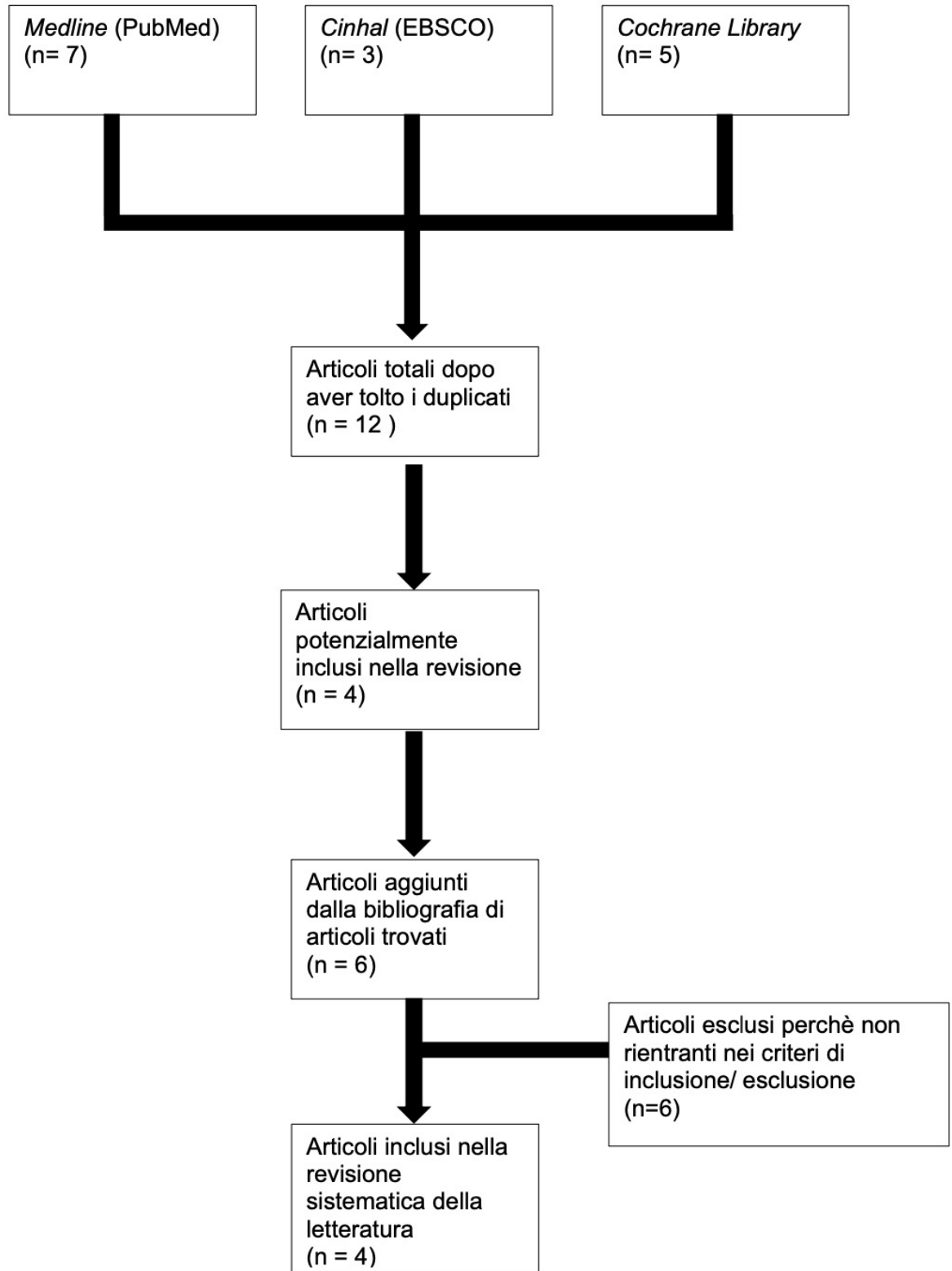
In seguito alla formulazione della stringa di ricerca, essa è stata immessa ai fini della ricerca nelle varie banche dati. Successivamente, si sono scartati gli articoli che non rispecchiavano i criteri sopraccitati dalla ricercatrice. Gli articoli rimanenti sono stati sottoposti a valutazione mediante lettura di *abstract* e, se quest'ultimo risultava pertinente e suscitava interesse in merito al quesito di ricerca, veniva scaricato e letto integralmente mediante *full text*.

Nel processo di analisi, sono stati presi in considerazione soprattutto gli strumenti di intervento e le modalità applicate per valutare l'esperienza delle donne. In particolare l'esito finale dello studio e i possibili miglioramenti di esso. Sono quindi stati inclusi gli articoli che descrivevano le emozioni ed il vissuto delle donne affette da endometriosi, in riferimento alla pratica clinica ed al ruolo dei professionisti sanitari.

I quattro articoli selezionati sono stati suddivisi in tre tabelle di analisi distinte per eseguire una comparazione tra essi e finalizzare i risultati pertinenti alla domanda di ricerca. Le tabelle specifiche sono state ordinate per autore, titolo dell'articolo, metodologia di ricerca, obiettivo, campionario, risultati e le limitazioni emerse nello studio.

5. Risultati

Figura 2 Diagramma di flusso della selezione degli articoli



5.1 Tabelle riassuntive

Di seguito illustro quattro tabelle che prendono ispirazione dal libro di Saiani e Brugnolli (2010) su “Come scrivere una revisione della letteratura”, in quanto aiutano a riassumere gli studi selezionati nella revisione permettendo di compararli in maniera schematica e rapida.

Tabella 4 Design

| Nr. | Autore (anno), Paese | Titolo | Design | Obiettivo | Campionario |
|-----|---------------------------------|--|---|---|---|
| 1 | Màrki et al, (2022), Ungheria | <i>Challenges of and possible solutions for living with endometriosis: a qualitative study</i> | Studio qualitativo esploratorio | Esplorare il self-managment, il supporto sociale, il significato di vivere con una patologia cronica e i bisogni delle donne affette da endometriosi per implementare un adeguato approccio multidisciplinare per la loro assistenza. | 21 donne con diagnosi di endometriosi confermata da istologia e chirurgia, con età media di 31,57 anni (SD = 4,45). |
| 2 | Missmer et al, (2022), USA | <i>Impact of endometriosis on women's life decisions and goal attainment: a cross-sectional survey of members of an online patient community</i> | Studio qualitativo trasversale | Esaminare la percezione del fardello legato alla patologia endometriosi e l'impatto che ha sulle decisioni di vita e sul raggiungimento di obiettivi di donne affette da endometriosi. | 743 donne di età superiore a 19 anni residenti in vari Paesi di lingua inglese con endometriosi auto-identificata. |
| 3 | Omtvedt et al, (2022), Norvegia | <i>Patients' and relatives' perspectives on best possible care in the context of developing</i> | Ricerca quantitative e qualitative (metodo misto) | Scoprire cosa pazienti e parenti considerano essere le migliori cure in termini di management multidisciplinare di endometriosi e adenomiosi e di potenziale | 938 partecipanti tra donne affette da endometriosi e/o adenomiosi auto-denunciato e i loro parenti. |

| | | | | | |
|---|-------------------------------------|--|--|---|---|
| | | <i>a multidisciplinary center for endometriosis and adenomyosis: Findings from a national survey.</i> | | sviluppo di un centro di endometriosi in Norvegia. | |
| 4 | Leuenberger et al, (2022), Svizzera | <i>Living with endometriosis: Comorbid pain disorders, characteristics of pain and relevance for daily life.</i> | Studio qualitativo multicentrico trasversale | Indagare l'associazione tra dolore cronico associato ad endometriosi (frequenza, durata, intensità) e le attività di vita quotidiana. | 510 donne con diagnosi di endometriosi con età compresa tra 18 e 50 anni. |

Tabella 5 Metodo

| Nr. | Autore (anno), Paese | Procedura, raccolta dei dati, analisi |
|-----|-----------------------|---|
| 1 | Mårki et al, (2022) | Reclutamento delle partecipanti via e-mail con modalità di partecipazione volontaria. Quattro gruppi di discussione tra ottobre 2014 e novembre 2015: le partecipanti esprimono la loro opinione in modo naturale influenzandosi l'un l'altra in modo da favorire nuove riflessioni nelle altre partecipanti. Alle partecipanti è stato chiesto di esprimere le proprie preoccupazioni ed esperienze su convivenza con l'endometriosi e gestione della malattia ed esperienza con trattamenti medici o di altra natura. Tutte le discussioni erano guidate da specialisti medico e psicologico, sono state registrate e trascritte testualmente. Content analisi. |
| 2 | Missmer et al, (2022) | Sondaggio anonimo online, programmato e amministrato tramite tool Qualtrics, con reclutamento tramite 33000 e-mails di invito ai membri della rete di social media MyEndometriosisTeam.com in ottobre 2018. Composto da 14 domande sulle esperienze delle donne con endometriosi: prospettive, impatti negativi su differenti aspetti della loro vita (lavoro, formazione, relazioni, decisioni di vita, raggiungimento di obiettivi). Domande chiuse, aperte, multi-choise, basate sul nostro sapere riguardo la malattia, pubblicazioni esistenti, conversazioni tra i membri di MyEndometriosisTeam.com, sviluppato per donne che vivono con endometriosi (108000 membri di 13 Paesi). Inoltre il questionario conteneva 4 domande di screening e 6 demografiche. Parte delle domande sono state modellate su uno strumento validato creato per misurare l'impatto della malattia psoriasi sul corso della vita delle persone affette. Statistica descrittiva, subanalisi per donne identificate come "meno positive sul futuro" o non aventi "raggiunto il loro pieno potenziale" a causa dell'endometriosi. |
| 3 | Omtvedt et al, (2022) | Si tratta di un metodo prospettico, basato su questionari a metodo misto. Il questionario elettronico è stato sviluppato in stretta collaborazione tra la Norwegian Patient's Endometriosis Society (NPES) e dei ginecologi di un centro di riferimento terziario (Oslo University Hospital, Ullevål) in norvegese e comprendeva 30 domande con ognuna una scala Likert a 6 punti (in misura molto ampia, in larga misura, in una certa misura, in piccola parte, a grado molto piccolo, per niente), o uno dei due Likert a 5 punti scale (totalmente d'accordo, d'accordo, né d'accordo né in disaccordo, in disaccordo, totalmente in disaccordo; molto |

| | | |
|---|---------------------------|---|
| | | facile, facile, né facile né difficile, difficile, molto difficile): inoltre 9 domande a scelta multipla e 8 domande a risposta aperta. La parte qualitativa del sondaggio era basata sulla risposta di 6 delle 8 domande a risposta aperta. Le partecipanti e i loro parenti sono stati reclutati tramite la NPES e hanno partecipato in forma anonima. È stato utilizzato lo strumento di indagine digitale "Nettskjema" che viene adoperato dall'University Information Technology Center dell'Università di Oslo. Il sondaggio era aperto tra il 12 e il 16 maggio 2021 a chiunque con un'auto-diagnosi di endometriosi e/o adenomiosi e ai loro parenti. |
| 4 | Leuenberger et al, (2022) | <p>Le partecipanti allo studio sono stati reclutate in diversi dipartimenti universitari, ospedali distrettuali e studi privati associati. La maggior parte dei dati è stata raccolta da pazienti di ospedale universitario di Zurigo, ospedale Triemli di Zurigo, distretto ospedali di Winterthur, Sciaffusa, San Gallo, Baden, Soletta e Walenstadt, Università Charitè, ospedale di Berlino, ospedale universitario di Graz e un sottogruppo di un gruppo gruppo di auto-aiuto in Germania.</p> <p>Il questionario somministrato era in lingua tedesca e comprendeva le sezioni socio-economico, background personale e familiare, storia medica e psicologica, dolore cronico, benessere, mestruazioni, gravidanza e sessualità.</p> |

Tabella 6 Risultati

| Nr. | Autore (anno), Paese | Risultati |
|-----|-----------------------|---|
| 1 | Mårki et al, (2022) | <p>Le donne affette da endometriosi nelle discussioni hanno dimostrato di voler assumere un ruolo attivo nel management della loro malattia ed esprimono i loro bisogni e opzioni per alleviare le difficoltà/mancanze: (1) dare informazioni appropriate da fonti affidabili; (2) migliorare le conoscenze specialistiche dei vari professionisti della salute per riconoscere la malattia; (3) fornire supporto psicologico; (4) educare e supportare anche partner, parenti, amici e colleghi; (5) creare dei programmi di prevenzione ed educazione già a partire dall'adolescenza; (6) aumentare la pubblicità e coscienza della malattia come responsabilità della società.</p> <p>Tali risultati sottolineano la necessità di programmi di salute multidisciplinari ed interventi mirati nella presa a carico delle donne affette da endometriosi per consentire loro di vivere una vita asintomatica, fertile ed equilibrata.</p> |
| 2 | Missmer et al, (2022) | <p>Due i temi principali emersi dall'analisi dell'impatto che ha la malattia endometriosica sulle decisioni di vita e raggiungimento degli obiettivi delle donne che ne sono affette: (1) esperienza di convivenza con l'endometriosi e (2) impatto dell'endometriosi sulla vita delle donne in 14 differenti categorie distinte. In particolare le donne che hanno completato questo sondaggio hanno riferito dolore ed esperienze negative legate all'endometriosi che sono stati percepiti per avere un impatto negativo sul corso della vita, sul processo decisionale, sul raggiungimento degli obiettivi nell'ambito dei rapporti coniugali/sessuali, sulla vita sociale e sugli aspetti fisici e psicologici in tutte e tre le fasce di età (16-24 anni, 25-34 anni, 35 anni e oltre).</p> |
| 3 | Omtvedt et al, (2022) | <p>Il tema principale era stabilire se sia raccomandato o meno un centro multidisciplinare e specializzato per il trattamento di donne affette da endometriosi. Dallo studio si evince come l'assistenza multidisciplinare sia una questione fondamentale per la maggioranza delle donne con l'approvazione di 775 donne su 938 equivalenti. L'89% delle donne affermava di sentire la necessità di una consultazione con uno psicologo, mentre l'86% riteneva opportuno il consulto con una nutrizionista. L'85% delle donne riteneva necessario la presa a carico fisioterapica mentre il 78% di un terapeuta sessuale.</p> |

| | | |
|---|---------------------------|--|
| | | Da questo studio si mostra come la maggior parte delle donne senta l'esigenza di una presa a carico multidisciplinare con la presa a carico di professionisti sanitari competenti per essere considerate e prendendo sul serio la loro patologia. |
| 4 | Leuenberger et al, (2022) | Il tema cardine era valutare come la convivenza con l'endometriosi potesse incidere nella vita delle donne ponendo l'accento in particolare sul dolore. Le donne con endometriosi hanno riportato effetti moderatamente negativi dovuti al dolore cronico in quasi tutti gli aspetti della vita quotidiana comprese le attività di base come stare in piedi, camminare, seduta, defecazione, sonno, attività sportive, famiglia e responsabilità domestiche, sessualità, funzionamento sociale, vita professionale, umore e gioia di vivere. In particolare si evince come in tutti gli aspetti della vita indagati e citati precedentemente provochino dolore con limitazioni moderate per il 33,7% delle donne, mentre per il 27,5% gravi. |

Tabella 7 Limiti

| Nr | Autore | Limitazioni |
|----|---------------------------|---|
| 1 | Märki et al, (2022) | <p>Campionario piccolo e composto da partecipanti con omogenee caratteristiche demografiche e patologiche. Le donne sono state intervistate sulla solo esperienza con la malattia senza fare distinzioni tra periodo pre- e post-operatorio, dove potrebbero esserci delle differenze (es. nella qualità della vita sessuale). Non è stato valutato l'impatto di diversi metodi chirurgici correlata alla qualità di vita nei gruppi di pazienti. Come risultato del processo di reclutamento, hanno partecipato per lo più donne con strategie di coping attivo e un'attitudine ottimistica.</p> <p>I temi emersi sono stati facilitati mediante domande predeterminate e i partecipanti avrebbero avuto conversazioni continue in tre aree; questo potrebbe causare alcune limitazioni a possibili temi e argomenti di endometriosi (ad es. sintomi, dati medici ed esperienze chirurgiche).</p> <p>Si poteva indagare sulle strategie di coping e possibilità di riuscire a riprendersi dopo il trauma utilizzando appositi questionari.</p> |
| 2 | Missmer et al, (2022) | <p>Nonostante questi studi fossero informativi erano più di natura qualitative e riguardavano un piccolo campione. Il piccolo campione è stato raccolto in un piccolo ospedale norvegese e i risultati potrebbero non essere rappresentativi delle esperienze delle donne con endometriosi.</p> |
| 3 | Omtvedt et al, (2022) | <p>Sarebbe utile prendere in considerazione al di fuori di centri specialistici, da parte della sanità operatori sanitari che si relazionano con questo gruppo di pazienti per migliorare la continuità assistenziale.</p> |
| 4 | Leuenberger et al, (2022) | <p>Campionario di tipo caucasico, ampliando il campionario a più generi si avrebbe avuto uno studio generalizzato</p> <p>I referti chirurgici e la registrazione caratteristica delle lesioni non erano uniformi al tipo di studio indagato nei vari istituti ospedalieri</p> <p>Si è generalizzato tra le lesioni endometriosiche, infatti donne con lesioni e dolore associato sono state paragonate a donne con lesioni multiple</p> |

5.2 Sintesi narrativa degli studi inclusi

I quattro studi inclusi nella presente revisione sistematica della letteratura e riassunti nelle Tabelle nr. 4-7 soprastanti, avevano l'obiettivo di estrapolare le esperienze e i vissuti delle donne affette da endometriosi.

Nel 2022, Màrki et al., hanno condotto uno studio con un campionario di partecipanti che comprendeva 21 donne con diagnosi di endometriosi confermata da istologia e chirurgia, con età media di 31,57 anni (SD = 4,45). Il focus del lavoro di ricerca era indagare il self-management, il supporto sociale, il significato di vivere con una patologia cronica e i bisogni delle donne affette da endometriosi per implementare un adeguato approccio multidisciplinare per la loro assistenza.

Lo studio è stato condotto reclutando le partecipanti donne affette da endometriosi, mediante e-mail con la modalità di partecipazione volontaria. Tra ottobre 2014 e novembre 2015 sono stati formati quattro gruppi di discussione nella quale ogni donna ha potuto esprimere la propria opinione personale in merito alla patologia, alle sensazioni e sentimenti provati in alcune situazioni difficili, al senso di incomprensione. Le discussioni tra le partecipanti donne sono avvenute in maniera condivisa volontariamente per favorire nuove riflessioni nelle altre partecipanti per permettere che vengano emersi ulteriori temi di disagio. Tutte le discussioni di gruppo avvenute tra le partecipanti allo studio sono state registrate e trascritte testualmente mentre erano guidate da specialisti medici e psicologi.

I principali temi emersi durante le discussioni e che sono stati analizzati sono l'impatto che ha la patologia endometriosica sulla qualità di vita in particolar modo il dolore fisico come dolore pelvico, dismenorrea, dispnea, il dolore psicologico che si manifesta con ansia, stress, mancanza di speranza, perdita e vergogna, incertezza i fattori psicosociali che riguardano la vita sociale e familiare, le relazioni intime, la vita sessuale, la fertilità, il senso di femminilità, il percorso formativo e la vita lavorativa oltre l'impatto finanziario. Un altro tema che è emerso sono state le esperienze mediche negative come il ritardo diagnostico la normalizzazione dei sintomi, la sottovalutazione della situazione clinica da parte di medici, il trattamento dell'endometriosi mediante farmacoterapia, trattamento chirurgico, la maternità come terapia per alleviare alcuni sintomi e la relazione di cura tra professionista sanitario e paziente.

Durante la discussione sono stati esposti anche i trattamenti alternativi e complementari come il cambiamento del proprio stile di vita dovuto alla diagnosi di endometriosi, quindi, come è stato dover iniziare una dieta alimentare specifica, implementare dell'attività fisica, iniziare un percorso di psicoterapia con metodi cognitivi, schema therapy, Eye Movement Desensitization and Reprocessing, stress management dello stress, training autogeno, meditazione, ipnosi. Oltre a ciò si è trattato anche il tema della naturopatia come agopuntura, riflessiologia, medicina cinese, ayurveda, chinesiologia, erbe.

Infine, c'è stato un confronto sul tema delle differenti strategie di coping nel management della malattia, sull'ottenimento delle informazioni fornite da medici, internet, altre pazienti, e come controllare attivamente il coping focalizzato sulle emozioni come attitudine positiva, cura di sé, supporto sociale.

Le donne affette da endometriosi nelle discussioni hanno dimostrato di voler assumere un ruolo attivo nel management della loro malattia ed esprimono i loro bisogni e opzioni per alleviare le difficoltà/mancanze: (1) dare informazioni appropriate da fonti affidabili; (2) migliorare le conoscenze specialistiche dei vari professionisti della salute per riconoscere la malattia; (3) fornire supporto psicologico; (4) educare e supportare anche partner, parenti, amici e colleghi; (5) creare dei programmi di prevenzione ed educazione

già a partire dall'adolescenza; (6) aumentare la pubblicità e coscienza della malattia come responsabilità della società.

Tali risultati sottolineano la necessità di programmi di salute multidisciplinari ed interventi mirati nella presa a carico delle donne affette da endometriosi per consentire loro di vivere una vita asintomatica, fertile ed equilibrata.

Lo studio condotto da Missmer et al. (2022), ha indagato la percezione del fardello legato alla patologia endometriosi e l'impatto che ha sulle decisioni di vita e sul raggiungimento di obiettivi di donne affette da questa malattia. Il campionario è stato reclutato mediante sondaggio anonimo online tramite tool Qualtrics; sono state mandate 33000 e-mails di invito ai membri del gruppo social media MyEndometriosisTeam.com nell'ottobre 2018. Le donne che hanno deciso di partecipare sono state 743 di età superiore ai 19 anni residenti in vari Paesi di lingua inglese con endometriosi auto-identificata. Il questionario consisteva nel rispondere a 14 domande sulle esperienze delle donne con endometriosi, in particolare approfondire le prospettive, impatti negativi su differenti aspetti della loro vita (lavoro, formazione, relazioni, decisioni di vita, raggiungimento di obiettivi). Domande chiuse, aperte, multi-choise, basate sul nostro sapere riguardo la malattia, pubblicazioni esistenti, conversazioni tra i membri di MyEndometriosisTeam.com, sviluppato per donne che vivono con endometriosi (108000 membri di 13 Paesi). Inoltre il questionario conteneva 4 domande di screening e 6 demografiche. Parte delle domande sono state modellate su uno strumento validato creato per misurare l'impatto della malattia psoriasi sul corso della vita delle persone affette. Statistica descrittiva, subanalisi per donne identificate come "meno positive sul futuro" o non aventi "raggiunto il loro pieno potenziale" a causa dell'endometriosi.

I due principali temi che sono emersi dall'analisi dell'impatto che ha la malattia endometriosa sulle decisioni di vita e raggiungimento degli obiettivi delle donne che ne sono affette: (1) esperienza di convivenza con l'endometriosi e (2) impatto dell'endometriosi sulla vita delle donne in 14 differenti categorie distinte. In particolare le donne che hanno completato questo sondaggio hanno riferito dolore ed esperienze negative legate all'endometriosi che sono stati percepiti per avere un impatto negativo sul corso della vita, sul processo decisionale, sul raggiungimento degli obiettivi nell'ambito dei rapporti coniugali/sexuali, sulla vita sociale e sugli aspetti fisici e psicologici in tutte e tre le fasce di età (16-24 anni, 25-34 anni, 35 anni e oltre).

Nel 2022, Omtvedt et al., ha investigato cosa le pazienti affette da endometriosi e i propri parenti considerano essere le migliori cure in termini di management multidisciplinare di endometriosi e adenomiosi e di potenziale sviluppo di un centro di endometriosi in Norvegia. La ricerca ha coinvolto 938 partecipanti tra donne affette da endometriosi e/o adenomiosi auto-denunciato e i loro parenti.

Si tratta di un metodo prospettico, basato su questionari a metodo misto. Il questionario elettronico è stato sviluppato in stretta collaborazione tra la Norwegian Patient's Endometriosis Society (NPES) e dei ginecologi di un centro di riferimento terziario (Oslo University Hospital, Ullevål) in norvegese e comprendeva 30 domande con ognuna una scala Likert a 6 punti (in misura molto ampia, in larga misura, in una certa misura, in piccola parte, a grado molto piccolo, per niente), o uno dei due Likert a 5 punti scale (totalmente d'accordo, d'accordo, né d'accordo né in disaccordo, in disaccordo, totalmente in disaccordo; molto facile, facile, né facile né difficile, difficile, molto difficile): inoltre 9 domande a scelta multipla e 8 domande a risposta aperta. La parte qualitativa del sondaggio era basata sulla risposta di 6 delle 8 domande a risposta aperta. Le partecipanti e i loro parenti sono stati reclutati tramite la NPES e hanno partecipato in

forma anonima. È stato utilizzato lo strumento di indagine digitale “Nettskjema” che viene adoperato dall’University Information Technology Center dell’Università di Oslo. Il sondaggio era aperto tra il 12 e il 16 maggio 2021 a chiunque con un’auto-diagnosi di endometriosi e/o adenomiosi e ai loro parenti.

Il tema principale era stabilire se sia raccomandato o meno un centro multidisciplinare e specializzato per il trattamento di donne affette da endometriosi. Dallo studio si evince come l’assistenza multidisciplinare sia una questione fondamentale per la maggioranza delle donne con l’approvazione di 775 donne su 938 equivalenti. L’89% delle donne affermava di sentire la necessità di una consultazione con uno psicologo, mentre l’86% riteneva opportuno il consulto con una nutrizionista. L’85% delle donne riteneva necessario la presa a carico fisioterapica mentre il 78% di un terapeuta sessuale.

Da questo studio si mostra come la maggior parte delle donne senta l’esigenza di una presa a carico multidisciplinare con la presa a carico di professionisti sanitari competenti per essere considerate e prendendo sul serio la loro patologia.

L’articolo di Leuenberger et al. (2022), esplora l’associazione tra dolore cronico associato ad endometriosi (frequenza, durata, intensità) e le attività di vita quotidiana. La ricerca ha coinvolto 510 donne con diagnosi di endometriosi con età compresa tra 18 e 50 anni.

Le partecipanti allo studio sono state reclutate in diversi dipartimenti universitari, ospedali distrettuali e studi privati associati. La maggior parte dei dati è stata raccolta da pazienti di ospedale universitario di Zurigo, ospedale Triemli di Zurigo, distretto ospedali di Winterthur, Sciaffusa, San Gallo, Baden, Soletta e Walenstadt, Università Charité, ospedale di Berlino, ospedale universitario di Graz e un sottogruppo di un gruppo gruppo di auto-aiuto in Germania.

Il questionario somministrato era in lingua tedesca e comprendeva le sezioni socio-economico, background personale e familiare, storia medica e psicologica, dolore cronico, benessere, mestruazioni, gravidanza e sessualità.

Il tema cardine era valutare come la convivenza con l’endometriosi potesse incidere nella vita delle donne ponendo l’accento in particolare sul dolore. Le donne con endometriosi hanno riportato effetti moderatamente negativi dovuti al dolore cronico in quasi tutti gli aspetti della vita quotidiana comprese le attività di base come stare in piedi, camminare, stare seduta, defecare, dormire, fare attività sportive, stare in famiglia e adempiere a responsabilità domestiche, sessuali, approcciarsi socialmente, svolgere una vita professionale, gestire umore e gioia di vivere. In particolare si evince come, in tutti gli aspetti della vita indagati e citati precedentemente, provocino dolore con limitazioni moderate per il 33,7% delle donne, mentre per il 27,5% gravi.

Dallo studio si conferma che, mediante i dati raccolti, le donne affette da endometriosi, nonostante il trattamento, circa il 50% prova dolore. Il dolore è stato associato con effetti negativi almeno moderati su quasi tutti gli ambiti della vita quotidiana; ulteriori comorbidità del dolore aumentavano le limitazioni. Quindi si prova come è essenziale migliorare la gestione del dolore affinché si migliori la qualità di vita delle donne che sono affette da endometriosi.

6. Discussione

6.1 Sintesi delle evidenze

Tramite la presente revisione sistematica della letteratura, posso affermare di aver confermato l'ipotesi iniziale formulata nella seguente maniera: *“Quali sono le esperienze delle donne affette da endometriosi e qual è l'impatto della malattia sulla loro vita?”*.

Sulla base della soprastante domanda di ricerca, ero interessata ad informarmi ulteriormente sul ruolo infermieristico e gli argomenti da trattare in un possibile consulto infermieristico per sostenere le donne affette da questa patologia. Integrata alla seguente discussione farò una correlazione con alcuni elementi analizzati negli articoli scelti per la revisione, in modo di approfondire il tema dell'assistenza infermieristica nella gestione della patologia endometriosica.

Oltre a ciò, intendo arricchire la mia discussione con altri spunti teorici inerenti il tema dell'endometriosi, per acquisire maggiore consapevolezza sulla tematica in oggetto.

In seguito elenco quattro temi principali che sarebbe auspicabile trattare in una possibile consulenza infermieristica con l'obiettivo di una presa a carico completa e globale della donna.

Qualità di vita

Nell'elaborazione del lavoro di ricerca, ho sottolineato più volte come la patologia significativamente la qualità di vita.

Infatti, questa patologia cronica associata a dolore debilitante colpisce molte donne, dal menarca alla menopausa, causando diversi sintomi quali dolore, infertilità ma agisce anche sulla partecipazione alle attività di vita quotidiana come la produttività ed il reddito. Uno studio multicentrico del 2011 ha analizzato l'impatto dell'endometriosi sulla qualità di vita e sulla produttività lavorativa dei pazienti. I risultati hanno descritto un ritardo diagnostico medio di 6.7 anni, una riduzione della qualità di vita soprattutto nelle donne con sintomi pelvici più severi e stadio avanzato di patologia endometriosica e, infine, una perdita media di 10.8 ore di lavoro settimanali attribuita principalmente alla minore produttività sul posto di lavoro piuttosto che all'assenteismo (Nnoaham et al., 2011).

Invece, lo studio di Leuenberger et al, (2022), mette in evidenza come a causa del dolore cronico provato le donne hanno ripercussioni sullo svolgere attività di vita quotidiana comprese le attività di base. In un altro studio è emerso come i professionisti sanitari siano consapevoli di queste ripercussioni dovute dal dolore cronico e come esso incide nella vita di una donna, ma non hanno approfondito ulteriormente questo aspetto con le pazienti (McGowan et al., 2010). Oltre al dolore si identifica come il ritardo diagnostico, la sottovalutazione dei sintomi ed il mancato supporto dai professionisti sanitari sia indice di diminuzione di qualità di vita nelle donne affette.

Nell'articolo di Missmer et al. (2022), è emerso il tema dell'impatto che ha la malattia endometriosica sulle decisioni di vita e raggiungimento degli obiettivi delle donne che ne sono affette. Un limite importante di questa ricerca è che lo studio fosse informativo e più di natura qualitativa riguardante un piccolo campione. Nonostante i risultati potrebbero non essere rappresentativi è importante tenere in considerazione l'aspetto dell'impatto nella vita delle donne per modulare l'assistenza infermieristica. Rispetto al ruolo infermieristico è fondamentale il ruolo di collaboratore per il coinvolgimento di altri professionisti quali fisioterapista, ergoterapista, psicologi, anche il ruolo di promotore della salute è fondamentale per indirizzare i pazienti all'assistenza sanitaria adatta per le loro esigenze. Il ruolo di professionista della cura permette invece di erogare le proprie competenze valutando in collaborazione con gli altri professionisti il procedere

terapeutico come potrebbe essere l'utilizzo di appositi questionari per tracciare il decorso della qualità di vita (SUPSI DSAN, 2011).

Importante evidenziare come molte donne in seguito ad una corretta presa a carico da parte dei professionisti e confronto in gruppi di auto aiuto, riescano a gestire autonomamente la propria condizione di malattia.

Gestione del dolore

La gestione del dolore è fondamentale siccome, come citato in precedenza può compromettere significativamente la qualità di vita delle donne (Leuenberger et al, 2022). Come si evince dai quattro articoli in oggetto, l'importanza di attivare un team multidisciplinare permette il confronto con la propria materia di competenza, per esempio confrontandosi con possibili trattamenti. Per la gestione del dolore si può ricorrere a farmaci come FANS, terapia ormonale, trattamento chirurgico, terapia fisiche come tecniche di rilassamento, massaggi, terapie complementari come agopuntura e infine seguire uno stile di vita salutare. Uno studio presente in letteratura di McGowan et al. (2010) riferisce che la maggior parte dei professionisti sanitari, in particolar modo infermieri, non prendono in considerazione il dolore e non eseguono un'anamnesi e una valutazione oggettiva per tracciare un decorso con l'associazione ad una possibile terapia farmacologica per testarne l'efficacia. Nel ruolo di professionista della cura e promotore della salute (*Health Advocacy*), l'infermiere, ha il compito di assistere la donna nella sua interità, essendo la figura professionale più a stretto contatto con essa, dovrebbe sfruttare questo privilegio per ascoltare con attenzione cosa viene riferito e sulla base di questo promuovere un piano di cura integrato ed adatto per la persona.

Sfera psicologica

Il ruolo infermieristico, non si basa solamente sulla presa a carico fisica della persona ma anche di quella psichica e sociale. L'endometriosi, come abbiamo citato in precedenza va ad intaccare la qualità di vita e tante volte in seguito a ciò vi è una non accettazione di malattia dovuta ad una repulsione. La componente psicologica riveste quindi un ruolo fondamentale nella pianificazione dell'assistenza infermieristica in quanto potrebbe determinare il peggioramento di alcuni sintomi come l'aumento dell'ansia sociale, depressione, disturbi del sonno e molti altri (Laganà et al., 2017). Come esposto nel quadro teorico di riferimento, l'infermiere esperto può somministrare dei questionari specifici per valutare la gravità della sintomatologia psicologica in quanto si è dimostrato che vi è un aumento di depressione e ansia in donne affette da endometriosi piuttosto che in donne sane (Laganà et al., 2015). Indipendentemente dal questionario è consigliato avvalersi di un supporto psicologico per monitorare il decorso della malattia. Nello studio del 2022 di Omtvedt et al, si scopre come la maggior parte delle donne senta l'esigenza di una presa a carico multidisciplinare soprattutto in ambito psicologico per essere considerate e prendere sul serio la loro patologia.

Sarebbe utile tenere in considerazione al di fuori di centri specialistici, da parte della sanità operatori sanitari che si relazionano con questo gruppo di pazienti per migliorare la continuità assistenziale.

Sessualità

Ho scelto di lasciare per ultimo l'argomento della sessualità in quanto, come spesso accade nella realtà, è un tema nascosto, carico di tabù e non ancora normalizzato dalla società odierna. Questo argomento ricopre un ruolo importante nella vita delle persone e è strettamente correlato anche all'argomento citato in precedenza della qualità della vita. Come esposto nel quadro teorico l'endometriosi ha un effetto molto importante sulla

qualità di vita della paziente e sulla sua salute sessuale. La patologia è infatti associata a dispareunia, disfunzioni sessuali e insoddisfazione che compromettono fortemente il benessere sessuale e di coppia. Il meccanismo dolorifico è attribuibile a svariati fattori biologici, psicologici e sociali (Rossi et al., 2021). I fattori biologici coinvolti comprendono infiammazione locale, cambiamenti ormonali, danno tissutale, alterazioni a livello del sistema nervoso centrale e periferico, disfunzione del pavimento pelvico. Uno studio ha evidenziato l'implicazione delle difficoltà psicosessuali e relazionali nello sviluppo e nella persistenza della dispareunia e del distress ad esso associato (Aerts et al., 2019). In generale dunque le donne affette da endometriosi hanno una funzione sessuale sub-ottimale in confronto a donne sane e dovrebbero essere offerti una consulenza sessuale e un'assistenza di supporto da parte di un team multidisciplinare composto da ginecologi, psicologi e terapisti sessuali (Zhu et al., 2023).

Infatti, come cita lo studio condotto da Missmer et al. (2022), le donne hanno espresso il desiderio di discutere l'impatto della malattia sulla loro vita quotidiana, sottolineando che hanno provato esperienze negative nel rapporto di coppia e dal punto di vista sessuale. In altri studi ricercati in letteratura non ho trovato grandi informazioni in merito al tema della sessualità, suppongo per la premessa dello stigma ed argomento visto come "scomodo" dalle persone.

E ricollegandomi a questo punto, trovo che proprio perché c'è l'imbarazzo nel parlarne che bisognerebbe affrontare il discorso per informare ed educare le pazienti ad esprimere le loro sensazioni, preoccupazioni magari mediante la somministrazione di appositi questionari per valutare la funzionalità sessuale come per esempio è l'Indice di Funzionalità Sessuale Femminile (Female Sexual Function Index), composto da 19 criteri suddivisi in sei categorie: desiderio, eccitazione soggettiva, lubrificazione, orgasmo, soddisfazione e dolore (ter Kuile et al., 2006).

È necessario, ed importante che la figura infermieristica sia una funzione di riferimento per le donne affette da endometriosi e quindi si sappia adattare in base alle esigenze e bisogni delle pazienti, mostrandosi disponibile e mantenendo una relazione di fiducia con le donne.

6.2 Limiti

Il primo limite della ricerca lo riconduco all'inesperienza della ricercatrice nello svolgimento della presente revisione sistematica della letteratura, infatti, ho deciso di selezionare solamente quattro articoli scientifici per carenza di praticità in ambito di ricerca scientifica, lettura ed analisi. Prendendo in considerazione più articoli scientifici, la revisione sarebbe risultata più ricca di contenuti e con un'analisi di testo che avrebbe portato all'ottenimento di risultati maggiormente validi.

Un ulteriore limite è riconducibile alla selezione degli articoli, siccome gli articoli selezionati si basano su esperienze delle donne, non sono stati inclusi in revisione studi randomizzati controllati che avrebbero apportato una concretezza maggiore alla revisione con risultati scientificamente comprovati. Oltre a ciò posso riscontrare un limite nel non aver applicato una valutazione critica validata dei quattro articoli scelti in revisione mediante metodologia.

Un limite da prendere in considerazione nella presente revisione riguarda la problematica della barriera linguistica. Essendo gli articoli selezionati in lingua inglese potrebbero risultare degli errori nella riformulazione di alcune frasi trascritte in revisione, in quanto la traduzione in italiano potrebbe non essere corretta in alcuni termini.

Infine, Secondo Fain (2004), elaborare una revisione della letteratura in maniera autonoma rappresenta un limite, in quanto è consigliato effettuare un'analisi di valutazione degli articoli inclusi in maniera doppia per evitare di incappare in errori.

7. Conclusioni

Il focus del mio lavoro finale di *Bachelor* mediante revisione sistematica della letteratura era quello di indagare le esperienze delle donne affette da endometriosi e, sulla base di ciò, identificare delle possibili tematiche da affrontare in un'ipotetica consulenza infermieristica con l'obiettivo di migliorare l'outcome finale e favorendo una maggiore accettazione della malattia cronica di cui ne sono affette.

Mediante la consultazione di letteratura scientifica e l'analisi dei quattro articoli selezionati per rispondere alla mia domanda di ricerca facendo fronte ai criteri di inclusione ed esclusione precedentemente stipulati, posso confermare l'ipotesi formulata a inizio lavoro.

Dalle esperienze emerse dalle donne affette da endometriosi nei quattro studi, si evince come attualmente non ci sia una presa a carico multidisciplinare per questa patologia nonostante vi siano molteplici problematiche sia a livello di salute fisica, sia psichica che sociale.

Questa revisione sistematica ha sottolineato la difficoltà delle donne affette da patologia endometriosica nell'affrontare la vita di tutti i giorni dal recarsi al lavoro, allo svolgere della banale attività fisica, fino ad arrivare alla sfera più intima e privata con il partner. È fondamentale sensibilizzare tutte le persone che sono coinvolte nella presa a carico di queste donne affinché siano consapevoli delle ripercussioni che la malattia comporta.

Gli studi selezionati per l'elaborazione del presente lavoro di tesi evidenziavano l'utilità di poter avere dei centri multidisciplinari specializzati per l'endometriosi, realtà che purtroppo non è ancora attiva sul territorio ticinese.

In conclusione, ritengo che sia fondamentale conoscere ed essere consapevoli di cosa comporta avere l'endometriosi, soprattutto per i professionisti sanitari.

8. Autoriflessione

Grazie all'elaborazione della presente tesi di *Bachelor* ho avuto l'opportunità di "mettermi in gioco" e, familiarizzare con le banche dati di ricerca che mi hanno permesso la stesura della presente revisione sistematica della letteratura oltre che ad accrescere una maggiore conoscenza della patologia endometriosi, basandomi principalmente sulle esperienze vissute dalle donne che ne sono affette. Ciò che mi ha colpito maggiormente sono state le esperienze negative delle donne durante il processo di diagnosi e presa a carico. Soprattutto mi ha stupito il ritardo diagnostico ed il fatto che molteplici professionisti sanitari sottovalutino la sintomatologia che le donne riferiscono di provare, mettendole nella condizione di non essere comprese ed ascoltate. Sono rimasta sorpresa negativamente dal fatto che la grande maggioranza dei professionisti sanitari non conoscano questa patologia e non sappiano le implicazioni che essa comporta nella vita di una donna che ne è affetta, di conseguenza nella presa a carico di una paziente con diagnosi di endometriosi non sarebbero in grado di assisterla in maniera ottimale considerando le problematiche che questa patologia comporta e come si possano sentire dal punto di vista fisico ed emotivo.

Nel processo di elaborazione del presente lavoro di tesi ho riscontrato alcune difficoltà nella gestione delle tempistiche e nell'organizzazione generale del lavoro; infatti, riuscire a conciliare lezioni scolastiche e periodi di pratica professionale e, parallelamente, l'attività di stesura dell'elaborato, mi ha messo a dura prova. Inoltre, svolgere il mio primo lavoro di Bachelor in solitaria mi ha messo nella condizione di non potermi confrontare con qualcuno che si trovi nella mia stessa situazione e non poter contare sulla collaborazione reciproca.

Tuttavia, ritengo, di aver portato a compimento il presente lavoro di tesi con determinazione, ottenendo una maggior praticità nella ricerca e utilizzo delle banche dati che sicuramente mi saranno utili nella futura pratica professionale in qualità di infermiera. Il mio augurio per un miglioramento futuro, è che la malattia endometriosica venga riconosciuta da sempre più persone e che quest'ultime approfondiscano la tematica comprendendo il significato di ciò che la malattia implica nella vita di una donna che ne è affetta.

9. Acronimi / Abbreviazioni

| | |
|---------|--|
| DEASS | <i>Dipartimento Economia Aziendale Sanità e Sociale</i> |
| EBP | <i>Evidence Based Practice</i> |
| EOC | <i>Ente Ospedaliero Cantonale</i> |
| FANS | <i>Farmaci Antinfiammatori Non Steroidei</i> |
| GnRH | <i>Gonadotropin Releasing Hormone</i> |
| MeSH | <i>Medical Subject Headings</i> |
| OMS | <i>Organizzazione Mondiale della Sanità</i> |
| PGR | <i>Progesterone Receptor</i> |
| P.I.C.O | <i>Problem-Patient-Population /Intervention /Comparison /Outcome</i> |
| P.I.O | <i>Problem-Patient-Population /Intervention /Outcome</i> |
| PTG | <i>Post Traumatic Growth</i> |
| SUP | <i>Scuola Universitaria Professionale</i> |

10. Ringraziamenti

Giunta al termine di questa formazione, penso sia doveroso ringraziare tutte quelle persone che mi hanno supportato accompagnandomi in questo percorso triennale.

In primis, ci tengo a ringraziare la mia direttrice di tesi *Elisa Dolci*, per avermi seguito con interesse e disponibilità, durante l'elaborazione del lavoro finale.

Grazie a *tutti i professionisti* sanitari con cui ho avuto modo di lavorare durante gli stage per avermi trasmesso la loro passione e attenzione verso il prossimo.

Ringrazio la *mia famiglia*, in particolare mio *nonno Valentino*, che oltre ad avermi permesso di continuare gli studi mi ha sempre appoggiata in ogni mia scelta di vita, sia professionale sia personale.

Un grande grazie a *Geraldine e Julien*, miei compagni di avventura, che si sono rivelati amici speciali.

Infine, i miei ringraziamenti vanno alla persona che mi ha sempre sostenuto durante questi anni e che mi auguro voglia farlo per sempre. Grazie *Giacomo* per avermi dato la forza di non mollare, anche quando credevo di non farcela.

11. Bibliografia

- Altman, G., & Wolczyk, M. (2010). Endometriosis: Overview and Recommendations for Primary Care Nurse Practitioners. *The Journal for Nurse Practitioners*, 6(6), 427 – 434
- Aerts, L., Grangier, L., Dallenbach, P., Wenger, J.-M., Streuli, I., Bianchi-Demicheli, F., & Pluchino, N. (2019). Understanding sexual pain in endometriosis. *Minerva Ginecologica*, 71(3), 224–234. <https://doi.org/10.23736/S0026-4784.19.04379-X>
- Agarwal, S. K., Chapron, C., Giudice, L. C., Laufer, M. R., Leyland, N., Missmer, S. A., Singh, S. S., & Taylor, H. S. (2019). Clinical diagnosis of endometriosis: A call to action. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 220(4), 354.e1-354.e12. <https://doi.org/10.1016/j.ajog.2018.12.039>
- Ahn, S. H., Singh, V., & Tayade, C. (2017). Biomarkers in endometriosis: Challenges and opportunities. *Fertility and Sterility*, 107(3), 523–532. <https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2017.01.009>
- Bafort, C., Beebejaun, Y., Tomassetti, C., Bosteels, J., & Duffy, J. M. (2020). Laparoscopic surgery for endometriosis. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, 10(10), CD011031. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD011031.pub3>
- Brown, J., Pan, A., & Hart, R. J. (2010). Gonadotrophin-releasing hormone analogues for pain associated with endometriosis. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2010(12), CD008475. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD008475.pub2>
- Bulletti, C., Coccia, M. E., Battistoni, S., & Borini, A. (2010). Endometriosis and infertility. *Journal of Assisted Reproduction and Genetics*, 27(8), 441–447. <https://doi.org/10.1007/s10815-010-9436-1>
- Bulun, S. E. (2022). Endometriosis caused by retrograde menstruation: Now demonstrated by DNA evidence. *Fertility and Sterility*, 118(3), 535–536. <https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2022.07.012>
- Burney, R. O., & Giudice, L. C. (2019). Reprint of: Pathogenesis and pathophysiology of endometriosis. *Fertility and Sterility*, 112(4 Suppl1), e153–e161. <https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2019.08.083>
- Chan, R. W. S., Schwab, K. E., & Gargett, C. E. (2004). Clonogenicity of human endometrial epithelial and stromal cells. *Biology of Reproduction*, 70(6), 1738–1750. <https://doi.org/10.1095/biolreprod.103.024109>
- Cramer, D. W., Wilson, E., Stillman, R. J., Berger, M. J., Belisle, S., Schiff, I., Albrecht, B., Gibson, M., Stadel, B. V., & Schoenbaum, S. C. (1986). The relation of endometriosis to menstrual characteristics, smoking, and exercise. *JAMA*, 255(14), 1904–1908.
- Czyzyk, A., Podfigurna, A., Szeliga, A., & Meczekalski, B. (2017). Update on endometriosis pathogenesis. *Minerva Ginecologica*, 69(5), 447–461. <https://doi.org/10.23736/S0026-4784.17.04048-5>

- Dai, Y., Li, X., Shi, J., & Leng, J. (2018). A review of the risk factors, genetics and treatment of endometriosis in Chinese women: A comparative update. *Reproductive Health*, 15(1), 82. <https://doi.org/10.1186/s12978-018-0506-7>
- Della Corte, L., Di Filippo, C., Gabrielli, O., Reppuccia, S., La Rosa, V. L., Ragusa, R., Fichera, M., Commodari, E., Bifulco, G., & Giampaolino, P. (2020). The Burden of Endometriosis on Women's Lifespan: A Narrative Overview on Quality of Life and Psychosocial Wellbeing. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(13), Articolo 13. <https://doi.org/10.3390/ijerph17134683>
- Dunselman, G. a. J., Vermeulen, N., Becker, C., Calhaz-Jorge, C., D'Hooghe, T., De Bie, B., Heikinheimo, O., Horne, A. W., Kiesel, L., Nap, A., Prentice, A., Saridogan, E., Soriano, D., Nelen, W., & European Society of Human Reproduction and Embryology. (2014). ESHRE guideline: Management of women with endometriosis. *Human Reproduction (Oxford, England)*, 29(3), 400–412. <https://doi.org/10.1093/humrep/det457>
- Fain, J. A. (2004). *La ricerca infermieristica. Leggerla, comprenderla e applicarla.* McGraw Hill Education.
- Falcone, T., & Flyckt, R. (2018). Clinical Management of Endometriosis. *Obstetrics and Gynecology*, 131(3), 557–571. <https://doi.org/10.1097/AOG.0000000000002469>
- Figueira, P. G. M., Abrão, M. S., Krikun, G., & Taylor, H. S. (2011). Stem cells in endometrium and their role in the pathogenesis of endometriosis. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 1221(1), 10–17. <https://doi.org/10.1111/j.1749-6632.2011.05969.x>
- Flores, V. A., Pal, L., & Manson, J. E. (2021). Hormone Therapy in Menopause: Concepts, Controversies, and Approach to Treatment. *Endocrine Reviews*, 42(6), 720–752. <https://doi.org/10.1210/endrev/bnab011>
- Geng, J.-H., & Lee, Y.-C. (2019). Bladder Endometriosis. *The New England Journal of Medicine*, 381(26), e43. <https://doi.org/10.1056/NEJMicm1815447>
- Giudice, L. C. (2010). Clinical practice. Endometriosis. *The New England Journal of Medicine*, 362(25), 2389–2398. <https://doi.org/10.1056/NEJMcp1000274>
- Greene, R., Stratton, P., Cleary, S. D., Ballweg, M. L., & Sinaii, N. (2009). Diagnostic experience among 4,334 women reporting surgically diagnosed endometriosis. *Fertility and Sterility*, 91(1), 32–39. <https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2007.11.020>
- Habiba, M., Heyn, R., Bianchi, P., Brosens, I., & Benagiano, G. (2021). The development of the human uterus: Morphogenesis to menarche. *Human Reproduction Update*, 27(1), 1–26. <https://doi.org/10.1093/humupd/dmaa036>
- Hediger, M. L., Hartnett, H. J., & Louis, G. M. B. (2005). Association of endometriosis with body size and figure. *Fertility and Sterility*, 84(5), 1366–1374. <https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2005.05.029>
- Hickey, M., Ballard, K., & Farquhar, C. (2014). Endometriosis. *BMJ (Clinical Research*

Ed.), 348, g1752. <https://doi.org/10.1136/bmj.g1752>

Horne, A. W., & Missmer, S. A. (2022). Pathophysiology, diagnosis, and management of endometriosis. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, 379, e070750. <https://doi.org/10.1136/bmj-2022-070750>

Hwang, S. M., Lee, C. W., Lee, B. S., & Park, J. H. (2015). Clinical features of thoracic endometriosis: A single center analysis. *Obstetrics & Gynecology Science*, 58(3), 223–231. <https://doi.org/10.5468/ogs.2015.58.3.223>

[III] *codice deontologico degli infermieri del Consiglio Internazionale Infermieri [ICN]: Revisione del 2012*. (2012). ICN - International Council of Nurses.

Johnson, N. P., Hummelshoj, L., Adamson, G. D., Keckstein, J., Taylor, H. S., Abrao, M. S., Bush, D., Kiesel, L., Tamimi, R., Sharpe-Timms, K. L., Rombauts, L., Giudice, L. C., & World Endometriosis Society Sao Paulo Consortium. (2017). World Endometriosis Society consensus on the classification of endometriosis. *Human Reproduction (Oxford, England)*, 32(2), 315–324. <https://doi.org/10.1093/humrep/dew293>

Kiesel, L., & Sourouni, M. (2019). Diagnosis of endometriosis in the 21st century. *Climacteric: The Journal of the International Menopause Society*, 22(3), 296–302. <https://doi.org/10.1080/13697137.2019.1578743>

Kong, Y., Shao, Y., Ren, C., & Yang, G. (2021). Endometrial stem/progenitor cells and their roles in immunity, clinical application, and endometriosis. *Stem Cell Research & Therapy*, 12(1), 474. <https://doi.org/10.1186/s13287-021-02526-z>

Koninckx, P. R., Ussia, A., Adamyan, L., Wattiez, A., & Donnez, J. (2012). Deep endometriosis: Definition, diagnosis, and treatment. *Fertility and Sterility*, 98(3), 564–571. <https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2012.07.1061>

Kvaskoff, M., Mahamat-Saleh, Y., Farland, L. V., Shigeshi, N., Terry, K. L., Harris, H. R., Roman, H., Becker, C. M., As-Sanie, S., Zondervan, K. T., Horne, A. W., & Missmer, S. A. (2021). Endometriosis and cancer: A systematic review and meta-analysis. *Human Reproduction Update*, 27(2), 393–420. <https://doi.org/10.1093/humupd/dmaa045>

Laganà, A. S., Condemi, I., Retto, G., Muscatello, M. R. A., Bruno, A., Zoccali, R. A., Triolo, O., & Cedro, C. (2015). Analysis of psychopathological comorbidity behind the common symptoms and signs of endometriosis. *European Journal of Obstetrics, Gynecology, and Reproductive Biology*, 194, 30–33. <https://doi.org/10.1016/j.ejogrb.2015.08.015>

Laganà, A. S., La Rosa, V. L., Rapisarda, A. M. C., Valenti, G., Sapia, F., Chiofalo, B., Rossetti, D., Ban Frangež, H., Vrtačnik Bokal, E., & Vitale, S. G. (2017). Anxiety and depression in patients with endometriosis: Impact and management challenges. *International Journal of Women's Health*, 9, 323–330. <https://doi.org/10.2147/IJWH.S119729>

LaMonica, R., Pinto, J., Luciano, D., Lyapis, A., & Luciano, A. (2016). Incidence of Septate Uterus in Reproductive-Aged Women With and Without Endometriosis. *Journal*

of *Minimally Invasive Gynecology*, 23(4), 610–613.
<https://doi.org/10.1016/j.jmig.2016.02.010>

Latif, S., & Mavrelou, D. (2021). Endometriosis-associated pain in women undergoing hysterectomy. *BJOG: An International Journal of Obstetrics and Gynaecology*, 128(5), 856. <https://doi.org/10.1111/1471-0528.16514>

Leonardi, M., Espada, M., Kho, R. M., Magrina, J. F., Millischer, A.-E., Savelli, L., & Condous, G. (2020). Endometriosis and the Urinary Tract: From Diagnosis to Surgical Treatment. *Diagnostics (Basel, Switzerland)*, 10(10), 771. <https://doi.org/10.3390/diagnostics10100771>

Leone Roberti Maggiore, U., Ferrero, S., Candiani, M., Somigliana, E., Viganò, P., & Vercellini, P. (2017). Bladder Endometriosis: A Systematic Review of Pathogenesis, Diagnosis, Treatment, Impact on Fertility, and Risk of Malignant Transformation. *European Urology*, 71(5), 790–807. <https://doi.org/10.1016/j.eururo.2016.12.015>

Leone Roberti Maggiore, U., Ferrero, S., Mangili, G., Bergamini, A., Inversetti, A., Giorgione, V., Viganò, P., & Candiani, M. (2016). A systematic review on endometriosis during pregnancy: Diagnosis, misdiagnosis, complications and outcomes. *Human Reproduction Update*, 22(1), 70–103. <https://doi.org/10.1093/humupd/dmv045>

Leuenberger, J., Kohl Schwartz, A. S., Geraedts, K., Haeblerlin, F., Eberhard, M., von Orellie, S., Imesch, P., & Leeners, B. (2022). Living with endometriosis: Comorbid pain disorders, characteristics of pain and relevance for daily life. *European Journal of Pain (London, England)*, 26(5), 1021–1038. <https://doi.org/10.1002/ejp.1926>

Márki, G., Vászárhelyi, D., Rigó, A., Kaló, Z., Ács, N., & Bokor, A. (2022). Challenges of and possible solutions for living with endometriosis: A qualitative study. *BMC Women's Health*, 22(1), 20. <https://doi.org/10.1186/s12905-022-01603-6>

McGowan, L., Escott, D., Luker, K., Creed, F., & Chew-Graham, C. (2010). *Is chronic pelvic pain a comfortable diagnosis for primary care practitioners: A qualitative study*. *BMC Family Practice*, 11(1), 7. <https://doi.org/10.1186/1471-2296-11-7>

Missmer, S. A., Tu, F., Soliman, A. M., Chiuve, S., Cross, S., Eichner, S., Antunez Flores, O., Horne, A., Schneider, B., & As-Sanie, S. (2022). Impact of endometriosis on women's life decisions and goal attainment: A cross-sectional survey of members of an online patient community. *BMJ Open*, 12(4), e052765. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2021-052765>

Missmer, S. A., Hankinson, S. E., Spiegelman, D., Barbieri, R. L., Marshall, L. M., & Hunter, D. J. (2004). Incidence of laparoscopically confirmed endometriosis by demographic, anthropometric, and lifestyle factors. *American Journal of Epidemiology*, 160(8), 784–796. <https://doi.org/10.1093/aje/kwh275>

Muraoka, A., Suzuki, M., Hamaguchi, T., Watanabe, S., Iijima, K., Murofushi, Y., Shinjo, K., Osuka, S., Hariyama, Y., Ito, M., Ohno, K., Kiyono, T., Kyo, S., Iwase, A., Kikkawa, F., Kajiyama, H., & Kondo, Y. (2023). Fusobacterium infection facilitates the development of endometriosis through the phenotypic transition of endometrial fibroblasts. *Science*

Nezhat, C., Lindheim, S. R., Backhus, L., Vu, M., Vang, N., Nezhat, A., & Nezhat, C. (2019). Thoracic Endometriosis Syndrome: A Review of Diagnosis and Management. *JSLs: Journal of the Society of Laparoendoscopic Surgeons*, 23(3), e2019.00029. <https://doi.org/10.4293/JSLs.2019.00029>

Nezhat, F., Datta, M. S., Hanson, V., Pejovic, T., Nezhat, C., & Nezhat, C. (2008). The relationship of endometriosis and ovarian malignancy: A review. *Fertility and Sterility*, 90(5), 1559–1570. <https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2008.08.007>

Nielsen, L. J., Poulsen, K., Funch, A. L., & Petersen, K. S. (2023). The lived experiences of endometriosis in adolescence-A critical hermeneutic perspective. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. <https://doi.org/10.1111/scs.13176>

Nisenblat, V., Bossuyt, P. M. M., Farquhar, C., Johnson, N., & Hull, M. L. (2016). Imaging modalities for the non-invasive diagnosis of endometriosis. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2(2), CD009591. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD009591.pub2>

Nnoaham, K. E., Hummelshoj, L., Webster, P., d'Hooghe, T., de Cicco Nardone, F., de Cicco Nardone, C., Jenkinson, C., Kennedy, S. H., Zondervan, K. T., & World Endometriosis Research Foundation Global Study of Women's Health consortium. (2011). Impact of endometriosis on quality of life and work productivity: A multicenter study across ten countries. *Fertility and Sterility*, 96(2), 366-373.e8. <https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2011.05.090>

Omtvedt, M., Bean, E., Hald, K., Larby, E. R., Majak, G. B., & Tellum, T. (2022). Patients' and relatives' perspectives on best possible care in the context of developing a multidisciplinary center for endometriosis and adenomyosis: Findings from a national survey. *BMC Women's Health*, 22, 219. <https://doi.org/10.1186/s12905-022-01798-8>

Oxholm, D., Knudsen, U. B., Kryger-Baggesen, N., & Ravn, P. (2007). Postmenopausal endometriosis. *Acta Obstetrica Et Gynecologica Scandinavica*, 86(10), 1158–1164. <https://doi.org/10.1080/00016340701619407>

Parazzini, F., Cipriani, S., Bianchi, S., Gotsch, F., Zanconato, G., & Fedele, L. (2008). Risk factors for deep endometriosis: A comparison with pelvic and ovarian endometriosis. *Fertility and Sterility*, 90(1), 174–179. <https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2007.05.059>

Parazzini, F., Ferraroni, M., Fedele, L., Bocciolone, L., Rubessa, S., & Riccardi, A. (1995). Pelvic endometriosis: Reproductive and menstrual risk factors at different stages in Lombardy, northern Italy. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 49(1), 61–64. <https://doi.org/10.1136/jech.49.1.61>

Pitot, M. A., Bookwalter, C. A., & Dudiak, K. M. (2020). Müllerian duct anomalies coincident with endometriosis: A review. *Abdominal Radiology (New York)*, 45(6), 1723–1740. <https://doi.org/10.1007/s00261-020-02465-y>

Polit, D.F., & Beck, C.T. (2014). *Fondamenti di ricerca infermieristica* (1° Edizione italiana). McGraw-Hill Companies.

Rahmioglu, N., Nyholt, D. R., Morris, A. P., Missmer, S. A., Montgomery, G. W., & Zondervan, K. T. (2014). Genetic variants underlying risk of endometriosis: Insights from meta-analysis of eight genome-wide association and replication datasets. *Human Reproduction Update*, 20(5), 702–716. <https://doi.org/10.1093/humupd/dmu015>

Redwine, D. B. (1987). Age-related evolution in color appearance of endometriosis. *Fertility and Sterility*, 48(6), 1062–1063.

Rodgers, A. K., & Falcone, T. (2008). Treatment strategies for endometriosis. *Expert Opinion on Pharmacotherapy*, 9(2), 243–255. <https://doi.org/10.1517/14656566.9.2.243>

Rossi, V., Tripodi, F., Simonelli, C., Galizia, R., & Nimbi, F. M. (2021). Endometriosis-associated pain: A review of quality of life, sexual health and couple relationship. *Minerva Obstetrics and Gynecology*, 73(5), 536–552. <https://doi.org/10.23736/S2724-606X.21.04781-3>

Saavalainen, L., Lassus, H., But, A., Tiitinen, A., Härkki, P., Gissler, M., Pukkala, E., & Heikinheimo, O. (2018). Risk of Gynecologic Cancer According to the Type of Endometriosis. *Obstetrics and Gynecology*, 131(6), 1095–1102. <https://doi.org/10.1097/AOG.0000000000002624>

Sachedina, A., & Todd, N. (2020). Dysmenorrhea, Endometriosis and Chronic Pelvic Pain in Adolescents. *Journal of Clinical Research in Pediatric Endocrinology*, 12(Suppl 1), 7–17. <https://doi.org/10.4274/jcrpe.galenos.2019.2019.S0217>

Saiani, L., & Brugnolli, A. (2010). Come scrivere una revisione della letteratura. Università degli studi di Verona. Facoltà di Medicina e Chirurgia. Area Formazione Professioni Sanitarie. <https://medtriennialiao.campusnet.unito.it/html/RevisioneLetteratura.pdf>

Shafir, A. L., Farland, L. V., Shah, D. K., Harris, H. R., Kvaskoff, M., Zondervan, K., & Missmer, S. A. (2018). Risk for and consequences of endometriosis: A critical epidemiologic review. *Best Practice & Research. Clinical Obstetrics & Gynaecology*, 51, 1–15. <https://doi.org/10.1016/j.bpobgyn.2018.06.001>

Signorile, P. G., Viceconte, R., & Baldi, A. (2022). New Insights in Pathogenesis of Endometriosis. *Frontiers in Medicine*, 9, 879015. <https://doi.org/10.3389/fmed.2022.879015>

Sinaii, N., Plumb, K., Cotton, L., Lambert, A., Kennedy, S., Zondervan, K., & Stratton, P. (2008). Differences in characteristics among 1,000 women with endometriosis based on extent of disease. *Fertility and Sterility*, 89(3), 538–545. <https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2007.03.069>

Soleri, G. (2022). <https://luce.lanazione.it/primo-trio-hp/una-per-tutte-tutte-per-una-giorgia-soleri-e-lendometriosi-non-staro-piu-in-silenzio/> (Data di consultazione 3.07.2023).

Sorrentino, F., DE Padova, M., Falagario, M., D'Alteri O, M. N., DI Spiezio Sardo, A., Pacheco, L. A., Carugno, J. T., & Nappi, L. (2022). Endometriosis and adverse pregnancy outcome. *Minerva Obstetrics and Gynecology*, 74(1), 31–44. <https://doi.org/10.23736/S2724-606X.20.04718-8>

SUPSI DSAN. (2011). Competenze finali per le professioni sanitarie SUP: Competenze professionali specifiche del ciclo di studio in Cure Infermieristiche. [https://www.google.com/search?client=safari&rls=en&q=SUPSI+DSAN.+\(2011\).+Competenze+finali+per+le+professioni+sanitarie+SUP:+competenze+professionali+specifiche+del+ciclo+di+studio+in+Cure+Infermieristiche.&ie=UTF-8&oe=UTF-8](https://www.google.com/search?client=safari&rls=en&q=SUPSI+DSAN.+(2011).+Competenze+finali+per+le+professioni+sanitarie+SUP:+competenze+professionali+specifiche+del+ciclo+di+studio+in+Cure+Infermieristiche.&ie=UTF-8&oe=UTF-8)

Taylor, H. S., Kotlyar, A. M., & Flores, V. A. (2021). Endometriosis is a chronic systemic disease: Clinical challenges and novel innovations. *Lancet (London, England)*, 397(10276), 839–852. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(21\)00389-5](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(21)00389-5)

Ter Kuile, M. M., Brauer, M., & Laan, E. (2006). The Female Sexual Function Index (FSFI) and the Female Sexual Distress Scale (FSDS): Psychometric properties within a Dutch population. *Journal of Sex & Marital Therapy*, 32(4), 289–304. <https://doi.org/10.1080/00926230600666261>

Tomassetti, C., Johnson, N. P., Petrozza, J., Abrao, M. S., Einarsson, J. I., Horne, A. W., Lee, T. T. M., Missmer, S., Vermeulen, N., Zondervan, K. T., Grimbizis, G., & De Wilde, R. L. (2021). An International Terminology for Endometriosis, 2021. *Journal of Minimally Invasive Gynecology*, 28(11), 1849–1859. <https://doi.org/10.1016/j.jmig.2021.08.032>

Vercellini, P., Barbara, G., Abbiati, A., Somigliana, E., Viganò, P., & Fedele, L. (2009). Repetitive surgery for recurrent symptomatic endometriosis: What to do? *European Journal of Obstetrics, Gynecology, and Reproductive Biology*, 146(1), 15–21. <https://doi.org/10.1016/j.ejogrb.2009.05.007>

Vercellini, P., Fedele, L., Aimi, G., Pietropaolo, G., Consonni, D., & Crosignani, P. G. (2007). Association between endometriosis stage, lesion type, patient characteristics and severity of pelvic pain symptoms: A multivariate analysis of over 1000 patients. *Human Reproduction (Oxford, England)*, 22(1), 266–271. <https://doi.org/10.1093/humrep/del339>

Vercellini, P., Viganò, P., Somigliana, E., & Fedele, L. (2014). Endometriosis: Pathogenesis and treatment. *Nature Reviews. Endocrinology*, 10(5), 261–275. <https://doi.org/10.1038/nrendo.2013.255>

Wang, G., Tokushige, N., Markham, R., & Fraser, I. S. (2009). Rich innervation of deep infiltrating endometriosis. *Human Reproduction (Oxford, England)*, 24(4), 827–834. <https://doi.org/10.1093/humrep/den464>

Yong, P. J., Bedaiwy, M. A., Alotaibi, F., & Anglesio, M. S. (2021). Pathogenesis of bowel endometriosis. *Best Practice & Research. Clinical Obstetrics & Gynaecology*, 71, 2–13. <https://doi.org/10.1016/j.bpobgyn.2020.05.009>

Yong, P. J., Matwani, S., Brace, C., Quaiattini, A., Bedaiwy, M. A., Albert, A., & Allaire, C. (2020). Endometriosis and Ectopic Pregnancy: A Meta-analysis. *Journal of Minimally*

Invasive Gynecology, 27(2), 352-361.e2. <https://doi.org/10.1016/j.jmig.2019.09.778>

Zhu, X., Wu, Y., Jia, J., Zhao, X., & Zhao, X. (2023). Impact of endometriosis on female sexual function: An updated systematic review and meta-analysis. *Sexual Medicine*, 11(2), qfad026. <https://doi.org/10.1093/sexmed/qfad026>

Zondervan, K. T., Becker, C. M., & Missmer, S. A. (2020). Endometriosis. *The New England Journal of Medicine*, 382(13), 1244–1256. <https://doi.org/10.1056/NEJMra1810764>

12. Allegati

Allegato 1 Accordo di divulgazione pt. 1



Accordo di divulgazione

1 Introduzione

1.1 Valori e scopo

Accanto alle cure del paziente e alla formazione, la ricerca delle migliori evidenze e la creazione di linee guida a supporto della pratica clinica sono un importante pilastro su cui poggia l'Ente Ospedaliero Cantonale (di seguito EOC), al fine di garantire la qualità e la sicurezza delle cure prodigate ai pazienti.

L'assistenza al paziente non si limita al solo contesto EOC: per questo l'impegno a trasmettere le adeguate informazioni e la comunicazione con l'esterno divengono elementi sempre più importanti.

L'EOC favorisce e sostiene la stretta collaborazione con i servizi sanitari esterni, con il fine ultimo di migliorare la qualità delle cure ai pazienti ed accrescere le competenze dei professionisti sanitari.

Inoltre la condivisione di materiale informativo (linee guida, procedure, protocolli), frutto di un lungo processo di studi ed analisi contestuali, ha l'obiettivo di supportare la creazione di una rete verso l'esterno che si basi su conoscenze scientifiche, validate e collegialmente approvate.

Il presente documento contiene le condizioni generali ed il processo di divulgazione di documentazione interna EOC ad enti esterni.

1.2 Campo di applicazione

Le presenti specifiche si applicano a tutti i servizi (pubblici o privati) esterni all'EOC, per i quali non esistano già accordi prestabiliti di divulgazione di materiale informativo.

1.3 Allegati¹

1.3a Condizioni generali dell'accordo e dichiarazioni di responsabilità

1.3b Documento ufficiale di accordo di divulgazione

¹ Il presente documento sostituisce EOC_M-EQUAL-021 Formulario di autorizzazione all'utilizzo esterno di materiale EOC a scopo formativo, informativo e/o accademico



1.3a Condizioni generali dell'accordo e dichiarazioni di responsabilità

La parte richiedente si assume la responsabilità dell'invio all'indirizzo contemplato nel *Documento ufficiale di accordo di divulgazione* (punto 1.3b) di una richiesta ufficiale nella quale si chiarisce:

- L'identità del richiedente (ente richiedente)
- L'oggetto della richiesta
- I principali usufruttori della documentazione richiesta
- Le tempistiche auspiccate per la ricezione del materiale
- Contatti di riferimento per l'invio del materiale informativo

Per l'invio di un nuovo documento (trasversale o locale) o del rispettivo aggiornamento, si chiederà di versare al centro di costo Area Infermieristica presso la Direzione Generale EOC (di seguito DG EOC) una partecipazione alle spese di gestione da un minimo di Fr.- 20,00 fino ad un massimo Fr.- 300,00 una tantum entro 30 giorni dall'approvazione da parte dell'Area Infermieristica stessa. L'importo sarà valutato a seconda del caso ed il richiedente sarà preventivamente informato. Il pagamento avverrà tramite bollettino inviato dall'EOC.

È responsabilità del richiedente, sulla base delle proprie esigenze di servizio, richiedere l'invio dell'aggiornamento di un documento già in possesso. In fase di valutazione, il Centro di Competenza Sviluppo Clinico infermieristico EOC, insieme al Servizio Qualità dell'Area di Supporto EOC (di seguito EOQUAL AS), provvederà a verificare se del documento in oggetto vi siano state delle modifiche rispetto all'ultimo inviato.

La conferma dell'avvenuto pagamento da parte del richiedente è vincolante all'invio della documentazione richiesta, che avverrà indicativamente entro 60 giorni dalla conferma di pagamento.

La parte ricevente si impegna a non divulgare a proprio nome a terzi, nonché a trarre personale profitto economico da quanto ricevuto.

Per tutti i documenti inviati, vige il seguente Disclaimer:

"L'Ente Ospedaliero Cantonale (EOC) declina ogni responsabilità in caso di utilizzo delle informazioni qui contenute al di fuori delle strutture EOC".

Entrambe le parti dovranno attenersi a quanto previsto dall'accordo.



1.3b Documento ufficiale di accordo di divulgazione

Alla cortese attenzione di:

Centro di Competenza
Sviluppo Clinico infermieristico EOC
Viale Officina 3
6501 Bellinzona
E-mail: infermieristica.area@eoc.ch

Il/la sottoscritto/a Evelyne Galerna, in qualità di studentessa SUPSI
Cure infermieristiche

RICHIEDE formalmente l'invio presso.....

di un:

nuovo documento

aggiornamento

dei documenti trattanti consulte endometriosi / foglio raccolta dati endometriosi
presa a carico chirurgica della pt. endometriosi / presa a carico
ad uso del servizio tesi: individualità batchelor SUPSI

Si richiede la ricezione dei suddetti documenti, dopo il versamento delle quote preventivamente accordate, auspicabilmente entro il

La parte richiedente dichiara, previo invio della suddetta richiesta, di aver preso visione e di accettare le *Condizioni generali dell'accordo e dichiarazioni di responsabilità* (punto 1.3a del documento EOC_M-SAN-119 "Accordo di divulgazione").

Si ribadisce che i documenti inviati restano di proprietà esclusiva dell'Ente Ospedaliero Cantonale (EOC) e non potranno formare oggetto da parte del sottoscritto di pubblicazioni, presentazioni, verbali o relazioni in convegni nazionali e internazionali, se non adeguatamente citato.

Luogo e data Minusio, 19.07.23

In fede, Evelyn Galerna

⊗ dolore endometriosi / presa a carico ginecologica endometriosi
presa a carico infermieristica endometriosi / questionario sul
profilo della salute in caso di endometriosi



Consulto endometriosi

Data consulto:

Medico:

Medico curante:

Second Opinion

Nome:

Cognome:

Data di nascita:

etichetta

Motivo principale visita: Dolore Infertilità Reperto degno di indagini Post-cura

Altri motivi: Endometriosi persistente Recidiva

Dettagli:

Anamnesi attuale:

.....

.....

.....

Sintomi principali:

Dismenorrea

Disuria / Hematuria

Dischesia

Metrorragie / Ipermenorrea

Dispareunia

Altro:

Ca 125: mUI/ml.....

Anamnesi remota

.....

.....

Altri interventi:

.....

.....

Operazioni di endometriosi passate: No Si Se si, quante?

Altri interventi addominali precedenti senza endometriosi: No Si Se si, quante?

rASRM: I II III IV **ENZIAN:**.....

Fumo:

Allergie:



| | |
|--|--|
| <p>Terapia endocrina:</p> <p><input type="checkbox"/> Pillola estroprogestativa</p> <p><input type="checkbox"/> Pillola progestativa</p> <p><input type="checkbox"/> Mirena/implanon</p> <p><input type="checkbox"/> Danazol</p> <p><input type="checkbox"/> Analoghi GhRh</p> <p><input type="checkbox"/> Altro:</p> <p>Terapia antalgica medicamentosa:</p> <p><input type="checkbox"/> AINS</p> <p><input type="checkbox"/> Altro:</p> <p>Terapia antalgica multimodale (consultazione terapia dolore, agopuntura, fisioterapia):</p> <p>.....</p> | <p>Ultime mestruazioni:</p> <p>Ciclo mestruale: <input type="checkbox"/> regolare <input type="checkbox"/> irregolare</p> <p>Giorni:</p> <p>Flusso:</p> <p>Durata:</p> <p>No. gravidanze: No. parti:</p> <p>Desiderio attuale di figli: <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sì</p> <p>Consulto centro di fertilità: <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sì</p> <p>Medicina riproduttiva:</p> <p><input type="checkbox"/> Medicamenti</p> <p><input type="checkbox"/> FIVET</p> <p><input type="checkbox"/> Inseminazione intrauterina</p> |
|--|--|

Status esame con speculum:

.....

.....

esame bimanuale vaginale:

.....

.....

esame rettale:

.....

.....

logge renali:

Esame radiologico: US:

.....

.....

IRM:

.....

.....

Altro:

.....

.....

Allegato 6 Consulto endometriosi pt.3

Dipartimento di ginecologia e
ostetricia



EOC_M-GIN-004

| | |
|---|---|
| Diagnosi: <input type="checkbox"/> endometriosi <input type="checkbox"/> peritoneale <input type="checkbox"/> cistica/ovarica <input type="checkbox"/> adenomiosi <input type="checkbox"/> dolori addominali di origine indeterminata | Infiltrante profonda : <input type="checkbox"/> rene/uretere <input type="checkbox"/> vescica <input type="checkbox"/> parete pelvica <input type="checkbox"/> utero <input type="checkbox"/> parametrio <input type="checkbox"/> SRV <input type="checkbox"/> intestino <input type="checkbox"/> vagina <input type="checkbox"/> parete addominale <input type="checkbox"/> legamenti utero sacrali (SUB) |
| <input type="checkbox"/> altro, specificare: | |
| Commento diagnosi: | |

Consulto Centro terapia del dolore: No Si

Contatto con il servizio sociale: No Si

Supporto psicologico: No Si

Firma/timbro:



Foglio raccolta dati operativi endometriosi profonda

Weissenese 2020 adattato

ID Operatore: _____ ID paziente: _____ Data: / ... /

Data del modulo di consenso firmato: _____

Informazioni pre-operative

BMI: _____ Età: _____

Terapia ormonale attuale: Sì Pillola combinata Progestinico GnRh Agonista Altro
 No
 Sconosciuto

Precedente diagnosi chirurgica di endometriosi: Sì No Sconosciuta

Retto-Sigmoidea: Sì No

Minima: (es. peritoneale piccolo): Sì No

Intermedia: (es. ovarico, piccolo DIE): Sì No

Maggiore: (es. Chirurgia intestinale, vescica, aderenze estese) Sì No

Numero totale: _____

Comorbidità: Sì No

Diabete mellito: Sì No

Fumo: Sì No

Malattia autoimmune: Sì No

Malattia infiammatoria cronica intestinale (es. RCUE, Mal. Crohn,): Sì No

Ipotiroidismo grave: Sì No

Disturbo della coagulazione: Sì No

Altro: _____



Indicazioni all'intervento

- Dolore senza infertilità
- Dolore con infertilità
- Infertilità senza dolore
- Nessuna infertilità o dolore
- Idronefrosi asintomatica
- Altro: _____

Sintomi specifici del dolore

- dolore pelvico cronico
- dismenorrea
- dispareunia
- dischezia
- disuria

Terapia peri-operatoria

- Antibiotico Si No
- AB unico AB multiplo Dose singola Continua Terapia >48h

Preparazione intestinale preoperatoria: Si No

Se si, Clistere Lassativo Rettale

Decontaminazione intestinale: Si No

Sito operatorio all'inizio dell'intervento

ENZIAN: _____

#Enzian
(Classification of Endometriosis)

| PERITONEUM | OVARY | TUBE | DEEP ENDOMETRIOSIS | | | |
|--|---|---|--|---|--|---|
| <p>P Peritoneum</p> <p>■ Size of all diameters</p> <p>P1 $\Sigma < 3$ cm</p> <p>P2 $\Sigma 3-7$ cm</p> <p>P3 $\Sigma > 7$ cm</p> | <p>O Ovary</p> <p>■ Size of all diameters</p> <p>left right</p> <p>O1 $\Sigma < 3$ cm</p> <p>O2 $\Sigma 3-7$ cm</p> <p>O3 $\Sigma > 7$ cm</p> | <p>T Tube-ovarian condition</p> <p>■ Adhesions</p> <p>■ Motility</p> <p>■ Patency test</p> <p>left right</p> <p>T1 Pelvic sidewall</p> <p>T2 Pelvic sidewall/Uterus</p> <p>T3 Pelvic sidewall/Uterus/Bowel, ULSL</p> | <p>A Rectovaginal space/ligura/retroperitoneal area</p> <p>■ Largest diameter</p> <p>A1 < 1 cm</p> <p>A2 $1-3$ cm</p> <p>A3 > 3 cm</p> | <p>B Sacrotuberous lig./Cardinal ligaments/Pelvic sidewall</p> <p>■ Largest diameter</p> <p>left right</p> <p>B1 < 1 cm</p> <p>B2 $1-3$ cm</p> <p>B3 > 3 cm</p> | <p>C Back</p> <p>■ Largest diameter</p> <p>C1 < 1 cm</p> <p>C2 $1-3$ cm</p> <p>C3 > 3 cm</p> | <p>F Foci</p> <p>F_A Astromyoma</p> <p>F_B Bowler</p> <p>F_I Intestine</p> <p>F_U Uterus</p> <p>F (Location)</p> <p>• Diaphragm</p> <p>• Vagina</p> <p>• Bladder</p> <p>• Uterus</p> |
| P _____ | O _____ / _____ <small>left right</small> | T _____ / _____ <small>left right</small> | A _____ | B _____ / _____ <small>left right</small> | C _____ | F _____ <small>(Location)</small> |

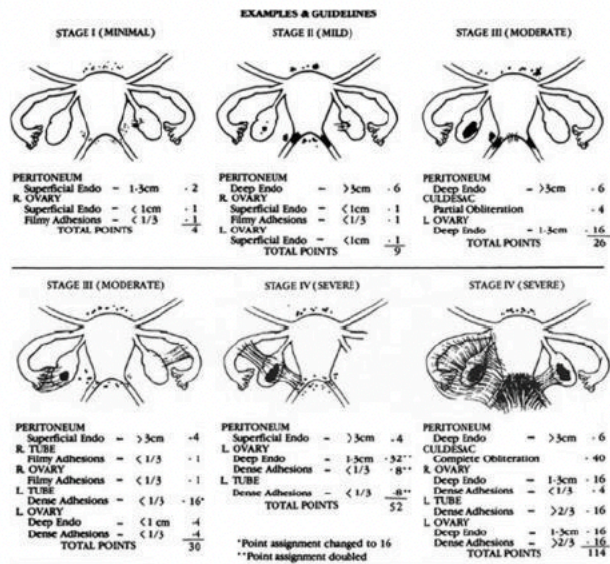
Endometriosi stadio VI

Revised American Fertility Society Score

| | | | | |
|-------------------------------|-----------------------|---------------------------------------|------------------------------|---|
| Peritoneo | Endometriosi | <1cm | 1-3cm | >3cm |
| | superficiale | 1 <input type="checkbox"/> | 2 <input type="checkbox"/> | 4 <input type="checkbox"/> |
| | profonda | 2 <input type="checkbox"/> | 4 <input type="checkbox"/> | 6 <input type="checkbox"/> |
| Ovato | Sinistro superficiale | 1 <input type="checkbox"/> | 2 <input type="checkbox"/> | 4 <input type="checkbox"/> |
| | profonda | 4 <input type="checkbox"/> | 16 <input type="checkbox"/> | 20 <input type="checkbox"/> |
| | Destro superficiale | 1 <input type="checkbox"/> | 2 <input type="checkbox"/> | 4 <input type="checkbox"/> |
| | profonda | 4 <input type="checkbox"/> | 16 <input type="checkbox"/> | 20 <input type="checkbox"/> |
| Pouch of Douglas obliteration | | Partial 4 <input type="checkbox"/> | | Complete 40 <input type="checkbox"/> |
| Ovato | Adesioni | <1/3 enclosure | 1/3 - 2/3 | >2/3 enclosure |
| | Sinistro filmy | 1 <input type="checkbox"/> | 2 <input type="checkbox"/> | 4 <input type="checkbox"/> |
| | dense | 4 <input type="checkbox"/> | 8 <input type="checkbox"/> | 16 <input type="checkbox"/> |
| | Destro filmy | 1 <input type="checkbox"/> | 2 <input type="checkbox"/> | 4 <input type="checkbox"/> |
| | dense | 4 <input type="checkbox"/> | 8 <input type="checkbox"/> | 16 <input type="checkbox"/> |
| | Tube | Sinistra filmy | 1 <input type="checkbox"/> | 2 <input type="checkbox"/> |
| dense | | 4 <input type="checkbox"/> * | 8 <input type="checkbox"/> * | 16 <input type="checkbox"/> |
| Destra filmy | | 1 <input type="checkbox"/> | 2 <input type="checkbox"/> | 4 <input type="checkbox"/> |
| dense | | 4 <input type="checkbox"/> * | 8 <input type="checkbox"/> * | 16 <input type="checkbox"/> |

* Se l'estremità fimbriata della tuba di Falloppio è completamente chiusa, modificare a 16 lo score del punto

Segnare l'area totale dell'endometriosi, possibilmente le lesioni multiple e NON solo la lesione più grande





Intervento eseguito:

Chirurgia intestinale:

- Shaving (Definizione Weissensee 2020: resezione di un DIE (anche incompleto) che coinvolge la parete intestinale con o senza sutura della muscolare)

Localizzazione (cm dall'ano): _____

Dispositivo / tecnologia utilizzata: _____

- Strato più profondo raggiunto: muscolatura esterna/longitudinale
 muscolatura interna/trasversa

- Escissione del parenchima intestinale rettale a tutto spessore

Localizzazione (cm dall'ano): _____

Dispositivo / tecnologia utilizzata: _____

Sutura: _____

- Escissione discoide a tutto spessore aperta (apertura del lume seguita da sutura)

- Escissione discoide a tutto spessore chiusa (senza apertura del lume)

Tipo di anastomosi: End-to-end Side to end Pouch-anastomosi

Tecnica dell'anastomosi: Manuale Meccanica

Stoma protettivo: Si No Ileostomia Colostomia

Rimozione del preparato:

- Mini laparotomia con protezione della ferita
 Mini laparotomia senza protezione della ferita
 Vaginale
 Transluminale

Appendicectomia: Si No

Altro: _____

Inoltre:

Chirurgia ovarica: Si No **Chirurgia delle tube:** Si No

Ureterolisi: Si No **Resezione parziale dell'uretere:** Si No

Chirurgia peritoneale: Si No **Resezione vescicale:** Si No

Stent ureterali preventivi: Si No

Chirurgia uterina:

Isterectomia Totale Parziale

Miomectomia

Asportazione di adenomiosi

Allegato 11 Raccolta dati operativi endometriosi pt.5

Dipartimento di ginecologia e ostetricia



EOC_M-GIN-010

Chirurgia vaginale: Sì No

Apertura della vagina dall'addome: Sì No

Apertura: Laparoscopica Vaginale

Chiusura: Laparoscopica Vaginale

Posizionamento di materiale tra vagina e retto: Sì No

Se sì, cosa: _____

Altra chirurgia: _____

Dati operativi:

Perdite ematiche: _____

Durata intervento (taglio – sutura): _____

Complicanze intraoperatorie: Sì No

Conversione LSC in laparotomia: Sì No

Grado di complicanze (secondo CLASSIC): _____

Per i gradi III e IV specificare: _____

Trasfusione: Sì No

| Grade | Definition |
|-----------|---|
| | The classification exclusively relates to any event occurring between skin incision and skin closure and should be rated directly after surgery. Any event during the index-surgery must be considered, regardless whether it is surgery or anesthesia-related ^a . |
| | Prerequisite: the indication for surgery and the interventions conform to current guidelines |
| Grade 0 | No deviation from the ideal intraoperative course |
| Grade I | Any deviation from the ideal intraoperative course • Without the need for any additional treatment or intervention |
| Grade II | Any deviation from the ideal intraoperative course • With the need for any additional treatment or intervention • Not life-threatening and not leading to permanent disability |
| Grade III | Any deviation from the ideal intraoperative course • With the need for any additional treatment or intervention • Life-threatening and/or leading to permanent disability |
| Grade IV | Any deviation from the ideal intraoperative course • With death of the patient |

^a The following events are not defined as intraoperative complications: sequelae, failures of cure, events related to the underlying disease, wrong-site or wrong-patient surgery, or errors in indication.

Descrizione del sito chirurgico al termine dell'intervento:

Endometriosi residua (eccetto adenomiosi): Sì No

Se sì: Intestino Altro: _____

Proflassi di aderenze / Posizionamento di emostatico: Sì No

Se sì, quale: _____



Trattamento post-operatorio

Tempo intercorso per l'apparizione del primo movimento intestinale in giorni:

FAST TRACK Si No

Stimolazione intestinale:

Lassativo: Si No

Magnesio: Si No

Procinetici: Si No

PDA: Si No

Oppiacei: > 48h

Nutrizione parenterale: Si No Se si, per quanto tempo: _____ giorni

PCR 3° giorno: _____ e 5°: _____

Drenaggio: Si No

Se si, per quanto tempo: _____ giorni

Complicazioni postoperatorie: Si No

Insufficienza anastomosi T-T (IA) richiedente terapia Si No

Se si, quale terapia: sutura dell (IA) Lavaggio Conservativa

Urina residua > 100ml 4 settimana post intervento: si no

Ematoma pelvico richiedente terapia: si no

Ascesso pelvico richiedente terapia: si no

Complicazioni ureterali: si no

Grado Clavien Dindo: _____

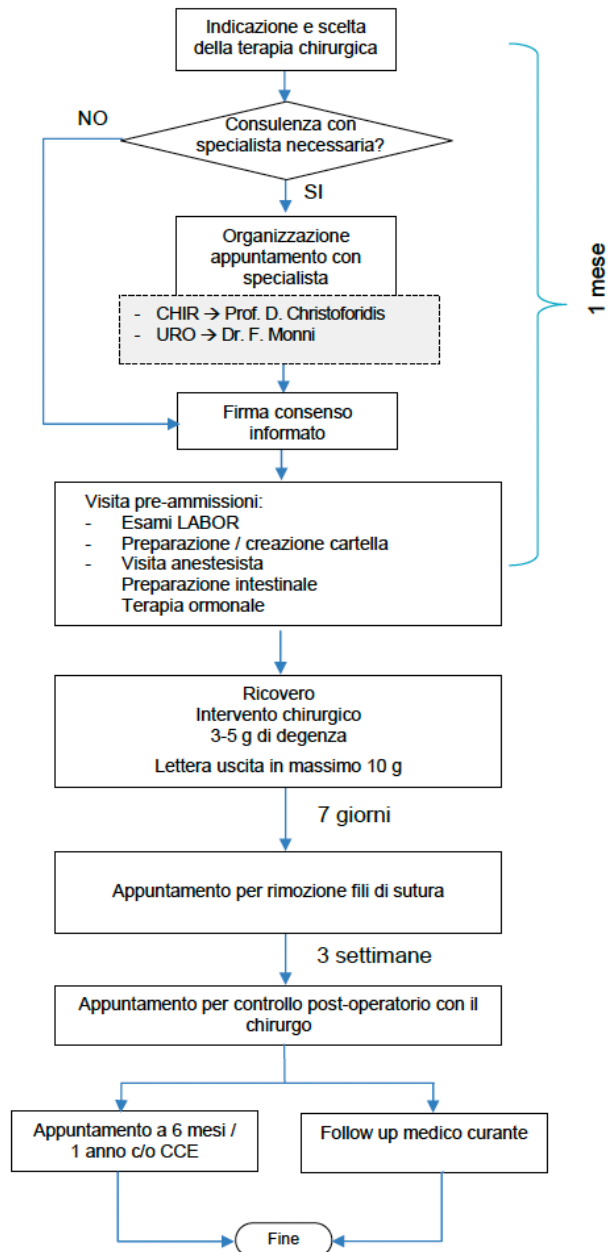
III/IV specificare: _____



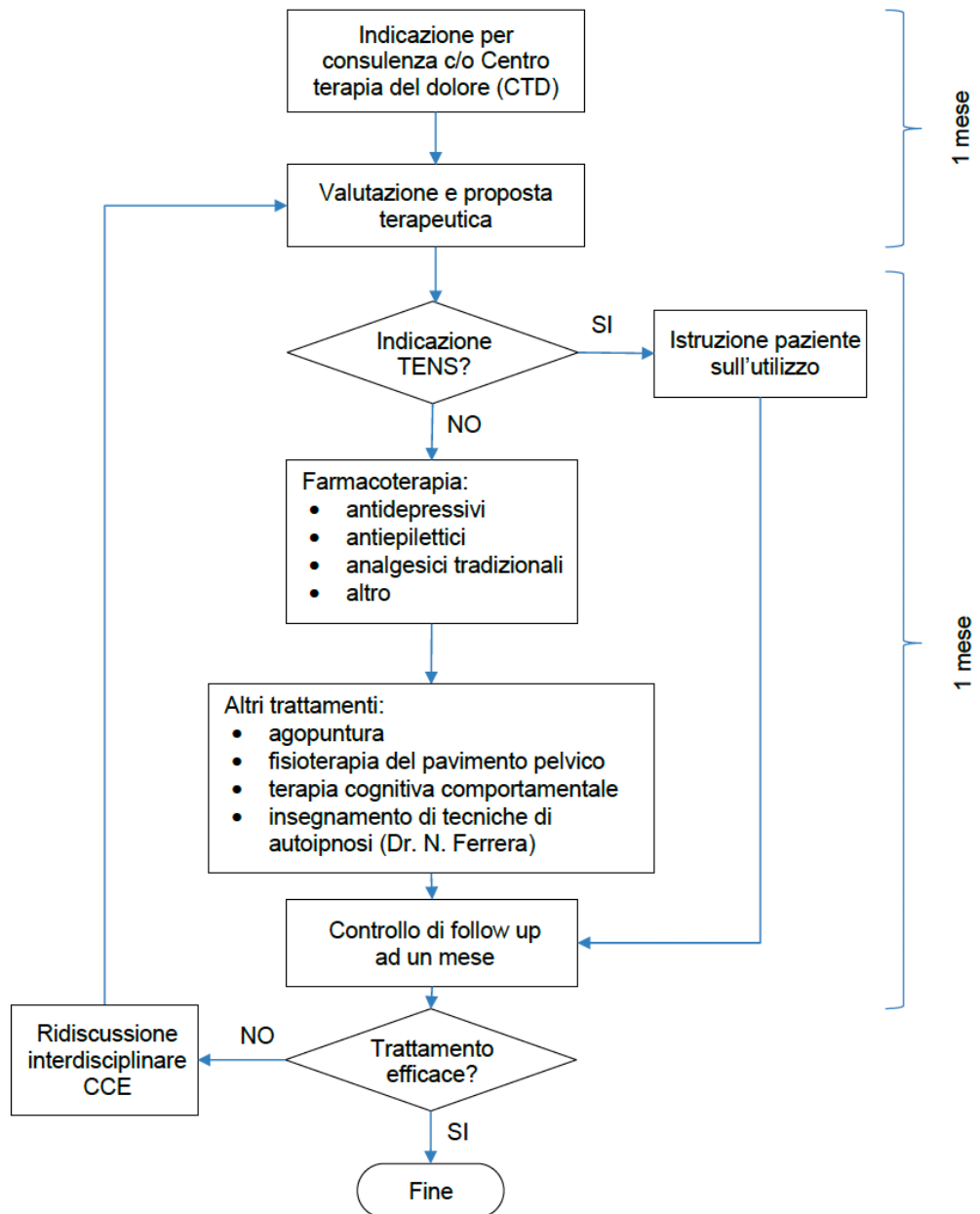
TABLE 2. Clavien-Dindo Classification of Surgical Complications

| | |
|-------------------|--|
| Grade I | Any deviation from the normal postoperative course without the need for pharmacological treatment or surgical, endoscopic, and radiological interventions. Allowed therapeutic regimens are: drugs such as antiemetics, antipyretics, analgetics, diuretics, electrolytes, and physiotherapy. This grade also includes wound infections opened at the bedside. |
| Grade II | Requiring pharmacological treatment with drugs other than allowed for grade I complications. Blood transfusions and total parenteral nutrition are also included. |
| Grade IIIa | Surgical, endoscopic, or radiological intervention that is not under general anesthesia |
| Grade IIIb | Surgical, endoscopic, or radiological intervention that is under general anesthesia |
| Grade IVa | Life-threatening complication requiring intermediate care or intensive care unit management, single organ dysfunction (including dialysis, brain hemorrhage, ischemic stroke, and subarachnoidal bleeding) |
| Grade IVb | Life-threatening complication requiring intermediate care or intensive care unit management, multi-organ dysfunction (including dialysis) |
| Grade V | Death of a patient |
| Suffix "d" | If the patient suffers from a complication at the time of discharge, the suffix "d" (for "disability") is added to the respective grade of complication. This label indicates the need for a follow-up to fully evaluate the complication |

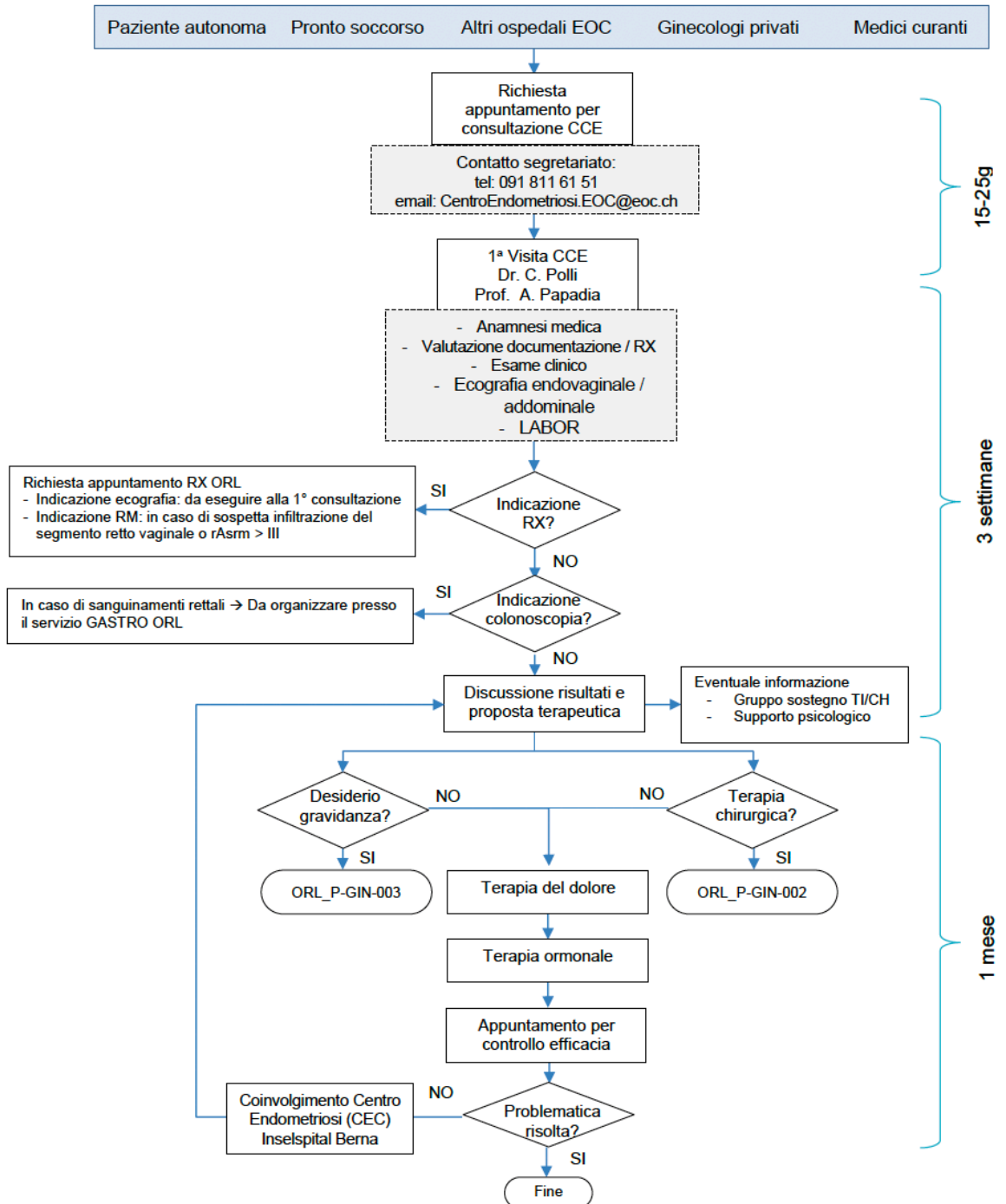
Presenza a carico chirurgica della paziente nel Centro cantonale di endometriosi (CCE)



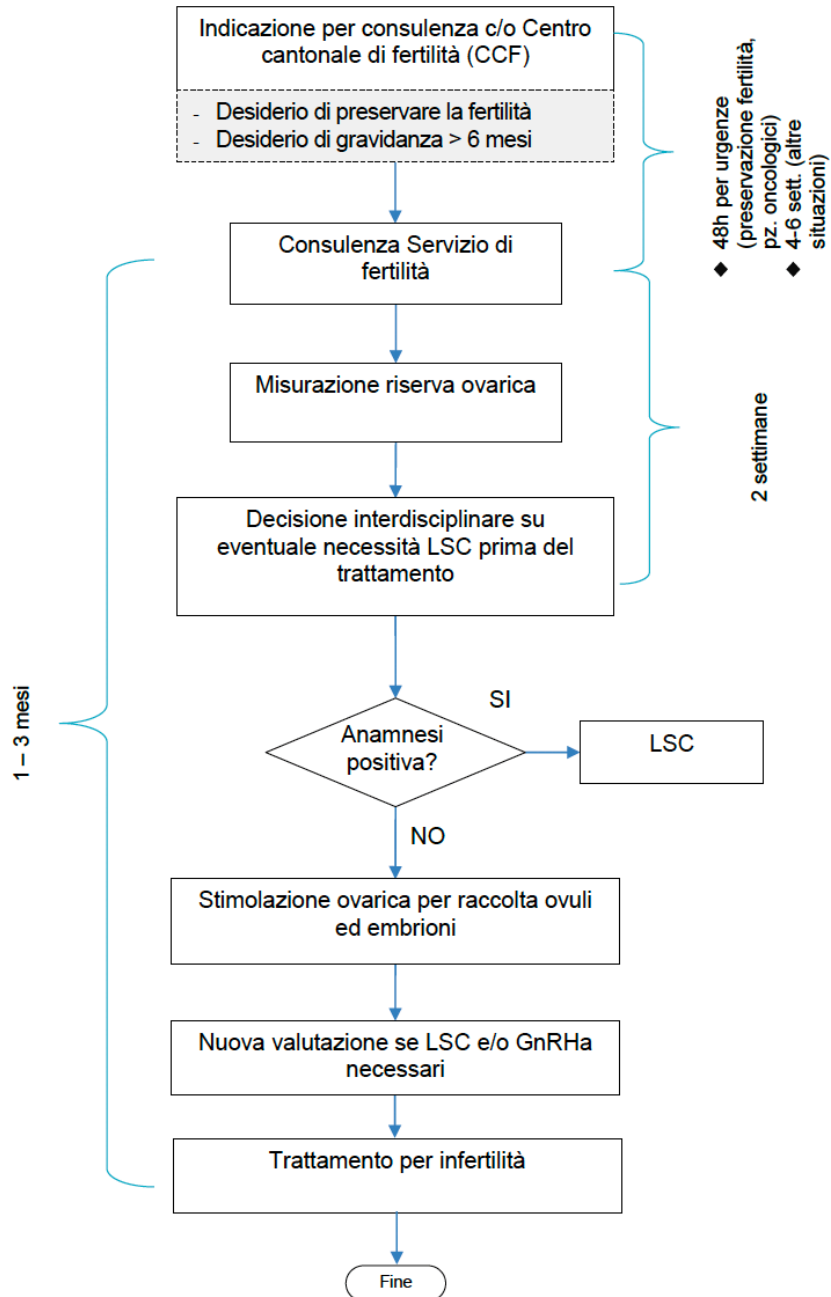
Prescribed load for pain of the patient of the Cantonal Center of Endometriosis (CCE)



Presenza a carico ginecologica della paziente nel centro cantonale di endometriosi (CCE)



Prescrizione a carico per infertilità della paziente del Centro cantonale di endometriosi (CCE)





Questionario sul profilo della salute in caso di endometriosi (EHP 30+23)

Sede: _____ ID Paziente: _____ Data: _____

Timing compilazione: Preoperatorio 4 settimane postoperatorio 6 mesi postoperatorio

PARTE 1: QUESTIONARIO PRINCIPALE

Durante le ultime 4 settimane, quanto spesso a causa dell'endometriosi lei....

| | | Mai | Raramente | A volte | Spesso | Sempre |
|-----|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. | Non ha potuto partecipare ad eventi sociali a causa del dolore? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. | Non ha potuto svolgere lavori in casa? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. | Ha avuto difficoltà a stare in piedi a causa del dolore? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4. | Ha avuto difficoltà a stare seduta a causa del dolore? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 5. | Ha avuto difficoltà a camminare a causa del dolore? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 6. | Ha avuto difficoltà a svolgere attività sportive o ricreative che le piace fare a causa del dolore? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 7. | Ha perso l'appetito o non è stata in grado di mangiare a causa del dolore? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 8. | Non è stata in grado di dormire bene a causa del dolore? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 9. | È dovuta andare a letto o sdraiarsi a causa del dolore? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 10. | Non è stata in grado di fare le cose che voleva fare a causa del dolore? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Le chiediamo gentilmente di verificare di aver selezionato una casella per ogni domanda prima di passare alla pagina successiva

Allegato 19 Questionario sul profilo della salute in caso di endometriosi pt.2

Dipartimento di ginecologia e ostetricia



EOC_M-GIN-011

| | Mai | Raramente | A volte | Spesso | Sempre |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 11. Si è sentita incapace di affrontare il dolore? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 12. In generale non si è sentita bene? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 13. Si è sentita frustrata perché i sintomi non sono migliorati? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 14. Si è sentita frustrata perché non è stata in grado di controllare i suoi sintomi? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 15. Si è sentita incapace di dimenticare i suoi sintomi | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 16. Si è sentita come se i sintomi governassero la sua vita | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 17. Si è sentita come se i sintomi si portassero via la sua vita | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 18. Si è sentita depressa | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 19. Si è sentita sconsolata / vicina alle lacrime? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 20. Si è sentita infelice? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Le chiediamo gentilmente di verificare di aver selezionato una casella per ogni domanda prima di passare alla pagina successiva

Allegato 20 Questionario sul profilo della salute in caso di endometriosi pt.3

Dipartimento di ginecologia e ostetricia



EOC_M-GIN-011

| | Mai | Raramente | A volte | Spesso | Sempre |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 21. Ha avuto sbalzi di umore? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 22. Si è sentita irritata o irritabile? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 23. Si è sentita violenta o aggressiva? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 24. Non è stata in grado di dire alla gente come si sente? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 25. Ha avuto il sentimento che gli altri non capivano quello che lei stava attraversando? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 26. Si è sentita come se gli altri la considerassero una piagnucolona? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 27. Si è sentita sola? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 28. Si è sentita frustrata per non poter indossare i vestiti che avrebbe scelto? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 29. Ha avuto il sentimento che il suo aspetto sia stato influenzato? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 30. Le è mancata la fiducia in se stessa? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Le chiediamo gentilmente di verificare di aver selezionato una casella per ogni domanda prima di passare alla pagina successiva

Allegato 21 Questionario sul profilo della salute in caso di endometriosi pt.4

Dipartimento di ginecologia e ostetricia



EOC_M-GIN-011

Sede: _____ ID Paziente: _____ Data: _____

Timing compilazione: Preoperatorio 4 settimane postoperatorio 6 mesi postoperatorio

PARTE 2: QUESTIONARIO MODULARE

SEZIONE A:

Le seguenti domande sono mirate a valutare in che modo l'endometriosi ha influenzato il suo lavoro nelle ultime 4 settimane. Se non ha svolto alcun lavoro retribuito o volontario nelle ultime 4 settimane, le chiediamo gentilmente di selezionare questa casella e di andare alla SEZIONE B.

Durante le ultime 4 settimane, quanto spesso a causa dell'endometriosi lei....

| | | Mai | Raramente | A volte | Spesso | Sempre |
|----|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. | Si è assentata dal lavoro a causa del dolore? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. | Non è riuscita a concludere / completar i suoi compiti al lavoro a causa del dolore | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. | A trovato imbarazzanti i suoi sintomi al lavoro? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4. | Si è sentita in colpa per aver preso una pausa dal lavoro? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 5. | Si è sentita preoccupata di non essere in grado di svolgere il suo lavoro? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Le chiediamo gentilmente di verificare di aver selezionato una casella per ogni domanda prima di passare alla pagina successiva



SEZIONE B:

Le seguenti domande sono mirate a valutare in che modo l'endometriosi ha influenzato **nelle ultime 4 settimane** il rapporto con il suo figlio / suoi figli. Se non ha figli, le chiediamo gentilmente di selezionare questa casella e di andare alla SEZIONE C

Durante le ultime 4 settimane, quanto spesso a causa dell'endometriosi lei...

| | | Mai | Raramente | A volte | Spesso | Sempre |
|----|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. | Ha avuto difficoltà a prendersi cura di suo figlio / suoi figli? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. | Non è stata in grado di giocare con suo figlio / suoi figli? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Le chiediamo gentilmente di verificare di aver selezionato una casella per ogni domanda prima di passare alla pagina successiva



SEZIONE C:

Le seguenti domande sono mirate a valutare in che modo l'endometriosi ha influenzato **nelle ultime 4 settimane** i suoi rapporti sessuali.

Durante le ultime 4 settimane, quanto spesso a causa dell'endometriosi lei...

| | Mai | Raramente | A volte | Spesso | Sempre |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. Ha sentito dolore durante o dopo il rapporto? <i>Se la domanda non è pertinente per lei, selezionare questa casella</i> <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. Si è sentita preoccupata di avere un rapporto sessuale a causa del dolore? <i>Se la domanda non è pertinente per lei, selezionare questa casella</i> <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. Ha evitato di avere rapporti sessuali a causa del dolore? <i>Se la domanda non è pertinente per lei, selezionare questa casella</i> <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4. Si è sentita in colpa per non voler avere un rapporto sessuale? <i>Se la domanda non è pertinente per lei, selezionare questa casella</i> <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 5. Si è sentita frustrata per non poter godere dei rapporti sessuali? <i>Se la domanda non è pertinente per lei, selezionare questa casella</i> <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Le chiediamo gentilmente di verificare di aver **selezionato una casella per ogni domanda** prima di passare alla pagina successiva



SEZIONE D:

Le seguenti domande sono mirate a valutare i suoi sentimenti riguardo la presa in carico medica durante le ultime 4 settimane.

Se questa sezione non è pertinente per lei, le chiediamo gentilmente di selezionare questa casella e di andare alla SEZIONE E

Durante le ultime 4 settimane, quanto spesso a causa dell'endometriosi lei...

| | Mai | Raramente | A volte | Spesso | Sempre |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. Ha avuto la sensazione che il medico / i medici che l'hanno visitata non sta/stanno facendo nulla per lei? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. Ha avuto la sensazione che secondo il medico / i medici, lei si sta immaginando tutto? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. Si è sentita frustrata perché il medico / i medici non erano informati sull'endometriosi? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4. Le è sembrato di perdere tempo andando dal medico? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Le chiediamo gentilmente di verificare di aver selezionato una casella per ogni domanda prima di passare alla pagina successiva



SEZIONE E:

Le seguenti domande sono mirate a valutare i suoi sentimenti in merito al trattamento ricevuto per la sua endometriosi **nelle ultime 4 settimane**. Con trattamento di intende qualsiasi intervento chirurgico o farmaci prescritti per l'endometriosi.

Se questa sezione non è pertinente per lei, le chiediamo gentilmente di selezionare la seguente casella e di andare alla SEZIONE F

Durante le ultime 4 settimane, quanto spesso a causa dell'endometriosi lei...

| | Mai | Raramente | A volte | Spesso | Sempre |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. Si è sentita frustrata perché il trattamento non funzionava? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. Ha avuto difficoltà a sopportare gli effetti collaterali del trattamento? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. Si è sentita frustrata perché si trova nella situazione di aver bisogno di così tante cure | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Le chiediamo gentilmente di verificare di aver **selezionato una casella per ogni domanda** prima di passare alla pagina successiva



SEZIONE F:

Le seguenti domande sono mirate a valutare le sue difficoltà nel rimanere incinta (infertilità) **nelle ultime 4 settimane.**

Se questa sezione non è pertinente per lei, le chiediamo gentilmente di selezionare la seguente casella

Durante le ultime 4 settimane, quanto spesso a causa dell'endometriosi lei...

| | Mai | Raramente | A volte | Spesso | Sempre |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. Si è sentita preoccupata per la possibilità di non avere figli o non avere più figli? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. Si è sentita inadeguata perché non poteva avere o non poteva più avere figli? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. Si è sentita triste per la possibilità di non avere figli o non avere più figli? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4. Ha sentito che la possibilità di non essere in grado di concepire mette a dura prova la sua relazione con il partner? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Le chiediamo gentilmente di verificare di aver selezionato una casella per ogni domanda.



Gruppo di auto-aiuto **Endometriosi**

Hai l'endometriosi? Hai domande su questa malattia cronica? Vuoi parlare con altre persone affette dai disturbi che comporta? Allora sei arrivata/o nel posto giusto. Sappiamo cosa significa vivere con l'endometriosi, e non vogliamo essere sole/i con questa malattia.

Stiamo creando un gruppo di auto-aiuto per poter parlare apertamente di questa malattia. Insieme vorremmo trovare un modo per affrontare al meglio l'endometriosi. Oltre a condividere le nostre esperienze e a sostenerci, potremo scambiarci informazioni sulle ultime ricerche scientifiche, sulle cause e sulle nuove opzioni terapeutiche. Inoltre, potremo organizzare altre attività secondo i desideri dei membri del gruppo.

Incontri

Frequenza e luogo degli incontri verrà deciso di comune accordo durante la prima riunione, che verrà fissata quando avremo raccolto le iscrizioni degli interessati.

Ulteriori informazioni sul gruppo e per annunciarsi

Gruppo Endometriosi Ticino

aaticino@endo-help.ch

Centro Auto Aiuto Ticino

Telefono 091 970 20 11 - info@autoaiuto.ch



Questa pubblicazione, "Il ruolo infermieristico nell'assistenza e presa a carico di giovani donne affette da endometriosi, sulla base della loro esperienza di malattia: una revisione sistematica della letteratura", scritta da Evelyne Caterina, è rilasciata sotto Creative Commons Attribuzione – Non commerciale 4.0 Unported License.