

UNIVERSITA' VITA-SALUTE SAN RAFFAELE

FACOLTA' DI PSICOLOGIA

Corso di Laurea in Scienze e tecniche psicologiche

**PATOLOGIE FEMMINILI
E ATTIVITÀ LAVORATIVA:
IL CASO SPECIFICO
DELL'ENDOMETRIOSI**

Relatrice: Dott.ssa Valentina Di Mattei

Correlatrice: Dott.ssa Martina Mazzetti

Elaborato finale di:

Diana Said

Matr. 009162

Anno Accademico 2016/2017

UNIVERSITA' VITA-SALUTE SAN RAFFAELE

FACOLTA' DI PSICOLOGIA

Corso di Laurea in Scienze e tecniche psicologiche

**PATOLOGIE FEMMINILI
E ATTIVITÀ LAVORATIVA:
IL CASO SPECIFICO
DELL'ENDOMETRIOSI**

Relatrice: Dott.ssa Valentina Di Mattei

Correlatrice: Dott.ssa Martina Mazzetti

Elaborato finale di:

Diana Said

Matr. 009162

Anno Accademico 2016/2017

CONSULTAZIONE ELABORATO FINALE

La sottoscritta Diana Said n°matr. 009162

Nata a Milano il giorno 11/10/1994

autore dell' elaborato finale dal titolo:

PATOLOGIE FEMMINILI
E ATTIVITÀ LAVORATIVA:
IL CASO SPECIFICO
DELL'ENDOMETRIOSI



AUTORIZZA

la consultazione dell'elaborato finale stesso, fatto divieto di riprodurre, in tutto o in parte, quanto in esso contenuto.

Data 12/09/2017

Firma*Diana Said*.....

.. NON AUTORIZZA

la consultazione dell'elaborato finale stesso.

Data

Firma

UNIVERSITA' VITA-SALUTE SAN RAFFAELE
Facoltà di Psicologia
Corso di Laurea in Scienze e tecniche psicologiche

Elaborato finale di: Diana Said Relatore: Dott.ssa Valentina Di Mattei
Correlatore: Dott.ssa Martina Mazzetti

PATOLOGIE FEMMINILI
E ATTIVITÀ LAVORATIVA:
IL CASO SPECIFICO
DELL'ENDOMETRIOSI

Il presente elaborato si pone l'obiettivo di approfondire l'impatto delle patologie che colpiscono la popolazione femminile sull'attività lavorativa, focalizzandosi in modo particolare sulla situazione delle donne affette da endometriosi.

In primo luogo, verrà trattato il tema del welfare, analizzandone l'evoluzione storica fino ai giorni nostri, al fine di sottolineare l'importanza che, in ambito lavorativo, rivestono i servizi e le iniziative aziendali e legislative sulla promozione del benessere fisico e mentale dei lavoratori.

Dopo un breve excursus sulle patologie femminili a maggior prevalenza, seguirà un approfondimento sul tema dell'endometriosi.

L'endometriosi rappresenta una patologia benigna cronica, di natura infiammatoria, estrogeno-dipendente, caratterizzata dalla presenza di tessuto endometriale in sede ectopica. Tale condizione colpisce soprattutto la popolazione in età riproduttiva.

Dalla letteratura emerge come i sintomi invalidanti sperimentati dalle donne che ne sono affette (in particolare il dolore pelvico cronico), il ritardo nella formulazione della diagnosi, unitamente alla riduzione o compromissione della fertilità conseguente alla malattia, possano produrre un significativo impatto a livello psico-sociale. In particolare, le ricerche rilevano come le pazienti affette da endometriosi riportino una significativa riduzione della qualità di vita, unitamente a sintomi ansioso-depressivi clinicamente rilevanti. Anche la relazione di coppia e il funzionamento sessuale possono essere notevolmente compromessi dalla malattia. Nello specifico, verrà approfondito l'impatto dell'endometriosi sulla vita lavorativa delle donne affette. Assenteismo, presenzialismo, perdita di ore lavorative e riduzione di produttività ed efficienza sembrano rappresentare le principali problematiche rilevate dagli studi sul tema.

Seguirà l'illustrazione delle iniziative legislative e associative italiane finalizzate a promuovere un miglioramento della qualità di vita delle donne affette da endometriosi, descrivendo in particolare le attività e i progetti proposti dall'associazione Aendo – Associazione Italiana Dolore Pelvico ed Endometriosi.

UNIVERSITA' VITA-SALUTE SAN RAFFAELE
Facoltà di Psicologia
Corso di Laurea in Scienze e tecniche psicologiche

Elaborato finale di: Diana Said Relatore: Dott.ssa Valentina Di Mattei
Correlatore: Dott.ssa Martina Mazzetti

WOMEN'S DISEASES
AND WORK LIFE:
THE PARTICULAR CASE
OF ENDOMETRIOSIS

The aim of the present work is to examine the impact of female diseases on work life, focusing in particular on the situation of women affected by endometriosis. Firstly, we will examine the concept of welfare and its historical development, in order to underline the central role played by the facilities and the legislative initiatives in the promotion of employees' physical and mental well-being. Then, after exposing the most prevalent female diseases, we consider specifically the case of endometriosis.

Endometriosis is an estrogen-dependent chronic inflammatory pathology that affects mainly women in their reproductive period. This benign condition is characterized by the presence of endometrial tissue outside the uterine cavity. The literature reveals that the severe symptomatology associated to endometriosis (especially chronic pelvic pain), the delay of the diagnosis and the impairment of fertility due to the disease could significantly impact on women's psycho-social well-being. In particular, the studies highlight how patients affected by this condition report a significant reduction of the quality of life, as well as anxious and depressive symptoms. Also intimate relationships and the sexual functioning could be seriously impaired by the disease.

Furthermore, we specifically analyse the impact of endometriosis on women's work life. Absenteeism, presenteeism, loss of work hours and reduction of productivity and efficiency seem to represent the main issues.

We also present the associative and legislative initiatives developed in the Italian context, which aim at promoting the improvement of women's quality of life. In particular, we describe the activities and the projects proposed by the Aendo Association - Italian Association Pelvic pain and Endometriosis.

Ai miei angeli in cielo e in terra

*Ho conosciuto angeli camuffati da persone straordinarie
che vivono vite ordinarie, donandosi.*

PATOLOGIE FEMMINILI E ATTIVITÀ LAVORATIVA: IL CASO SPECIFICO DELL'ENDOMETRIOSI

INDICE

Introduzione	3
1. Primo capitolo – Welfare	4
1.1 Quadro storico	4
1.2 Welfare aziendale	7
1.3 Il secondo welfare	10
1.4 Stress lavoro correlato	12
1.5 Burnout	15
1.6 Cenni legislativi: la sicurezza e la salute sul lavoro, un dovere	18
1.7 Donne al lavoro: condizioni e tutele legali	20
2. Secondo capitolo– Endometriosi	24
2.1 Principali patologie femminili	24
2.2 Endometriosi: di cosa si tratta?	26
2.2.1 Incidenza e prevalenza	29
2.2.2 Patogenesi	30
2.2.3 Manifestazioni cliniche	33
2.2.4 Conseguenze dell'endometriosi sulla fertilità	34
2.2.5 Tecniche diagnostiche	38
2.2.6 Trattamento	41
2.2.7 Impatto psicosociale dell'endometriosi: introduzione	43

2.2.8	<i>L'impatto psicologico del ritardo nella</i>	
	<i>formulazione della diagnosi</i>	44
2.2.9	<i>La qualità di vita nelle pazienti affette da endometriosi</i>	46
2.2.10	<i>Le manifestazioni psicopatologiche</i>	
	<i>associate all'endometriosi</i>	49
2.2.11	<i>L'impatto dell'endometriosi sulla relazione di coppia e sul</i>	
	<i>funzionamento sessuale</i>	50
2.2.12	<i>L'impatto psicologico e sociale dell'infertilità</i>	53
3. Terzo capitolo – Impatto sull'attività lavorativa: tutele e iniziative		56
3.1	<i>L'impatto dell'endometriosi sulla vita lavorativa</i>	56
3.2	<i>Malattia: tutele legali generali</i>	61
3.3	<i>Endometriosi: iniziative legislative e associative del territorio</i>	63
3.4	<i>Aendo, una realtà associativa del territorio e i suoi progetti</i>	65
Bibliografia		70

Introduzione

In un'epoca in cui la parola stress è una delle più presenti nel linguaggio, in cui il lavoro, la produttività e l'essere multitasking sono doveri all'ordine del giorno e in cui la donna è al centro di ogni cronaca, questa tesi vuole andare ad analizzare alcune delle principali situazioni in cui questi fattori giocano un ruolo chiave.

Questo lavoro, alla luce della definizione di salute come *"stato di completo benessere fisico, mentale e sociale e non semplice assenza dello stato di malattia o infermità"*¹, verrà introdotto dal tema del welfare aziendale che si propone proprio di tutelare la salute in questa sua complessa accezione teorica che comprende quindi anche l'ambito lavorativo.

In particolare all'interno di questo capitolo si troverà la definizione di welfare aziendale, il suo percorso storico, lo stress lavoro correlato e il burnout ed infine la legislazione intorno a queste tematiche generali e per la donna.

Da ormai più di un secolo la donna e la sua attività di lavoro sono state al centro di studi filosofico-politici, sociali e psicologici; la donna si trova infatti quotidianamente a dover sostenere un ruolo familiare di madre, assistenziale e, esternamente a questi, lavorativo.

In seguito si passerà ad analizzare la figura della donna malata illustrando brevemente le principali patologie femminili per poi concentrarsi sull'endometriosi. Questa patologia ginecologica infatti ha avuto negli ultimi anni molti sviluppi di ricerca sia in campo medico che psicologico e sociale in quanto è giunta anche ad esser ritenuta invalidante oltre che causa di risvolti pervasivi, come l'infertilità o l'abbandono della vita sociale e lavorativa, nella vita delle giovani donne colpite.

Si rifletterà quindi sulla gestione della malattia andando a valutare le implicazioni psicologiche in diversi campi; quali l'infertilità, la coppia, il dolore e il lavoro.

Saranno inoltre presenti alcuni cenni giuslavoristi al fine di dare una visione più chiara e strutturata delle situazioni pratiche implicate dalle illustrazioni teoriche affrontate.

In conclusione si offrirà una breve panoramica delle iniziative territoriali relative al tema trattato ed in particolare di presenterà Aendo, un'associazione milanese che si occupa in modo specifico della donna malata di endometriosi in collaborazione con il reparto di ginecologia dell'Ospedale San Raffaele.

¹ Definizione data dall'Organizzazione Mondiale della Sanità

Primo capitolo

Welfare

1.1 Quadro storico

Mentre in passato la salute in ambito lavorativo era considerata unicamente in relazione alla sicurezza contro gli infortuni sul lavoro, nel corso del tempo il concetto si è notevolmente ampliato giungendo a mettere in primo piano il benessere del lavoratore.

Nel 1788, nel Regno Unito, venne emanato il primo atto di welfare della storia, il Chimney Sweepers Act, cui seguì nel 1802 un secondo atto, l'Health and Morals of Apprentices Act, aventi entrambi l'obiettivo di combattere la pratica dello sfruttamento del lavoro minorile.

La rivoluzione e crescita industriale stimolarono successivamente lo sviluppo di iniziative a favore dei lavoratori, a partire dalle "friendly societies", ovvero sistemi di autosostegno tra operai delle industrie inglesi del tempo.

In particolare, nel 1905 fu emanato il primo atto di sostegno governativo, l'Unemployment Workmen Act, cui fece seguito il National Insurance Act (1911). Questi documenti si rivolgevano ai disoccupati, prevedendo in loro tutela una retribuzione statale (Dangerfield, 1935).

In Italia il primo atto di welfare risale al 1859; anche nel nostro paese oggetto di tale atto fu lavoro minorile. Tuttavia, il progetto di legge non trovò effettiva attuazione e la situazione rimase invariata fino ai primi anni del '900, quando si arrivò a limitare l'attività lavorativa ai soggetti che avessero compiuto i nove anni di età.

Negli anni successivi all'Unità (1861) la situazione economica italiana continuò a essere estremamente frammentaria. Solo nel Nord Italia si evidenziava infatti la presenza di industrie e di rilevanti realtà lavorative; pertanto furono soprattutto le regioni settentrionali a sollevare il primo dibattito sul tema delle politiche del lavoro (Modesti, 2003 ; Augello, 2013).

Il welfare italiano, nella sua prima fase, era perlopiù gestito dalle famiglie imprenditrici che, sulla base di una concezione paternalistica, si ritenevano responsabili dell'offerta di sostegno ai propri lavoratori e alle rispettive famiglie.

Con l'avvento degli scioperi, insorti sull'onda delle rivolte proletarie europee di quel periodo, questo equilibrio sociale andò incontro a una rottura (Musso, 1999).

Alla fine del diciannovesimo secolo sorsero le Casse sanitarie ad iniziativa imprenditoriale, costituite sulla base di società operaie di mutuo soccorso. Le Casse, dirette dagli imprenditori stessi, si occupavano di garantire forme primitive di sistemi previdenziali per infortuni, malattie, pensioni. Questa politica assistenziale ebbe anche la funzione di rinsaldare i rapporti tra datori di lavoro e dipendenti, favorendo così la diminuzione dell'assenteismo.

Nel corso del '900 lo sviluppo in materia di salute del lavoro fu caratterizzato dall'elaborazione di diverse teorie e studi.

Solo nei primi anni del secolo scorso si assistette alla nascita del Diritto del Lavoro come materia strutturata e praticata, sviluppatosi con l'obiettivo specifico di rispondere alle esigenze della società in evoluzione.

Tuttavia, fino agli anni '30 e '40, l'attenzione rimase focalizzata sulla gestione degli infortuni e della malattia, così come sulla creazione di strumenti per l'assistenza attraverso lo sviluppo di istituzioni, enti e comitati. L'intervento era quindi più incentrato sulla realizzazione di attività preventive finalizzate a non compromettere la produttività e a non causare rivolte, piuttosto che sulla tutela del lavoratore come singolo individuo.

Un importante cambiamento avvenne con la fondazione dello Human Relations Movement da parte di Elton Mayo (1933). Tale movimento rappresentava una corrente di ricerca relativa a tematiche di psicologia del lavoro, che, per la prima volta, attribuì rilevanza alla promozione del benessere globale del lavoratore e alla creazione di un clima lavorativo sano, favorente lo stato di salute individuale, oltre che la produttività complessiva.

Due caposaldi nell'ambito della politica del lavoro furono in particolare rappresentati dalla "Teoria generale dell'occupazione, interesse e moneta" di Keynes (1936) e dal "Beveridge Report" (Beveridge, 1942), in cui comparve per la prima volta la definizione specifica del termine "protezione sociale", inteso come la garanzia di un reddito a fronte di situazioni di malattia, infortunio o disoccupazione derivante da altre motivazioni. Inoltre, questo documento prevedeva un primordiale sistema pensionistico e un contributo per spese straordinarie (matrimoni, nascite, funerali...), così come per la perdita di un lavoratore in famiglia (Beveridge, 1942).

Negli Stati Uniti, intorno alla metà del '900, si assistette alla fiorente crescita di studi psicosociali in materia di benessere lavorativo. Questi, classificati con il termine Early Ergonomics, contribuirono a diffondere una concezione del lavoratore

come parte attiva nel campo lavorativo piuttosto che come soggetto passivo e dipendente dal sistema produttivo (Eli Chinoy, 1955; Kornahuser, 1965).

Negli anni '70, lo sviluppo di studi psicosociali più strutturati relativi ai temi del lavoro stimolò la parallela proliferazione di aggiornamenti legislativi. A partire da questo momento cominciò a delinearsi in modo specifico il concetto di prevenzione. L'obiettivo primario divenne quindi quello di studiare i processi di interazione tra fattori biologici, psicologici e sociali (Ilgen & Swisher, 1989), al fine di intervenire sulle minacce alla salute prima che queste potessero causare danni al lavoratore e al clima lavorativo.

Un ulteriore progresso avvenne con la distinzione dei concetti di Health Protection e Health Promotion, proposta da Terborg (1986). Mentre la Health Protection rappresenta uno strumento di prevenzione nei confronti delle minacce alla salute, la Health Promotion implica la sollecitazione alla messa in atto di comportamenti sani dal punto di vista fisico e mentale (Glasgow & Terborg, 1988).

Nel 1988 Terborg e Glasgow giunsero alla definizione del benessere come concetto che non implica semplicemente l'assenza di malattia ma un continuum di diversi stati, risultante dalla combinazione di comportamenti e stati mentali sani.

Successivamente, Rymond, Wood e Patrick elaborarono la Occupational Health Psychology (1990), disciplina nata dalla congiunzione tra gli ambiti della psicologia della salute e della salute pubblica applicati al setting lavorativo, al fine di disporre di uno strumento in grado favorire la produttività in relazione al benessere dei lavoratori e del clima lavorativo.

A partire dalla fine del ventesimo secolo vennero elaborate diverse teorie sistematiche sul tema del benessere organizzativo, tra cui il paradigma della riprogettazione del lavoro di Karasek e Theorell (Karasek & Theorell, 1990), la griglia della salute organizzativa di Williams (Williams, 1994) e la teoria di multidisciplinarietà del benessere organizzativo di Jaffe (Jaffe, 1995).

Con l'inizio del nuovo millennio, lo studioso Daniel Pratt iniziò a parlare di cultura della salute all'interno dell'organizzazione, in contrapposizione alla cultura della sicurezza (Pratt, 2000). La cultura della salute considera come aspetti centrali l'empowerment del singolo e il work-life balance, ovvero lo sviluppo delle risorse positive del singolo e la sua formazione continua nel rispetto dell'equilibrio necessario tra vita lavorativa e familiare, ed implica la promozione di un ambiente sano, caratterizzato da un buon livello di sicurezza, un'alta soddisfazione del lavoratore, bassi tassi di assenteismo e di turn over, assenza di violenza e crescente produttività (Pratt, 2000).

Gli interventi cominciano quindi a rivolgersi all'ambiente, oltre che al lavoratore come singolo individuo e al mantenimento del work-life balance.

I piani di intervento considerati maggiormente efficaci si basano sull'impiego di tecniche cognitive comportamentali (Avallone, 2003 & Balesi, 2017). In particolare, essi perseguono l'obiettivo di sostituire comportamenti scorretti per la propria salute psicofisica con l'adozione di stili di vita sani o di instaurare questi ultimi ex novo. Le pratiche più consigliate al riguardo sono la corretta alimentazione, l'attività fisica, l'allenamento al raggiungimento di uno stato di equilibrio mentale (anche attraverso tecniche di derivazione orientale quali la meditazione, lo yoga, il pranayama e altre).

1.3 Welfare aziendale

Ad oggi non esiste una definizione formale e condivisa di welfare aziendale, né una disciplina organica e un corpo unico legislativo. I numerosi modelli sviluppati nelle varie discipline, dall'economia alla psicologia, presentano infatti un ampio ventaglio di definizioni e punti di vista sull'argomento.

Una delle definizioni più condivise, frutto di un'elaborazione empirica e dottrinale, intende il welfare aziendale come l'insieme di benefit e servizi forniti dall'azienda ai propri dipendenti al fine di migliorarne la vita privata e lavorativa (Avallone, 2003 & Balesi, 2017).

Il benessere organizzativo viene definito da De Carlo come *"la capacità dell'organizzazione di promuovere e mantenere il benessere fisico, psicologico e sociale dei lavoratori"* (De Carlo, 2006, p.100) *"e nel contempo incrementare la qualità dei servizi resi dall'organizzazione, nella prospettiva della soddisfazione degli utenti"* (De Carlo, 2009, p.23).

Avallone e Paplomatas (2005) concettualizzano la salute organizzativa come *"l'insieme dei nuclei culturali, dei processi e delle pratiche organizzative che animano la convivenza nei contesti di lavoro promuovendo, mantenendo e migliorando il benessere fisico, psicologico e sociale delle comunità lavorative"* (Avallone & Paplomatas, 2005, p.66).

La salute organizzativa è un costrutto multidimensionale nell'ambito del quale è possibile identificare 14 diversi aspetti (Di Sipio, XXIII ciclo Dottorato Università

degli Studi di Padova): la chiarezza degli obiettivi organizzativi, la valorizzazione delle competenze, l'ascolto attivo, la disponibilità delle informazioni, la gestione della conflittualità, la sicurezza e la prevenzione degli infortuni, le relazioni interpersonali collaborative, la scorrevolezza operativa, il controllo dei fattori di stress, l'equità organizzativa, il coinvolgimento e la soddisfazione del lavoratore, l'apertura all'innovazione e il comfort dell'ambiente di lavoro (Di Sipio, XXIII ciclo Dottorato Università degli Studi di Padova, p. 18).

Gli indicatori di benessere sviluppati in relazione a queste dimensioni sono: il senso di appartenenza determinato dal soddisfacimento; il desiderio di contribuire; la percezione di coesione emotiva verso il raggiungimento di un obiettivo; il piacere quotidiano; il soddisfacimento dei bisogni personali; la percezione di successo; il giusto equilibrio tra vita privata e lavorativa; la presenza di buoni rapporti lavorativi; la fiducia nel management per la sua gestione; moralità e coerenza.

I maggiori indicatori di malessere sono invece rappresentati da: assenteismo; disturbi psicosomatici; bassa performance; percezione di inutilità.

Il Dipartimento della funzione pubblica alla Presidenza del Consiglio dei Ministri evidenzia come un'organizzazione si possa definire in buono stato se: allestisce un ambiente di lavoro con le adeguate regole di igiene, accogliente, funzionale; pone obiettivi espliciti secondo una direzione strategica chiara a tutti e coerente nella quotidianità, valorizza le peculiarità individuali e le sfrutta per un buono sviluppo delle potenzialità; prende in considerazione le istanze dei dipendenti; consente il libero accesso ad informazioni con strumenti e regole chiare; assolve agli obblighi di legge in materia di sicurezza e salute; stimola la comunicazione e la collaborazione in rapporti verticali e orizzontali; garantisce fluidità operativa e rapida risoluzione per il raggiungimento di obiettivi comuni; assicura equità di trattamento per la retribuzione e la responsabilità; stimola e salvaguarda il senso di utilità sociale e il rapporto tra i dipendenti in funzione del conseguimento degli obiettivi aziendali; si dimostra flessibile e tiene sotto controllo i fattori causa di stress, il carico di lavoro e le situazioni conflittuali.

Alla luce di quanto detto, in ambito lavorativo è possibile porre una distinzione tra rischi fisici e psicosociali. Questi ultimi si riferiscono a variabili organizzative, ambientali, relazionali, considerate anche a livello contrattuale (European for Safety and Health at Work, 2007).

Nello specifico, l'European Agency for Safety and Health at Work elenca cinque aree di rischio: l'incertezza dell'impiego, la scarsa predisposizione ai cambiamenti,

eccessivi carichi di lavoro, tensione emotiva, episodi di violenza e, infine, squilibrio tra vita privata e lavoro (Beretta, De Luca et al., 2006).

Molte aziende, riconoscendo la rilevanza dei fattori di rischio psicologico, hanno costituito piani di welfare che mettono a disposizione servizi di formazione e colloqui psicologici.

Ponendo il benessere del singolo lavoratore al centro dei piani di welfare, si evidenzia come il coinvolgimento e la soddisfacente risposta alle aspettative individuali siano fattori centrali nel favorire la salute organizzativa globale. Uno scarso coinvolgimento e soddisfacimento possono infatti portare a irrigidimento, forte calo della performance, assenza di legami e di adeguata comunicazione.

Il coinvolgimento (commitment) prevede un investimento motivazionale da parte dell'individuo tramite un'integrazione degli obiettivi personali con quelli aziendali. Questo concetto va al di là del senso di appartenenza al gruppo, andando a toccare corde più profonde che implicano l'identificazione dell'individuo col team di lavoro. Il commitment fa sì che i dipendenti siano più disponibili ed efficienti sul lavoro perché in prima persona si sentono coinvolti nel dare risposte e raggiungere obiettivi.

Meyer e Allen (2007) propongono un modello del commitment a tre componenti: il commitment affettivo, che fa riferimento al coinvolgimento personale per identificazione e attaccamento emotivo; il commitment normativo, relativo al senso morale di responsabilità nei confronti dell'azienda per cui si lavora; il commitment per continuità, legato al disagio che si potrebbe vivere lasciando l'azienda in vista di un futuro ignoto e possibilmente peggiore (soprattutto relativamente all'analisi costi-benefici).

Affinché questo coinvolgimento possa realizzarsi, è necessario che il lavoratore nutra piena fiducia nei confronti del proprio luogo di lavoro, che, a sua volta, deve riuscire a tutelare i dipendenti attraverso strumenti specifici, come contratti che contrastino il precariato.

I manager che contribuiscono a dare un'immagine coerente, etica, morale di sé e della propria azienda promuoveranno quindi la soddisfazione, la fiducia e la performance dei dipendenti.

Dal punto di vista dell'intervento, i programmi di promozione della salute andrebbero condotti su tre livelli principali: l'individuo, l'interfaccia individuo-organizzazione, l'organizzazione (Avallone & Paplomatas, 2005).

In relazione al primo livello, le tipiche strategie impiegate sono quelle di prevenzione di tipo terziario, aventi l'obiettivo di rafforzare le risorse personali e le abilità di coping e di promuovere la conoscenza e la pratica di tecniche di

rilassamento. Il secondo livello prevede il coinvolgimento di strategie di prevenzione secondaria che mirano a intervenire sull'interazione e adattamento tra la persona e l'ambiente, così come sul carico lavorativo e sulle relazioni, al fine di contenere i principali effetti dello stress. Il livello organizzativo implica l'adozione di strategie di prevenzione di tipo primario, volte a individuare i fattori di rischio e a pianificare una riprogettazione dell'organizzazione.

1.4 Il secondo welfare

Attualmente, sulla scena del welfare si presentano nuove esigenze e nuove categorie di soggetti da tutelare; in particolare, ci si confronta con la crescente presenza di anziani non ancora in pensione o con pensioni insufficienti, oltre che con nuove forme di famiglia e con l'incremento degli immigrati.

In quest'ultimo decennio, oltre ai problemi strettamente connessi alla crisi economica, si è assistito al venir meno di due importanti pilastri della società: l'occupazione e la stabilità familiare. Ci si trova infatti di fronte alla crescente presenza di nuclei monoparentali e alla disgregazione delle reti di supporto familiare e sociale. Ciò grava in modo particolare sui lavoratori che si trovano a dover far fronte ad esigenze di accudimento di bambini ed anziani, costretti a investire su asili, collaboratrici domestiche, baby-sitter e badanti o a rinunciare ai propri impegni lavorativi (Beretta, De Luca et al., 2006).

La crisi che sta investendo l'ambito della sanità e dell'infanzia e il crescente invecchiamento della popolazione rappresentano ulteriori problematiche a cui le politiche sociali non riescono a far fronte.

La grave situazione politica ed economica che caratterizza il nostro paese rallenta lo sviluppo e ostacola l'erogazione degli strumenti assistenziali. Infatti, lo stato italiano, noto storicamente come uno dei più assistenzialisti, non è più in grado di far fronte alle esigenze di tutti i cittadini (ESSPROS in Social Investment Package, 2013), trasformandosi così da sostenitore a creatore di disequilibri.

Questa situazione di crisi ha portato alla nascita del secondo welfare, caratterizzato dal coinvolgimento delle realtà private, chiamate al fianco di quelle statali nel tentativo di dare risposte alle popolazioni in una logica integrativa, volta a colmare le lacune del pubblico.

I privati, attraverso società o associazioni dai diversi caratteri giuridici, contribuiscono a sostenere il territorio nelle esigenze sanitarie (es. campagne di sensibilizzazione e prevenzione gratuita), culturali (es. iniziative culturali, borse di studio, restauri di patrimoni artistici) e sociali (Maino & Ferrera, 2013).

Le iniziative promosse dalle compagnie private costituiscono la cosiddetta pratica di Corporate Social Responsibility (Responsabilità Sociale d'Impresa, meglio conosciuta come CSR), sostenuta e formalizzata dalla Commissione Europea, così come da molti singoli stati, tra cui l'Italia (nel contesto italiano alcuni esempi particolarmente virtuosi e noti sono: Dompè, Della Valle, Cucinelli).

Secondo le stime OCSE, le prestazioni non obbligatorie erogate dalle imprese rappresentano circa il 14% della spesa sociale complessiva della Gran Bretagna e circa il 7% di quella di Germania, Francia e Svezia (Baiesi, 2017). In Italia tali prestazioni sarebbero pari a un decimo di quelle tedesche o francesi. Tuttavia, si sta registrando un costante aumento, in particolare nell'ambito delle aziende con più di 500 dipendenti (Maino & Ferrera, 2013).

E' frequente che i lavoratori ignorino le specifiche politiche di assistenza previste, situazione che contribuisce a creare un clima di insoddisfazione e sfiducia.

Le indagini nazionali sullo stato del welfare aziendale evidenziano come alcuni intervistati contestino il welfare in quanto ritengono non fornisca supporti economici concreti; altri, appartenenti perlopiù a specifiche categorie di professionisti, criticano invece la mancanza di una visione più globale del benessere, che vada al di là del semplice sostegno economico.

Alla luce dei problemi che gravano maggiormente sui lavoratori, è necessario che un intervento volto a favorire il benessere psicofisico dei lavoratori e l'equilibrio tra vita privata e professionale venga declinato in tre principali aree: l'area del tempo, l'area della famiglia, e l'area del se' (Treu, 2013).

A ognuno degli ambiti considerati corrispondono specifiche attività e servizi di welfare offerti ai dipendenti (Treu, 2013). Relativamente all'area del tempo, l'azienda può intervenire attraverso l'offerta della possibilità di una gestione autonoma della banca ore e della pianificazione del lavoro; contratti part-time; l'accesso al lavoro da casa (tele-lavoro). Per quanto riguarda l'area della famiglia, è possibile intervenire attraverso l'erogazione di congedi parentali e per caregiver (legge 104); servizi di baby-sitting; centri estivi per i figli dei dipendenti. In quest'area si inserisce il tema del work-life balance, la cui tutela è principalmente rivolta alla donna coinvolta nel duplice ruolo di lavoratrice e madre. Il work-life

balance fa riferimento alla gestione dei propri tempi di lavoro in relazione alla responsabilità familiare di accudimento di figli e altri parenti. Infine, nell'area del sé rientrano servizi quali: attività di promozione e prevenzione della salute e del benessere psicologico; accesso ad attività culturali e di formazione personale e professionale (Treu, 2013).

1.5 Stress lavoro correlato

Lo stress è stato genericamente definito come *"una condizione che può essere accompagnata da disturbi o disfunzioni di natura fisica, psicologica o sociale ed è conseguenza del fatto che taluni individui non si sentono in grado di corrispondere alle richieste o alle aspettative riposte in loro"* (Accordo interconfederale art. 3, comma 1, 2008, p.2).

La definizione di stress si è evoluta nel tempo attraverso varie fasi: mentre inizialmente l'ambiente esterno era considerato il fattore determinante dello stress, successivamente è stata attribuita maggiore rilevanza ai fattori interni all'individuo, fino ad arrivare a riconoscere la necessità di considerare l'interazione fra la persona e l'ambiente esterno (modello transazionale).

Il modello fisiologico di Seyle (1956), noto come teoria della sindrome generale di adattamento, considera lo stress come variabile dipendente, effetto di un'esposizione ambientale. Secondo tale paradigma, un organismo, in presenza di un agente stressogeno (*stressor*), si mobilita per ristabilire una condizione di equilibrio (omeostasi). La risposta di adattamento successiva a questa iniziale reazione di allarme prevede la messa in atto di strategie di coping (Zani & Cicognani, 2000). Il superamento del grado di resistenza dell'organismo produrrebbe uno stato di affaticamento, seguita da una fase di esaurimento (Zani & Cicognani, 2000).

Intorno agli anni '70, il modello di Seyle è stato superato da una teoria più complessa e dinamica, che evidenzia come le risposte fisiologiche agli stressors non siano stereotipate ma mediate da fattori (quali ad esempio la mancanza di controllo, l'imprevedibilità) che intervengono nel modulare la reazione fisiologica e comportamentale (Dantzer, 1989). In quest'ottica, lo stress viene dunque concepito come un processo multifattoriale nel quale intervengono elementi cognitivi,

affettivi, sensoriali, viscerali, endocrini e comportamentali in interazione tra loro (Zani & Cicognani, 2000).

Sucessivamente, Lazarus e Folkman (1984) elaborarono una teoria transazionale, che considera lo stress come il prodotto degli scambi reciproci individuo-ambiente. In questa prospettiva, proposero una definizione di stress largamente condivisa, che evidenzia come esso consista in un processo che include gli stressors e le risposte del soggetto, così come la relazione reciproca tra la persona e l'ambiente, in termini di capacità personale di far fronte alle richieste. Tale processo implica aggiustamenti continui detti transazioni. Questo paradigma giunge quindi a considerare il soggetto come un agente attivo in grado di influenzare l'impatto dello stress mediante strategie cognitive, emozionali e comportamentali (Zani & Cicognani, 2000).

In ambito occupazionale i modelli relativi allo stress si sono evoluti attraverso tre principali approcci. L'approccio tecnico concepisce lo stress lavorativo come una caratteristica misurabile, propria dell'ambiente di lavoro (Cox, 1978). L'approccio fisiologico definisce lo stress lavoro-correlato come un tentativo di adattamento del soggetto ai cambiamenti avversi dell'ambiente (OSHA, 2000). Infine, l'approccio psicologico, attualmente dominante, considera lo stress come uno stato psicologico derivante dall'interazione dinamica tra soggetto e ambiente di lavoro. In questo ambito, il modello più conosciuto è quello di Cooper (1976), che individua le fonti dello stress nell'organizzazione (modalità di lavoro, relazioni, sviluppo professionale, work-life balance) e delinea i sintomi conseguenti, sia di tipo individuale (sintomi psicofisici del lavoratore) che collettivo (assenteismo, turn over, scarse performance), così come le patologie croniche fisiche (cardiopatia) o psicologiche (sindromi depressive) che derivano da essi (Cooper & Marshall, 1976; OSHA, 2000).

Lo stress occupazionale assume una forma complessa e può manifestarsi attraverso molteplici segnali di disagio all'interno della struttura organizzativa, quali assenteismo, alta rotazione del personale, conflittualità, lamentele, rallentamenti dei processi lavorativi. Tra i fenomeni conseguenti allo stress che possono emergere nel contesto lavorativo vi sono anche il mobbing, le patologie da costrittività organizzativa, lo straining, il burnout, lo stalking, il bullismo, le aggressioni e le discriminazioni (D. Bonetti, 2011).

La quarta edizione del Sondaggio europeo sulle condizioni di lavoro (EWCS, 2007) dichiara che il tasso di persone affette da stress occupazionale, in Europa, è stimato intorno ai 40 milioni, ed evidenzia come tale fenomeno rappresenti una delle

principali cause di assenza dal lavoro (European Risk Observatory Report, 2009). In particolare, emerge che i lavoratori impiegati nei settori della salute e dell'educazione sono i più soggetti ad accusare stress sul lavoro (12,7%), seguiti dai dipendenti della pubblica amministrazione e della difesa (11,1%) e da quelli coinvolti in attività legate alla natura, come la pesca, la caccia e l'agricoltura (9,4%) (European Risk Observatory Report, 2009).

La sesta edizione del Sondaggio europeo sulle condizioni di lavoro (EWCS, 2015) evidenzia che l'inadeguato carico lavorativo (implicante non solo la quantità di lavoro ma anche la velocità richiesta) viene indicato dalla maggior parte del campione intervistato come una delle principali problematiche coinvolte nell'insorgenza dello stress. È stato rilevato inoltre che un lavoratore su sei riferisce di aver subito comportamenti sociali avversi, tra cui anche violenze (EWCS, 2015).

La dimensione di genere sembra influire sulla gestione dello stress sia in termini fisici che mentali (Stress in America: Survey of the American Psychological Association, 2010). Mentre le donne sembrano più soggette a riportare sintomi fisici e ad esprimere il proprio disagio, gli uomini, spesso, non riconoscono i sintomi correlati allo stress lavorativo e tendono ad essere più soggetti a sindromi croniche. Inoltre, tra le donne del campione si evidenzia una differenza nell'esperienza dello stress in funzione dello stato civile (coniugate vs nubili) (ILO, 2016).

Gli studi di genere condotti in ambito lavorativo hanno portato alla luce i seguenti aspetti principali: la costante crescita della popolazione femminile nei campioni (pur mantenendosi inferiore del 26% rispetto a quella degli uomini); un notevole divario nel salario di uomini e donne; la differenza nel tempo investito sulla cura della famiglia (ILO, 2016).

Le cause dello stress lavoro correlato sono individuate principalmente nei rischi psicosociali, che si possono distinguere in due categorie: l'una concernente il contenuto del lavoro e l'altra il contesto di lavoro (Cox et al., 2000). L'aspetto di contenuto si riferisce al carico lavorativo, alla difficoltà e alle modalità dell'impiego; il contesto di lavoro fa riferimento alle dinamiche dell'organizzazione, quali ad esempio le relazioni all'interno della gerarchia, lo sviluppo professionale, la possibilità di mantenere un equilibrio tra l'occupazione e la vita privata (Cox et al., 2000).

Nell'ultimo decennio il mondo del lavoro è cambiato notevolmente: le mutate condizioni economiche e l'incremento della globalizzazione hanno stimolato rapidi progressi ed innovazioni nelle modalità lavorative, miranti a fronteggiare le crescenti pressioni sul piano della produttività (ILO, 2016).

Oltre a impattare negativamente sul benessere dei lavoratori, lo stress lavoro correlato produce significative conseguenze anche in termini di costi sociali e finanziari (ILO, 2016). In Europa il costo stimato per la gestione della depressione causata dallo stress occupazionale ammonta a 617 miliardi di euro l'anno e comprende i costi necessari a fronteggiare l'assenteismo, la perdita di produttività, le cure e l'accesso a sistemi di welfare di sostegno (ILO, 2016).

A fronte di questa situazione, l'International Labour Organization ha elaborato un elenco di misure preventive nei confronti dello stress lavoro correlato, tra cui la predisposizione di adeguati carichi di impiego, l'offerta di supporto sociale, e di formazione costante, la promozione di buone relazioni interpersonali e la garanzia di un ambiente di lavoro salutare (ILO, 2016).

1.6 Burnout

Il fenomeno del burnout può essere genericamente definito come un tipo di risposta ad una situazione che il soggetto vive come intollerabile a causa della percezione di una distanza incolmabile tra le richieste avanzate dall'utenza e le risorse personali ed organizzative in possesso per farvi fronte. A questo consegue un senso di impotenza dovuto alla convinzione di non poter modificare la situazione e di non poter eliminare la distanza tra ciò che l'utente si aspetta e ciò si è in grado di offrirgli (Zani & Cicognani, 2000).

Questo fenomeno viene riportato tipicamente dai lavoratori coinvolti in professioni di servizio alle persone ("helping professions"), in particolare da quelli appartenenti all'ambito sanitario ed educativo.

Il burnout può manifestarsi attraverso sintomi fisici (affaticamento, mal di testa, disturbi gastrointestinali, disturbi del sonno, uso di farmaci), sintomi psicologici (senso di colpa, negativismo, scarsa empatia, mancanza di fiducia in se stessi, alterazioni dell'umore) e cambiamento di atteggiamento (chiusura difensiva al dialogo, cinismo, distacco emotivo) (Zani & Cicognani, 2000).

La specificità della sindrome del burnout risiede dunque nella combinazione di reazioni generiche allo stress e specifici sintomi comportamentali (Schaufeli & Buunk, 1996; Zani & Cicognani, 2000).

Ripamonti e Clerici (2008) evidenziano come il burnout possa essere concettualizzato come un processo graduale che si sviluppa attraverso diverse fasi: la fase dell'entusiasmo, caratterizzata da forti spinte altruistiche e dall'idealizzazione del proprio lavoro; la fase della stagnazione, che segue alla delusione per il mancato raggiungimento degli obiettivi; la fase della frustrazione, durante la quale il lavoratore sperimenta un senso di fallimento e la perdita di speranza; la fase dell'apatia, che corrisponde al burnout stesso, in cui il soggetto comincia a sviluppare un atteggiamento apatico e distaccato nei confronti dei colleghi e dell'utenza (Ripamonti & Clerici, 2008).

Il fenomeno del burnout è stato variamente concettualizzato: mentre alcuni orientamenti teorici hanno enfatizzato i sintomi centrali della sindrome (definizioni di stato), altri hanno posto l'attenzione sul processo (definizioni di processo).

I primi articoli al riguardo vennero pubblicati negli Stati Uniti intorno alla metà degli anni '70 (Freudenberger, 1947; Maslach, 1976). Successivamente il fenomeno fu studiato in modo più sistematico attraverso validi metodi di ricerca (Schaufeli, Maslach & Marek, 1993).

Una delle più note definizioni di stato è quella proposta da Maslach e Jackson (1981), che evidenziano come la sindrome del burnout si declini in tre dimensioni tra loro indipendenti: l'esaurimento emotivo, ovvero la perdita di risorse emotive e personali; la depersonalizzazione, espressa attraverso atteggiamenti di distacco e ostilità; la ridotta autorealizzazione, cioè la percezione di inadeguatezza personale. Questa definizione ha assunto una particolare rilevanza in quanto è stata operazionalizzata attraverso la costruzione del Maslach Burnout Inventory (Maslach & Jackson, 1978), che rappresenta il primo strumento diagnostico del fenomeno.

Altri ricercatori hanno invece descritto il burnout come un processo articolato in fasi. In particolare, Cherniss (1980) ha individuato tre stadi: il primo riguarda il disequilibrio tra risorse e richieste (stress); il secondo concerne la tensione emotiva (strain); il terzo si caratterizza per i cambiamenti di comportamento e atteggiamento, accompagnati da una cinica preoccupazione verso se stessi (coping difensivo).

I numerosi studi che hanno esaminato i fattori di insorgenza del burnout possono essere distinti in tre principali orientamenti. Il primo, di tipo individualistico, evidenzia l'importanza rivestita dai processi intrapersonali. Le ricerche condotte in questa prospettiva hanno evidenziato che gli operatori più vulnerabili allo sviluppo della sindrome si presentano come remissivi nei rapporti ed incerti riguardo ai limiti

tra coinvolgimento personale e professionale; hanno difficoltà a controllare la propria ostilità e possono apparire intolleranti; tendono a vivere facilmente frustrazioni e a sviluppare un senso di impotenza di fronte al fallimento (Maslach & Jackson, 1984). Alcuni autori hanno preso in considerazione anche specifiche caratteristiche di personalità, quali l'estroversione e il nevroticismo (Parkes, 1986). Tra i fattori di tipo temperamentale e comportamentale associati allo sviluppo del burnout, si possono anche rilevare l'aggressività, l'iperattività, la ricerca di perfezionismo, la competitività (Ripamonti & Clerici, 2008).

Da un punto di vista psicodinamico, è stato inoltre rilevato che i soggetti con fragilità narcisistiche, caratterizzati in particolare da percezione di inadeguatezza e bassa autostima, sono particolarmente a rischio per l'insorgenza del burnout (Ripamonti & Clerici, 2008).

E' stato suggerito che i fattori individuali tendono ad esercitare maggiore influenza nei soggetti con scarsa esperienza lavorativa (Berkeley Planning Associates, 1977). L'orientamento di tipo interpersonale attribuisce alle relazioni sociali e ai relativi squilibri un ruolo di primo piano nello sviluppo del fenomeno. In questa prospettiva, viene riconosciuta l'importanza di considerare non solo le relazioni con l'utenza, ma anche con gli altri lavoratori della scala gerarchica (Zani & Cicognani, 2000). Si evidenzia inoltre come il confronto sociale possa rappresentare un'ulteriore causa del burnout (Zani & Cicognani, 2000).

L'orientamento di tipo organizzativo enfatizza il ruolo del contesto organizzativo, evidenziando come la qualità dell'organizzazione e dell'ambiente, oltre che il tipo di lavoro, possano incidere sulla salute psicofisica del lavoratore (Zani & Cicognani, 2000). In questo ambito vengono considerati tra i fattori di rischio la configurazione dei ruoli lavorativi, il compito (il carico, la ripetitività, la possibilità di sviluppo) e la struttura di potere, intesa come la modalità attraverso cui vengono prese le decisioni (Cherniss, 1980; Parkers, 1986; Leiter, 1993).

Dal momento che il burnout è un costrutto multidimensionale, i tre orientamenti non sono da considerarsi mutuamente esclusivi ma devono essere integrati nella comprensione del fenomeno (Zani & Cicognani, 2000).

Altri fattori che possono influire sull'insorgenza del burnout sono rappresentati dalle variabili demografiche (sesso, età, anni di servizio) e da aspetti di tipo culturale e storico-sociale (Zani & Cicognani, 2000).

A fronte delle significative conseguenze che il burnout può produrre sia sul lavoratore che sull'utenza, è importante elaborare degli interventi di prevenzione del fenomeno. Le strategie di intervento dovrebbero essere attuate sia a livello

individuale che organizzativo (Zani & Cicognani, 2000; Cherniss, 1980). Le strategie di tipo individuale, riconosciute come le più efficaci, fanno riferimento soprattutto all'orientamento cognitivo comportamentale (Zani & Cicognani, 2000). In particolare, hanno riscosso un notevole successo le tecniche di rilassamento e le tecniche di distanziamento (detached concern) (Zani & Cicognani, 2000).

1.7 Cenni legislativi: la sicurezza e la salute sul lavoro, un dovere

Il datore di lavoro, oltre a dover predisporre efficaci misure di sicurezza e di prevenzione degli infortuni, ha l'obbligo di assumersi la responsabilità dei propri dipendenti e di stabilire misure appropriate al fine di prevenire, eliminare o ridurre lo stress lavoro-correlato.

In ambito legislativo è possibile identificare due piani di riferimento: quello proposto dalla legislazione italiana attraverso il Dipartimento della Funzione Pubblica o tramite i codici del Diritto del Lavoro e quello emanato dalle Commissioni europee.

La legge italiana sancisce l'obbligo di tutelare la salute dei lavoratori in merito di sicurezza attraverso l'articolo 2087 del Codice Civile e l'articolo 41 comma 2 della Costituzione. L'articolo 2087 del Codice Civile impone al datore di lavoro il dovere di adottare tutte le misure di prevenzione e le misure generiche di prudenza e diligenza a tutela dell'integrità fisica del lavoratore, evidenziando come l'obbligo di sicurezza si estenda a tutto l'ambito lavorativo nel quale il lavoratore è chiamato ad operare.

I giudici di legittimità hanno definito che la tutela nei confronti del lavoratore deve comprendere anche gli incidenti ascrivibili alla colpa del medesimo; conseguentemente, il datore di lavoro risulta responsabile dell'infortunio occorso al lavoratore sia nel caso in cui ometta di adottare idonee misure protettive, sia nel caso in cui non si accerti e vigili che il dipendente faccia uso effettivo di queste misure.

L'imprenditore resta esonerato dalla responsabilità solo quando la condotta del lavoratore presenti carattere di abnormità, inopinabilità ed esorbitanza, necessariamente riferiti al procedimento lavorativo tipico ed alle direttive ricevute, così da porsi come causa esclusiva dell'evento (Cass.7.6.2010, n. 13673)

In seguito, la normativa si è evoluta con l’emanazione del Decreto Legislativo 626 del 1994, successivamente integrato nel Decreto Legislativo 9 aprile 2008 n. 81, coordinato da quello del 3 agosto 2009 , n. 106, conosciuto come “Testo unico sulla sicurezza”. Attraverso questo decreto viene confermato e ulteriormente sviluppato il sistema di gestione della prevenzione e della sicurezza, volto all’individuazione, valutazione, riduzione e controllo costante dei fattori di rischio per la salute e la sicurezza dei lavoratori in tutti i settori di attività pubbliche e private e relativamente a tutte le tipologie di rischio .

Nel Decreto sono definite tutte le disposizioni in merito alla gestione della sicurezza sul lavoro, a partire dall’elaborazione del documento di valutazione dei rischi, che deve tener conto dell’accordo europeo dell’8 Ottobre 2004 concernente i problemi di stress lavoro-correlato, da cui sono esclusi i casi di violenza, molestie e stress post-traumatico.

Per quanto riguarda il contesto europeo, i primi anni del ventunesimo secolo sono stati segnati da crescenti tentativi di affermazione dell’unità politica ed economica (con l’introduzione dell’euro).

L’Accordo europeo relativo allo stress sul lavoro, siglato a Bruxelles l’8 Ottobre 2004 da CES (Sindacato Europeo), UNICE (Confindustria Europea), UEAPME (Associazione europea artigianato e PMI) e CEEP (Associazione europea delle imprese partecipate dal pubblico e di interesse economico generale), si pone l’obiettivo di evidenziare come il problema dello stress lavoro correlato sia di rilevanza internazionale e necessiti di cooperazione al fine di sviluppare e proporre strumenti adeguati affinché tutte le società possano trarne benefici economici e sociali.

Nello specifico, l’accordo afferma i seguenti principi:

- lo stress può riguardare ogni luogo di lavoro ed ogni lavoratore, indipendentemente dalle dimensioni dell’azienda, dal settore di attività o tipologia di contratto;
- lo stress è una condizione (non una patologia) che può essere accompagnata da disturbi e disfunzioni fisiche, psicologiche o sociali ed è conseguenza del fatto che taluni individui non si sentono in grado di corrispondere alle richieste o alle aspettative nei loro confronti;
- non tutte le manifestazioni di stress sul lavoro possono essere considerate come stress lavoro-correlato.

L’intento dell’accordo è quello di mettere al centro la persona e i suoi bisogni, tutelandola rispetto all’eccessivo carico di lavoro o alle malsane strutture organizzative, e di promuovere una maggiore consapevolezza riguardo il fenomeno

dello stress lavoro-correlato e dei sintomi attraverso cui può manifestarsi all'interno delle organizzazioni.

Il 9 giugno 2008 l'accordo è stato confermato e recepito dall'Accordo interconfederale, volto a promuovere il coinvolgimento di tutte le parti attorno alla questione.

La Commissione delle comunità europee ha inoltre prodotto il documento "Adattarsi alle trasformazioni del lavoro e della società: una nuova strategia comunitaria per la salute e la sicurezza 2002 - 2006", nel quale si delinea una strategia comunitaria volta a favorire una maggiore attenzione da parte dell'Unione Europea rispetto alle implicazioni gravi che possono essere connesse ai temi della salute e sicurezza sul lavoro. Tale documento sottolinea anche come il mondo del lavoro cambi in relazione alle trasformazioni della società e viceversa.

Da questo discende la necessità di prendere in considerazione, nella pianificazione di interventi volti a promuovere il benessere organizzativo, anche i concetti sociologici relativi agli aspetti di genere, alla demografia e alle nuove forme di occupazione.

In un secondo documento emanato dalla stessa commissione, "Migliorare la qualità e la produttività sul luogo di lavoro: strategia comunitaria 2007-2012 per la salute e la sicurezza sul luogo di lavoro", si sottolinea come la performance e la competitività economica siano strettamente correlate al benessere globale dell'organizzazione.

1.8 Donne al lavoro: condizioni e tutele legislative

Lo studio del World Economic Forum sulle disparità di genere, il Global Gender Gap Report, fornisce annualmente una classifica circa lo stato di avanzamento dei paesi del mondo rispetto a diversi sotto indici che valutano le "quote rosa" negli ambiti socio-politici. Negli ultimi anni l'Italia ha raggiunto una posizione sempre più alta all'interno di questa classifica, grazie soprattutto ai posti assegnati alle donne nell'ambito di cariche politiche. Tuttavia, gravi disparità continuano a caratterizzare il tessuto sociale.

Il fattore che maggiormente incide sulla disparità di genere nell'assegnazione dei ruoli lavorativi risulta essere rappresentato dal cosiddetto "doppio lavoro femminile", che si riferisce al significativo dispendio di tempo richiesto alla donna

dalla gestione familiare in qualità caregiver. I dati dell'Osservatorio Nazionale sulla Salute della Donna, raccolti dalla Elma Research nel 2016, denotano un crescente coinvolgimento delle donne nel ruolo di caregiver di un membro della famiglia. Mentre nel 2006 il 42% delle intervistate riferiva di occuparsi esclusivamente della propria salute (health driver), oggi solo il 27% del campione riporta di dedicarsi in modo prevalente alla cura di sé. In particolare, emerge come le donne delle famiglie italiane si occupino per il 48% del fabbisogno dei figli e del partner, per il 36% dei genitori o suoceri e per il 9% di altri parenti.

Il doppio ruolo di lavoratrice e caregiver può comportare un significativo affaticamento psicofisico, motivo per cui la legge ha approntato varie misure di tutela a vantaggio della popolazione femminile, che, nonostante gli sforzi, risultano nella pratica ancora difficili da applicare.

I diritti delle donne madri che lavorano come dipendenti sono garantiti dal Testo unico delle disposizioni legislative in materia di tutela e sostegno della maternità e della paternità (D.Lgs. 151/2001), cui si aggiungono le disposizioni previste da nuovi decreti, finalizzati a garantire una migliore conciliazione tra vita familiare e carriera.

Il Testo Unico vieta il coinvolgimento delle madri lavoratrici in mansioni gravose e insalubri, così come il licenziamento fino al primo anno di vita del bambino (con eccezioni particolari). Tale documento tutela inoltre il reinserimento delle neo madri sul lavoro, favorendo il mantenimento del ruolo e delle mansioni svolte prima della maternità. Tuttavia, va segnalato come queste disposizioni non vengano sempre applicate, soprattutto nelle piccole realtà in cui la dirigenza tende a sopperire all'assenza temporanea della lavoratrice modificando l'organigramma, ridistribuendo le attività fra i dipendenti o procedendo ad una nuova assunzione.

La legge prevede l'astensione obbligatoria dal lavoro durante la maternità per i 2 mesi precedenti la data presunta del parto e per i 3 mesi successivi al parto. In questo periodo la donna percepisce un'indennità pari all'80% della retribuzione convenzionale. È inoltre garantita la possibilità di continuare a lavorare fino all'ottavo mese di gravidanza, e quindi di usufruire di un solo mese prima del parto e di 4 mesi dopo il parto, previa certificazione da parte del medico competente. In caso di parto prematuro l'astensione dal lavoro può superare i cinque mesi generalmente previsti.

La legge italiana regola anche l'astensione facoltativa o congedo parentale, che consente ad entrambi i genitori di restare più a lungo con il figlio tutelando il posto di lavoro. Entro i primi dodici anni di vita del bambino, la madre o il padre

possono assentarsi dal lavoro per 6-7 mesi complessivi (10 mesi qualora vi sia un solo genitore), percependo, in base all'età del figlio (fino agli 8 anni di vita), un'indennità economica proporzionale alla retribuzione ordinaria e alla situazione reddituale familiare. Nel corso del primo anno di vita del bambino, la lavoratrice può inoltre usufruire di una o due ore di riposo al giorno (in base all'orario contrattuale di lavoro), godendo di permessi retribuiti per l'allattamento.

Le lavoratrici autonome non godono di tutte le misure di tutela garantite alle lavoratrici dipendenti ma beneficiano comunque di un contributo di maternità pari a cinque mesi di indennità (indipendentemente dall'astensione al lavoro), che viene erogato direttamente dall'INPS per le artigiane o commercianti. Per le donne iscritte ad albi professionali, tale contributo viene invece fornito dagli enti di assistenza e previdenza competenti.

La legge 92/2012 definisce il congedo obbligatorio e facoltativo anche per i padri, che hanno l'obbligo di astenersi almeno un giorno dal lavoro entro i cinque mesi dalla nascita del figlio, recependo un'indennità a carico dell'INPS del 100%. E' previsto inoltre il diritto di assentarsi dal lavoro per altri due giorni aggiuntivi, in sostituzione alla madre. Questa legge rappresenta quindi uno strumento di parificazione delle opportunità parentali e sociali tra donne e uomini.

Per facilitare la conciliazione tra vita privata e lavorativa, il D.Lgs. 80/2015 ha reso più agevole la richiesta di congedo parentale, in precedenza affidata in via esclusiva alla contrattazione collettiva nazionale.

In assenza di una regolamentazione collettiva o aziendale, il lavoratore può scegliere liberamente la modalità di fruizione del congedo, richiedendo permessi giornalieri o singole ore ed informando, secondo il preavviso stabilito, il datore di lavoro.

La tutela del ruolo di caregiver è regolamentata dalla Legge 104/92 (modificata dalla L.53/200, L.183/2010 e D.Lgs 119/2011), ovvero la normativa quadro in materia di disabilità. I beneficiari della Legge 104 sono sia gli stessi portatori di handicap gravi, sia i lavoratori che assistono un parente in queste condizioni.

Il lavoratore, secondo la Legge 104, può fruire di 2 ore di permesso giornaliero indennizzato per assistere il figlio disabile (portatore di handicap grave), oppure di 3 giorni mensili di permesso retribuito. Se il figlio disabile è minore di 12 anni, è prevista la possibilità di prolungare il congedo parentale sino a un massimo di 3

anni, o di usufruire di riposi alternativi al prolungamento. Queste ultime agevolazioni non possono essere cumulate col congedo parentale orario.

Secondo capitolo

ENDOMETRIOSI

2.1 Principali patologie femminili

I dati dell'Osservatorio Nazionale sulla Salute della Donna, raccolti dalla Elma Research nel 2016, evidenziano come per quasi il 70% delle donne intervistate la priorità della propria vita sia la salute; tuttavia, solo l'8% del campione percepisce il proprio stato di salute globale come ottimo mentre circa il 50% lo giudica buono.

Ben il 62% delle donne riporta di sottoporsi a regolari controlli di prevenzione. Uno dei principali fattori che sembra ostacolare l'adesione a programmi di screening risulta essere la mancanza di conoscenza della possibilità di effettuare visite gratuite (ONDA, 2016).

Nel contesto europeo, l'Italia si conferma da anni come uno dei paesi più longevi, con un'aspettativa di vita media di 80,1 anni per gli uomini e di 84,6 anni per le donne (ISTAT, 2015; Ministero della Salute, 2017). La maggior aspettativa di vita, implicando la necessità di convivere a lungo con malattie croniche e invalidanti, comporta un significativo aumento del numero e della complessità dei bisogni sanitari della popolazione femminile (Ministero della Salute, 2017).

Tra le patologie comuni ad entrambi i sessi, l'osteoporosi, le disfunzioni tiroidee, le malattie cardiovascolari e le malattie autoimmuni presentano una prevalenza significativamente maggiore tra le donne (Ministero della Salute, 2017).

In Italia circa 5 milioni di persone sono affette da osteoporosi; tra queste, l'80% è rappresentato da donne in menopausa (Ministero della Salute, 2017).

Per quanto riguarda le disfunzioni tiroidee, si calcola che le donne abbiano una probabilità del 20% di sviluppare una patologia di questo tipo nel corso della vita (Ministero della Salute, 2017).

Nei paesi industrializzati le malattie cardiovascolari emergono come la principale causa di morte di uomini e donne. L'insorgenza di tali patologie nella popolazione femminile risulta più tardiva rispetto a quella maschile, verificandosi prevalentemente durante gli anni della menopausa, periodo nel quale viene a mancare la protezione ormonale.

Per quanto riguarda le malattie autoimmuni, che comprendono 80 patologie diverse, la sindrome di Sjögren, il lupus eritematoso sistemico (LES), le malattie autoimmuni della tiroide e la sclerodermia si presentano nelle donne con una frequenza di 7-10 volte più elevata rispetto agli uomini.

Infine, anche l'artrite reumatoide, la sclerosi multipla e la miastenia grave risultano più frequenti nel genere femminile e presentano nelle donne manifestazioni sintomatologiche e prognosi peggiori (Ministero della Salute, 2017).

Le patologie maligne più comuni che riguardano esclusivamente il sesso femminile sono il tumore della mammella e i tumori ginecologici; tra quelle benigne emergono l'endometriosi e l'ovaio policistico.

Secondo i dati dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (2017), il carcinoma mammario è la seconda neoplasia maligna più comune al mondo dopo il tumore del polmone. Esso rappresenta il 25% delle diagnosi di cancro e risulta essere la prima causa di morte tra le donne (ISTAT 2013; AIRTUM 2016). L'incidenza annua appare in crescita e si attesta attualmente intorno al 3%. Il tasso di rischio tende ad aumentare con l'invecchiamento, passando dal 2,4% (1 donna su 42) fino ai 49 anni al 4,7% (1 donna su 21) tra i 70 e gli 84 anni. La curva di incidenza cresce esponenzialmente fino alla menopausa, mostrando un ulteriore picco dopo i 60 anni, pattern che sembra seguire l'andamento endocrinologico della donna (AIRTUM, 2016).

Tra i tumori ginecologici, i più diffusi sono quelli dell'utero (prevalentemente tra i 15 e i 44 anni), quello ovarico e quello della vulva (AIRTUM, 2009; AIRTUM 2016).

I tumori dell'utero si distinguono in base alle loro specifiche caratteristiche (epidemiologia, fattori di rischio, istologia, storia naturale e terapia) in carcinomi della cervice e del corpo dell'utero.

Il carcinoma della cervice uterina si classifica, a livello mondiale, al secondo posto tra i tumori femminili. Relativamente ai tumori del corpo dell'utero, il carcinoma endometriale risulta essere tra i più frequenti. L'incidenza attesa è stimata intorno a 2200 casi per quanto riguarda il carcinoma della cervice uterina e a 8200 casi per i tumori del corpo dell'utero (AIRTUM, 2016).

Il cancro ovarico rappresenta il 30% dei tumori ginecologici e occupa il decimo posto per incidenza tra i tumori femminili (3%). Il tasso di mortalità si attesta al 5% per quanto riguarda la popolazione totale e sale al 7% per le donne di età compresa tra i 50 e i 69 anni (AIRTUM, 2016).

Tra le patologie benigne, la sindrome dell'ovaio policistico (PCOS) colpisce il 5-10% della popolazione in età riproduttiva (Ministero della Salute, 2017). Si tratta di una patologia caratterizzata da un'anomala costituzione delle ovaie e da alterazioni endocrinologiche e metaboliche complesse. La policistosi ovarica rappresenta la causa più comune di infertilità, dal momento che comporta una cronica assenza o una significativa disfunzione dell'ovulazione (Ministero della Salute, 2017).

Nell'ambito delle "patologie al femminile", l'endometriosi presenta conseguenze invalidanti e pervasive nella vita di almeno 3 milioni di donne in Italia. Tale patologia mostra tassi di incidenza elevati durante l'età riproduttiva, che coincide solitamente con la fase di maggior attività a livello lavorativo, comportando conseguentemente ingenti costi sociali, stimati a più di 4 miliardi di Euro per la sola perdita di giornate lavorative (Ministero della Salute, 2017). Per questa ragione, l'endometriosi e le implicazioni psico-sociali ad essa associate verranno approfondite nel presente lavoro.

2.2 Endometriosi: di cosa si tratta?

L'endometriosi è una patologia benigna cronica (Schorge, Cunningham et al., 2016), di natura infiammatoria, estrogeno-dipendente.

Si caratterizza per la presenza di tessuto endometriale (sia ghiandole che stroma) in sede ectopica, generalmente a livello delle ovaie, del peritoneo pelvico, dei legamenti utero-sacrali, del colon retto-sigma, della vagina, dell'uretra e della vescica (Jenkins et al., 1986; Cornillie et al., 1990; Schorge, Cunningham et al., 2012) (fig. 1). Più raramente il tessuto endometriale è dislocato negli organi addominali, nel pericardio (Schorge, Cunningham et al., 2012) e nei polmoni (Giudice, 2010); la milza non risulta invece essere interessata (Markham, 1989).

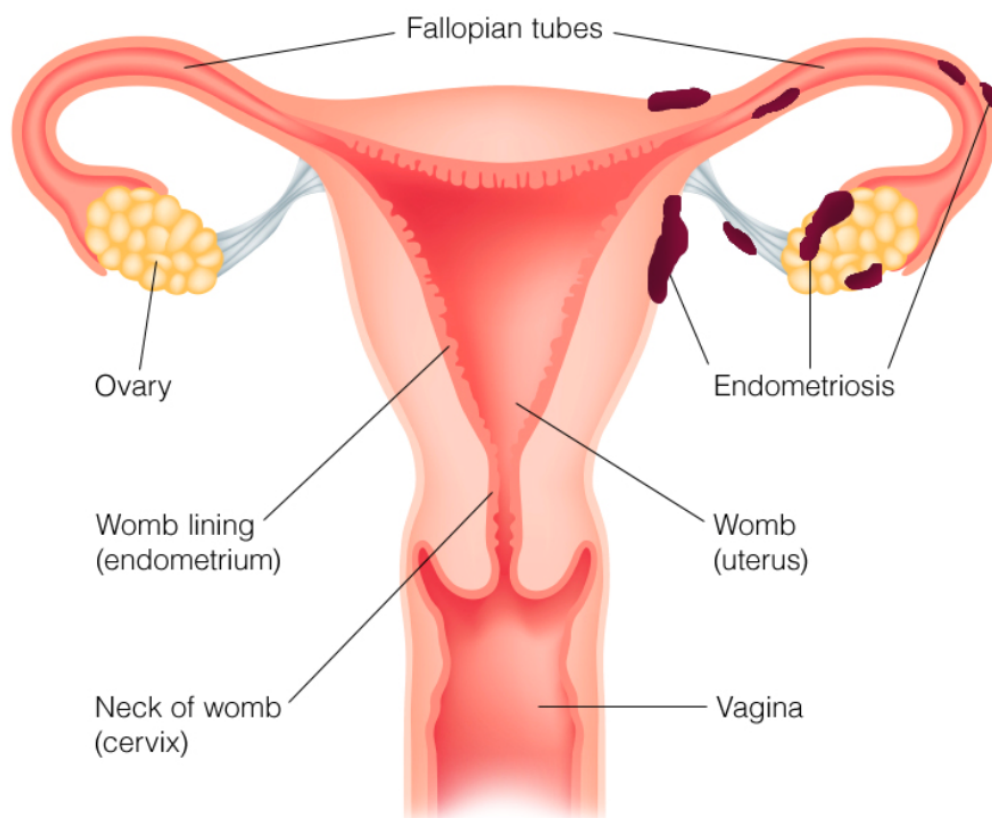


Fig. 1: Illustrazione delle possibili sedi delle lesioni endometriali - da <http://www.globalwomenconnected.com/endometriosis/>

L'endometrio extrauterino, come la normale mucosa uterina, subisce la stimolazione da parte degli ormoni ovarici ed assume quindi analoghi atteggiamenti proliferativi e funzionali - compreso lo sfaldamento e il sanguinamento in epoca mestruale - che condizionano l'evoluzione dell'endometriosi stessa (Schorge, Cunningham et al., 2012).

L'endometriosi colpisce soprattutto le donne in età riproduttiva ed è generalmente associata a dolore pelvico ed infertilità (Giudice, 2010). Tuttavia, le donne che ne soffrono possono essere in alcuni casi asintomatiche e presentare una condizione di subfertilità anziché di infertilità conclamata (Schorge, Cunningham et al., 2016).

Dal punto di vista istopatologico, i piccoli impianti di endometriosi appaiono come lesioni petecchiali sulla superficie peritoneale, che tendono ad assumere un colore sempre più scuro con il progressivo accumulo di detriti mestruali (Sarajari, Muse & Fox, 2012; Schorge, Cunningham et al., 2012). Le lesioni presentano solitamente un diametro di 5-10 mm; la dimensione aumenta progressivamente con lo sviluppo della malattia (Sarajari, Muse & Fox, 2012).

In sede ovarica le cisti possono assumere dimensioni maggiori (Sarajari, Muse & Fox, 2012) e sono caratterizzate da pareti lisce e da un colore marrone scuro (Schorge, Cunningham et al., 2012). Questo aspetto ha determinato la denominazione di "chocolate cysts" (Sarajari, Muse & Fox, 2012).

In base alla localizzazione delle lesioni, è possibile distinguere tre differenti tipi di endometriosi: peritoneale, retto-vaginale e ovarica (Brosens et al., 2004). L'endometriosi peritoneale, detta anche superficiale, è caratterizzata da un'elevata vascolarizzazione ed è associata ad una neoangiogenesi precoce seguita da formazione di aderenze e infiammazione (Brosens et al., 2004). È stato evidenziato come l'endometriosi peritoneale presenti un decorso dinamico, soprattutto nella fase iniziale, manifestandosi e scomparendo ciclicamente nella vita della donna (Evers et al., 1998).

L'endometriosi retto-vaginale presenta siti di impianto profondi ed è altamente correlata con il dolore pelvico (Cornillie et al., 1990; Koninckx & Martin, 1992). Le lesioni endometriosiche possono essere rilevate non solo a livello del setto retto-vaginale ma anche dei legamenti utero-sacrali, utero-ovarici e nella parete muscolare degli organi pelvici (Brosens, 1997).

L'endometriosi ovarica (fig. 2) è caratterizzata dalla formazione di lesioni particolarmente precoci e dalla presenza di placche con aderenze mobili, lesioni non cistiche profonde e cisti cioccolato (Hughesdon, 1957). Il trattamento chirurgico di questa tipologia di endometriosi è considerato come maggiormente complesso (Brosens et al., 1994).

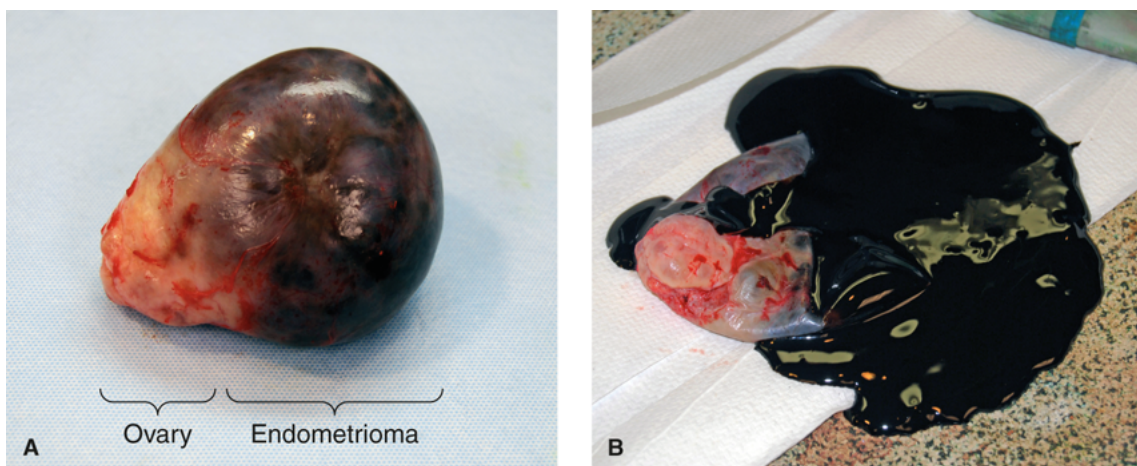


Fig. 2: Illustrazione di un'aderenza endometriale in sede ovarica - Da Schorge, Cunningham et al., 2016

2.2.1 Incidenza e prevalenza

Stimare in modo preciso l'incidenza e la prevalenza dell'endometriosi nella popolazione femminile è complesso, dal momento che si tratta di una patologia spesso asintomatica, per la cui diagnosi è necessaria un'indagine approfondita, corredata anche da un intervento chirurgico (Sarajari, Muse & Fox, 2012; Schorge, Cunningham et al., 2012; Vercellini et al., 2013; Schorge, Cunningham et al., 2016).

La prevalenza si attesta intorno al 6-10% nelle donne in età riproduttiva e al 25-35% nelle donne infertili (Sarajari, Muse & Fox, 2012). Inoltre, il 53% delle adolescenti che lamentano dolore pelvico cronico risulta essere affetto da endometriosi (Vercellini et al., 2013); in questi casi si ritiene giustificato procedere all'indagine chirurgica (Sarajari, Muse & Fox, 2012).

Nelle pazienti asintomatiche la prevalenza può oscillare dal 6 all'11%, a seconda dello specifico metodo diagnostico impiegato (Schorge, Cunningham et al., 2016).

Tale patologia emerge come una delle più comuni cause di ospedalizzazione per le donne di età compresa tra i 15 e i 44 anni (Sarajari, Muse & Fox, 2012).

Il tasso di incidenza annuale nelle donne tra i 15 e i 49 anni è stimato intorno allo 0,1% nel caso di diagnosi basate esclusivamente sulle manifestazioni sintomatologiche (Gylfason et al., 2010); tuttavia, l'incidenza può aumentare fino al 16% nel caso in cui la diagnosi venga formulata sulla base dell'analisi dei reperti tissutali prelevati chirurgicamente (Houston, 1987).

Per quanto riguarda i fattori di rischio correlati allo sviluppo dell'endometriosi, alcuni studi evidenziano come la malattia presenti tassi di prevalenza maggiori nelle donne bianche e asiatiche (Sarajari, Muse & Fox, 2012; Schorge, Cunningham et al., 2012; Vercellini et al., 2013; Schorge, Cunningham et al., 2016); altre ricerche sembrano tuttavia disconfermare tali evidenze, sottolineando l'assenza di differenze statisticamente significative in funzione dell'etnia (Jacoby, 2010).

Il rischio di contrarre la malattia sembra inoltre aumentare nelle donne con minor massa fisica (Peterson, 2013; Shah, 2013).

Anche la familiarità rappresenta un significativo fattore di rischio per lo sviluppo della malattia. In particolare, Simson et al. (1980), in uno dei primi studi sul tema, documentano la presenza di endometriosi nel 5,9% delle sorelle e nell'8,1% delle madri delle donne affette. Altre ricerche hanno confermato questo risultato, evidenziando che le donne aventi parenti di primo grado affetti hanno una

probabilità significativamente maggiore di sviluppare forme severe di endometriosi (61%) rispetto a quelle che non presentano familiarità (24%) (Malinak et al. 1980; Simson et al., 1980).

Il menarca precoce, un flusso mestruale di lunga durata e abbondante e cicli mestruali brevi sono stati identificati in letteratura come ulteriori fattori di rischio (Cramer et al., 1986; Eskenazi & Warner, 1997; Schorge, Cunningham et al., 2012).

L'esercizio fisico regolare, il fumo e l'allattamento prolungato risultano invece correlati negativamente allo sviluppo della malattia (Cramer & Missmer, 2002; Missmer & Hankinson, 2004).

2.2.2 Patogenesi

Attualmente non è ancora stata identificata una causa univoca e condivisa della malattia; le teorie eziopatogenetiche rimangono varie e controverse. Verranno di seguito elencate le ipotesi maggiormente consolidate (fig.3):

Mestruazione retrograda

Secondo questa teoria, originariamente formulata da Sampson nel 1927 e affermata come una delle ipotesi maggiormente accreditate, i frammenti di endometrio (debris endometriale) refluirebbero in senso inverso, attraverso le tube di Falloppio, invadendo il mesotelio peritoneale e creando così un terreno fertile all'impianto sulla superficie sierosa (Giudice, 2010; Burney & Giudice, 2012).

Il fatto che l'endometriosi presenti una maggior incidenza nelle donne con ostruzione del tratto utero-vaginale (anomalie Mulleriane) sembra supportare tale teoria (Sanfilippo, 1986; Olive & Henderson, 1987; Williams, 2014).

Tuttavia, essa non giustifica la possibile presenza di tessuto endometriale in altre sedi (Sarajari, Muse & Fox, 2012).

Va inoltre considerato che il fenomeno della mestruazione retrograda si riscontra nel 90% delle donne affette, suggerendo pertanto l'esistenza di ulteriori fattori implicati nell'insorgenza della patologia (Gazvani et al., 2002).

Disseminazione linfatica o vascolare

Questa ipotesi evidenzia come l'insorgenza della malattia possa essere associata a un'anomala diffusione linfatica o vascolare dei frammenti endometriali (Ueki, 1991). Ciò giustificerebbe la diffusione delle adesioni in sedi remote rispetto alla cavità

pelvica. Tuttavia, tale ipotesi non risulta ancora validata da sufficienti evidenze empiriche (Bulletti et al., 2013).

Metaplasia celomatica

La metaplasia è il ricambio (reversibile) di cellule differenziate con cellule mature che presentano una differenziazione di altro tipo.

La teoria della metaplasia celomatica postula che le isole endometriosiche potrebbero nascere dal peritoneo parietale, un tessuto pluripotente che può subire trasformazioni metaplastiche, evolvendosi in tessuto istologicamente uguale al normale endometrio (Schorge, Cunningham et al., 2012).

Meyer (1919) fu il primo a ipotizzare che la metaplasia dell'epitelio celomatico potesse contribuire allo sviluppo della malattia, specificando come tale processo fosse indotto da fattori ambientali. Altri ricercatori suggerirono successivamente come questo meccanismo avvenga allo stadio embrionale, quando cellule destinate alla formazione dell'endometrio restano intrappolate in altre strutture con destini diversi prima della loro differenziazione (Bulletti et al., 2013).

Alcune evidenze cliniche, quali la possibile occorrenza della malattia negli uomini, nelle ragazze prepuberi o adolescenti e nelle donne che non hanno mai mestruato, unitamente alla presenza di lesioni endometriosiche in siti inusuali, inclusa la pleura, sembrano sostenere l'ipotesi eziopatogenetica di tipo celomatico (Dictor, 1988; Bulletti et al., 2013).

Va tuttavia considerato che la metaplasia celomatica, diversamente da quanto accade in altri tipi di metaplasia, non risulta aggravarsi con l'invecchiamento tendendo invece ad arrestarsi (Bulletti et al., 2013). Ad oggi sembrano quindi mancare prove definitive circa il coinvolgimento di tale meccanismo nell'eziopatogenesi dell'endometriosi.

Fattori genetici

I fattori genetici sembrano poter parzialmente spiegare la suscettibilità alla malattia ed in particolare la diffusione organica delle lesioni (Schorge, Cunningham et al., 2012). E' stato evidenziato come nella patogenesi dell'endometriosi siano coinvolte varianti alleliche di diversi geni, tra cui i geni di suscettibilità al cancro e quelli che codificano per gli enzimi del citocroma P450, per i mediatori immunologici e per i recettori nucleari (Wenzl et al., 2003).

In particolare, è stato rilevato come l'espressione del gene EMX2, fattore di trascrizione necessario per lo sviluppo del tratto riproduttivo, risulti essere aberrante nelle donne affette da endometriosi, a causa di una mediazione dell'espressione del gene HOXA10 alterato (Daftary & Taylor, 2004).

Alterazione del sistema immunocompetente

Nel tempo sono state raccolte crescenti evidenze a sostegno del coinvolgimento dei fattori immunitari nell'eziopatogenesi della malattia (Gazvani et al., 2002).

Le lesioni endometriosiche, fin dalla loro originaria formazione, secernono molecole pro infiammatorie che raccolgono macrofagi e linfociti T per il peritoneo, coinvolti nella mediazione della reazione infiammatoria associata all'endometriosi (Bulletti et al., 2013).

Il fatto che le donne affette da endometriosi presentino frequentemente difetti nella risposta immunologica cellulo-mediata, problemi infiammatori autoimmuni, ipotiroidismo, fibromialgia, sindrome da affaticamento cronico e allergie sembra sostenere l'ipotesi della patogenesi autoimmune dell'endometriosi (Bulletti et al., 2013). Anche l'aumento di attività di cellule B, di anomalie funzionali delle cellule C e T e la presenza di un'elevata concentrazione di autoanticorpi nelle pazienti affette da endometriosi corrobora tale ipotesi (Bulletti et al., 2013).

Tuttavia, questa teoria eziopatogenetica non risulta ancora in grado di spiegare in modo indipendente la patogenesi della malattia (Bulletti et al., 2013).

Cellule staminali

E' stato suggerito che le cellule staminali possono avere un ruolo nella patogenesi dell'endometriosi. Il tessuto endometriale si sviluppa normalmente sulla base della progressiva differenziazione di cellule staminali endogene (Vercellini et al., 2014). Al contempo, è stato documentato come le cellule del midollo osseo possano differenziarsi anche in cellule di tipo endometriale ed essere quindi implicate nello sviluppo di impianti endometriali ectopici (Vercellini et al., 2014).

Fattori ambientali

Gli studi documentano come alcuni fattori ambientali, tra cui ad esempio le tossine, possano influire sulla produzione di ormoni attivi a livello del sistema riproduttivo e immunologico. Tuttavia, gli studi epidemiologici non sono ancora riusciti a dimostrare chiaramente la presenza di un nesso causale tra l'esposizione a sostanze chimiche o estrogeno-simili e la patogenesi dell'endometriosi (Bulletti et al., 2013).

Teorie sulla patogenesi dell'endometriosi
• Mestruazione retrograda con impianto endometriale ectopico • Disseminazione vascolare o linfatica • Metaplasia celomatica • Basi genetiche • Alterazione del sistema immunocompetente • Cellule staminali • Fattori ambientali

Fig. 3: Principali teorie eziopatogenetiche relative all'endometriosi

2.2.3 Manifestazioni cliniche

Le manifestazioni cliniche associate all'endometriosi possono essere molto varie e dipendono dallo stadio della malattia (Sarajari, Muse & Fox, 2012). La varietà e l'aspecificità dei singoli sintomi rendono complessa la formulazione di una diagnosi certa.

Il dolore rappresenta la più comune manifestazione clinica (Mathias, 1996). Dal momento che i pattern proliferativi e funzionali del tessuto endometriale ectopico variano in modo dipendente dai cicli ormonali, anche il dolore manifesta un andamento ciclico (Child et al., 2001; Chwalisz et al. 2002).

E' stato suggerito che la causa del dolore potrebbe essere rappresentata dal rilascio da parte degli impianti endometriali di citochine pro-infiammatorie e prostaglandine nel fluido peritoneale (Giudice, 2004). Un'ipotesi alternativa fa riferimento al sistema nervoso in termini di ipereccitabilità neuronale e di iperinnervazione, soprattutto nel caso in cui siano presenti lesioni intestinali (Wang, 2009). Il livello di dolore esperito sembra essere correlato con il grado di invasione e con la localizzazione delle lesioni (Chapron, 2002); tuttavia, si rilevano a tal proposito evidenze contrastanti (Fedele, 1992; Muzii, 1997; Schorge, Cunningham et al., 2012).

Le manifestazioni di dolore sono specifiche per ogni donna (Schorge, Cunningham et al., 2012; Schorge, Cunningham et al., 2016) e possono esordire anche dopo anni dall'iniziale insorgenza della malattia (Ferrero, 2005). In particolare, nel caso in cui siano presenti lesioni del retto sacrale o del legamento utero sacrale, il dolore

tende ad irradiarsi nella parte anteriore del dorso; nel caso di endometriosi peritoneale posteriore (con coinvolgimento del nervo sciatico) è invece localizzato a livello degli arti inferiori causando un'inflammatione sciatica ciclica (Vilos, 2002; Vercellini, 2003; Possover, 2007).

Un'altra manifestazione clinica caratteristica, riscontrata nell'80% delle donne affette da endometriosi (Ballard et al., 2008), è rappresentata dalla dismenorrea, termine con cui si fa riferimento al dolore ciclico che precede il mestruo di 24-48 ore e ha la caratteristica di rispondere scarsamente ai farmaci, anche se usati in combinazione ai contraccettivi ormonali (Schorge, Cunningham et al., 2012; Schorge, Cunningham et al., 2016). Questo sintomo risulta positivamente correlato all'estensione delle lesioni (Chapron, 2003).

La dispareunia, riportata dal 30% delle donne (Ballard et al., 2008), rappresenta un altro sintomo frequente. Può essere associata a invasioni del tratto rettovaginale o del legamento utero sacrale, mentre è meno comune nei casi di endometriosi ovarica (Murphy, 2002; Vercellini, 2012).

Un'altra possibile manifestazione clinica associata all'endometriosi è la disuria, condizione connotata da difficoltà, irregolarità e dolore nell'emissione dell'urina (Vercellini, 1996).

2.2.4 Conseguenze dell'endometriosi sulla fertilità

Una possibile conseguenza dell'endometriosi è rappresentata dall'infertilità o dalla subfertilità (Schorge, Cunningham et al., 2012; Vercellini et al., 2013; Schorge, Cunningham et al., 2016), condizioni che producono un significativo impatto anche a livello psico-sociale.

Le evidenze suggeriscono come l'infertilità si presenti con frequenza direttamente proporzionale alla gravità della sindrome (Schorge, Cunningham et al., 2012; Vercellini et al., 2013; Schorge, Cunningham et al., 2016).

L'endometriosi può influire sulla fertilità attraverso molteplici meccanismi, distinguibili a seconda dello specifico sito – cavità pelvica, ovaie, utero – che risulta coinvolto.

A livello della **cavità pelvica** si ipotizza che l'alterazione del fluido peritoneale attorno agli organi pelvici, conseguente alle lesioni endometriali, rappresenti il fattore principale che influisce sulla fertilità. La fecondazione degli ovociti ha luogo

infatti nella parte distale delle tube di Falloppio, a livello dell'ampolla, che, aprendosi sulla cavità pelvica, risulta ampiamente esposta al fluido peritoneale. Quest'ultimo, che contiene normalmente secrezioni ovariche e fluido follicolare rilasciato durante l'ovulazione, se alterato nelle sue caratteristiche, può ostacolare o impedire il naturale concepimento (de Ziegler et al., 2010).

Anche l'infiammazione pelvica, risultante dalla proliferazione ectopica del tessuto endometriale, rappresenta una condizione lesiva per la fertilità. Diverse evidenze supportano l'effettiva presenza di infiammazione a livello della cavità pelvica, quali in particolare: la proliferazione, l'attivazione e la disfunzionalità dei macrofagi; la secrezione di fattori di crescita, angiogenici e pro infiammatori; l'incremento di cellule killer e linfociti T e le relative disfunzioni; la ridotta attività citotossica (de Ziegler et al., 2010).

Alcuni studi suggeriscono peraltro che il fluido peritoneale delle donne affette da endometriosi conduca all'immobilizzazione degli spermatozoi, principalmente attraverso l'azione dei macrofagi, ed ostacoli l'interazione e la fusione tra questi e gli ovociti (de Ziegler et al., 2010).

A livello delle **ovaie**, l'endometriosi può portare a una significativa riduzione della riserva ovarica a seguito della formazione di cisti o endometriomi. La compromissione della riserva ovarica è segnalata dalla diminuzione del dosaggio sierico dell'ormone anti-mulleriano (AMH), dalla riduzione della conta dei follicoli antrali (AFC), dall'abbassamento delle risposte alle stimolazioni ovariche controllate (COH) e da un aumento delle dosi di gonadotropine (Lemos et al. 2008; PCASRM, 2012; Carrillo et al., 2016).

Si ipotizza che l'endometriosi possa influire anche sulla qualità degli ovociti; tuttavia, le evidenze accumulate a tal proposito sono ancora limitate (de Ziegler et al., 2010).

A livello dell'**utero** sono stati identificati due principali meccanismi attraverso cui l'endometriosi può condizionare la fertilità: (1) un'anomala produzione di estradiolo, conseguente alla presenza di infiammazione, che può condurre a una compromissione dell'attività peristaltica del miometrio e (2) una marcata resistenza agli effetti del progesterone, dovuta alla produzione di eccessiva quantità di estradiolo (de Ziegler et al., 2010).

Una volta constatata l'infertilità di una paziente attraverso gli adeguati accertamenti clinici e di laboratorio, è possibile pianificare uno specifico percorso terapeutico (fig.4).

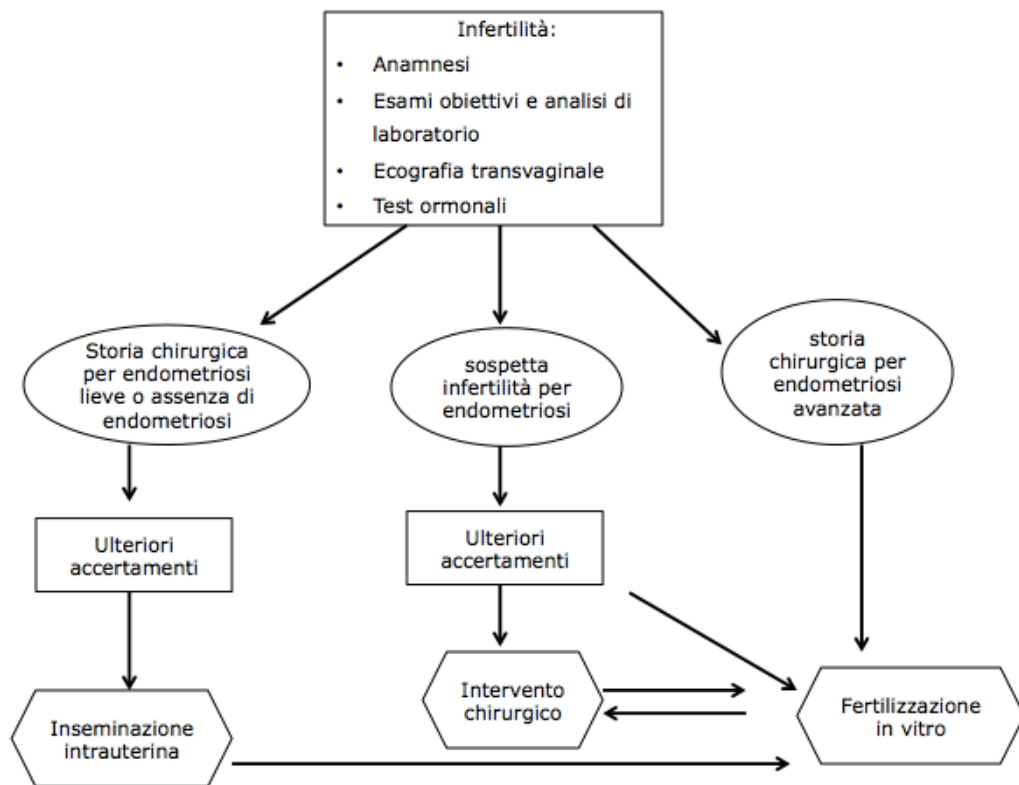


Fig. 4: Illustrazione delle possibili opzioni terapeutiche per il trattamento dell'infertilità associata all'endometriosi. Nel caso in cui la paziente sia affetta da endometriosi al primo o secondo stadio e sia già stata sottoposta a uno o più interventi chirurgici, l'opzione terapeutica di prima scelta è rappresentata dall'inseminazione intrauterina; se questo intervento dovesse risultare fallimentare è possibile procedere con la fertilizzazione in vitro. Se la paziente presenta uno stadio di malattia più avanzato e ha già subito uno o più interventi chirurgici, il trattamento di prima scelta consiste nella fertilizzazione in vitro. Non vi sono invece evidenze definitive circa l'approccio terapeutico più opportuno per le pazienti che non hanno subito interventi chirurgici. In questi casi è necessario valutare sia la fertilizzazione in vitro sia il trattamento chirurgico. Riadattamento e traduzione - da Vercellini et al., 2014

In generale, due principali opzioni terapeutiche possono essere considerate nel trattamento dell'infertilità associata all'endometriosi: la rimozione chirurgica delle lesioni endometriosiche o l'impiego di tecniche che consentano di bypassare i problemi legati alla presenza di alterazioni anatomiche a livello della cavità pelvica (Vercellini et al., 2014).

Le evidenze finora raccolte documentano come la chirurgia risulti di limitata efficacia nel trattamento dell'infertilità. L'intervento chirurgico sembra infatti apportare benefici soltanto alle donne affette da endometriosi peritoneale (Tanahat et al., 2005; Vercellini et al., 2009).

L'induzione dell'ovulazione, eventualmente accompagnata dalla successiva inseminazione intrauterina (IUI), è indicata nei casi di endometriosi al primo o secondo stadio (Vercellini et al., 2011) ed è risultata efficace nell'aumentare il potenziale fertile di donne che non presentano malformazioni anatomiche (Fedele et al., 1992; Guzick, 1997; Macer & Taylor, 2012).

La fecondazione in vitro (IVF) è la tecnica più conosciuta e ad oggi considerata più efficace per il trattamento dell'infertilità associata all'endometriosi. Essa consente di bypassare le alterazioni anatomiche e le disfunzioni biochimiche causate dalla malattia. Le evidenze raccolte sembrano suggerire che le donne affette da endometriosi riportano tassi di successo comparabili, o lievemente superiori, a quelli di donne che presentano altre cause di infertilità (Macer & Taylor, 2012).

L'inefficacia o bassa efficacia di questo trattamento potrebbe essere legata all'eccessiva compromissione della riserva ovarica o alla presenza di infiammazione pelvica cronica (Vercellini et al., 2014).

Attualmente anche le tecniche di preservazione della fertilità (FPT) sono largamente impiegate per far fronte al fallimento ovarico prematuro (POF) causato dall'endometriosi.

Le tecniche risultate più efficaci sono il prelievo chirurgico e la crioconservazione degli ovociti e del tessuto ovarico (Carrillo et al., 2016).

La tecnica chirurgica specifica da adottare per il prelievo degli ovociti e del tessuto ovarico viene stabilita sulla base del grado di diffusione organica della malattia e dei danni potenzialmente implicati. Al fine garantire la sicurezza dell'intervento, evitando il danneggiamento del parenchima o dei vasi sanguigni o la coagulazione profonda delle ovaie, è necessario che esso venga eseguito da professionisti esperti (Muzii et al., 2011; PCASRM, 2012).

In particolare, la crioconservazione degli ovociti rappresenta l'opzione terapeutica ottimale per tutte le giovani donne che non hanno relazioni stabili (Cobo & Diaz, 2011). Questa pratica richiede diversi cicli (12-20) di stimolazione ovarica controllata per riuscire a prelevare un numero sufficiente di ovociti. La frequenza dei cicli non risulta essere associata ad un aumento del rischio di ricorrenza della malattia (D'Hooghe et al. 2006; Benaglia et al., 2011).

La crioconservazione può essere applicata anche al tessuto corticale ovarico; tuttavia, questa tecnica è ancora in fase di sperimentazione (Donnez & Dolmans, 2014; PCASRM, 2014; Jensen et al., 2015).

Le pazienti che presentano indici di riserva ovarica eccessivamente bassi, cisti ovariche bilaterali o uno stadio avanzato di endometriosi non sono considerate candidate ideali per la crioconservazione (Carrillo et al., 2016).

Tra le tecniche più recentemente sviluppate per il trattamento dell'infertilità è possibile annoverare gli immunoconiugati e gli inibitori dell'aromatasi (Viganò et al., 2003).

Gli immunoconiugati agiscono sul fattore tissutale espresso sull'endotelio endometriosico e favoriscono la regressione del disturbo attraverso la devascolarizzazione (Taylor et al., 2011).

Gli inibitori dell'aromatasi agiscono invece sui livelli di estradiolo e sul processo di impianto. Recenti evidenze suggeriscono una possibile efficacia di tali agenti anche nel trattamento del dolore (Macer & Taylor, 2012).

L'impiego di tecniche epigenetiche e di cellule staminali sembra poter assumere in futuro un ruolo di rilievo. In particolare, è stato rilevato come il gene HOXA10, influenzando sul processo di impianto, sia implicato nella patogenesi dell'infertilità associata ad endometriosi. Le modificazioni epigenetiche a carico di questo gene possono quindi rivelarsi efficaci nel trattamento dell'infertilità (Macer & Taylor, 2012).

Infine, le cellule staminali potrebbero essere impiegate per la ricostruzione dei tessuti dell'apparato riproduttivo danneggiati dalle lesioni endometriali (Macer & Taylor, 2012).

2.2.5 Tecniche diagnostiche

Nella maggior parte dei casi la diagnosi viene formulata a seguito di periodi prolungati di dolore pelvico o della scoperta di infertilità (Sarajari, Muse & Fox, 2012). Tuttavia, tali sintomi sono aspecifici e non consentono pertanto la formulazione di una diagnosi definitiva (Sarajari, Muse & Fox, 2012; Schorge, Cunningham et al., 2012; Vercellini et al., 2013; Schorge, Cunningham et al., 2016). Ciò, unitamente alla complessa e controversa eziologia della malattia,

determina frequentemente un ritardo nella diagnosi dai 7 ai 27 anni (Vercellini et al. 2013).

Nel tempo sono state sviluppate svariate tecniche per la diagnosi dell'endometriosi, che possono essere distinte in invasive e non invasive.

Nelle indagini non invasive rientrano le tecniche di imaging, quali la sonografia, lo scanning tomografico computerizzato e la risonanza magnetica (Schorge, Cunningham et al., 2012; Vercellini et al., 2013; Schorge, Cunningham et al., 2016).

La sonografia transaddominale o transvaginale (TVS) è la tecnica diagnostica maggiormente impiegata in quanto permette di escludere altre possibili cause di dolore pelvico (Schorge, Cunningham et al., 2012). La sensibilità e la specificità di tale tecnica diagnostica sono comprese rispettivamente tra il 64% e il 90% e tra il 22% e il 100% (Moore, 2002).

Lo scanning tomografico computerizzato è particolarmente consigliato per la rilevazione di impianti endometriali a livello intestinale. Questa tecnica presenta una sensibilità pari al 98,7% e una specificità del 100% (Schorge, Cunningham et al., 2012).

La risonanza magnetica offre la possibilità di identificare piccoli noduli e lesioni grazie alle onde di segnale ad alta intensità (Carbognin, 2004) e le adesioni attraverso le onde bassa intensità (Choudhary, 2009).

Per quanto riguarda le tecniche invasive, la laparoscopia rappresenta il metodo diagnostico ottimale, dal momento che permette di pervenire a una diagnosi certa (Schorge, Cunningham et al., 2012; Vercellini et al., 2013; Schorge, Cunningham et al., 2016). Essa consente non solo di verificare la presenza e la localizzazione delle lesioni ma anche di stabilire la tipologia delle stesse attraverso l'analisi morfologica del colore e della dimensione (Kennedy, 2005). Questa tecnica presenta una sensibilità del 97% e una specificità del 95% (Vercellini, 1991).

Al momento della diagnosi è prioritario escludere altre cause di dolore pelvico, quali, per esempio, malattie infiammatorie croniche, tumori, cisti o altri disturbi non ginecologici (ACOG, 2000).

A seguito della diagnosi è fondamentale procedere con la classificazione secondo il sistema proposto dalla Società Americana di Medicina Riproduttiva (1997) (fig.5). Esso prevede la compilazione di una scheda pre-strutturata che permette di attribuire un punteggio finale sulla base del grado di estensione e di invasività delle lesioni, della morfologia e della locazione delle stesse. Sono previsti quattro stadi di

classificazione: minimo, lieve, moderato, grave (Sarajari, Muse & Fox, 2012; Schorge, Cunningham et al., 2012; Schorge, Cunningham et al., 2016). Nonostante questo sistema sia largamente diffuso e facile da impiegare (Schorge, Cunningham et al., 2016), è stato evidenziato come esso correli debolmente con le manifestazioni cliniche della malattia, in particolare con il dolore e con la prognosi in termini riproduttivi (Vercellini, 1996; Guzick, 1997; American College of Obstetricians and Gynecologists, 1999).

PERITONEO	ENDOMETRIOSI	< 1 cm	1-3 cm	> 3 cm
	Superficiale	1	2	4
	Profonda	2	4	6
OVAIO	(Dx) Superficiale	1	2	4
	(Dx) Profonda	4	16	20
	(Sx) Superficiale	1	2	4
	(Sx) Profonda	4	16	20
	OBLITERAZIONE CUL DE SAC POSTERIORE	Parziale		Completa
		4		40
OVARIO	ADESIONI	< 1/3	1/3 – 2/3	> 2/3
	(Dx) Sottili	1	2	4
	(Dx) Dense	4	8	16
	(Sx) Sottili	1	2	4
	(Sx) Dense	4	8	16
TUBE	(Dx) Sottili	1	3	4
	(Dx) Dense	4	8	16
	(Sx) Sottili	1	2	4
	(Sx) Dense	4	8	16

Stadio I (minimo): 1-5
 Stadio II (lieve): 6-15
 Stadio III (moderato): 16-40
 Stadio IV (severo): >40
 TOT. _____

Fig. 5: Riadattamento e traduzione della tabella originale di classificazione degli stadi di endometriosi. - Da Revised American Society for Reproductive Medicine, *Fertil Steril*, 1997; 67(5):817-821

2.2.6 Trattamento

Il trattamento dell'endometriosi prevede principalmente l'intervento chirurgico o la somministrazione di una terapia farmacologica. La scelta dell'opzione terapeutica più opportuna dipende dalle specifiche manifestazioni sintomatologiche sviluppate da ogni donna, così come dalla presenza di endometriomi o cisti di grandi dimensioni e di stenosi uretrali o intestinali (fig. 6). Nella pianificazione del trattamento è inoltre fondamentale indagare attentamente se la pazienti desideri concepire in modo naturale (Schorge, Cunningham et al., 2012; Vercellini et al., 2013; Schorge, Cunningham et al., 2016).

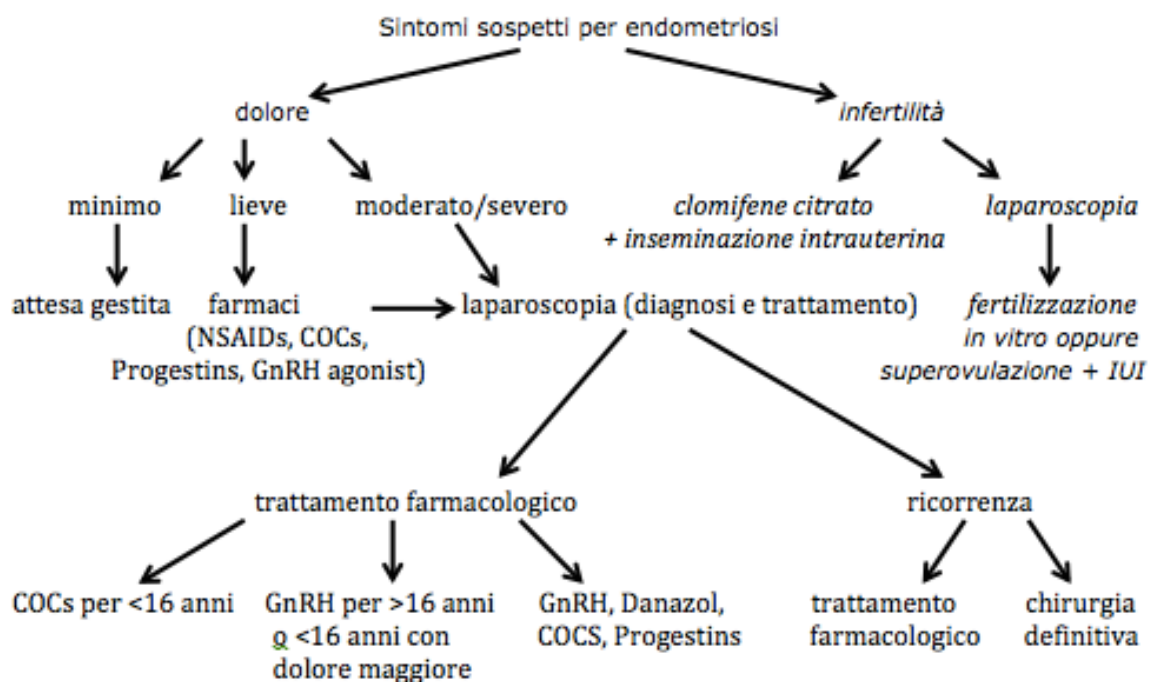


Fig. 6: Sintesi dei possibili percorsi terapeutici per il trattamento dell'endometriosi.

Riadattamento e traduzione - Da Schorge, Cunningham et al., 2012.

La **terapia farmacologica** mira in generale al controllo ormonale dell'ovulazione (Child et al., 2001; Rice, 2002). Gli antiinfiammatori non steroidei (NSAIDs), i contraccettivi orali (COCs) e gli agenti progestinici (SPRMs, DMPA, MPA) rappresentano i farmaci più ampiamente utilizzati.

Nello specifico, i farmaci antiinfiammatori non steroidei sono indicati come prima scelta per il trattamento del dolore. Questi possono garantire un buon controllo

della patologia, permettendo in alcuni casi anche la progressiva remissione della stessa (Schorge, Cunningham et al., 2012).

Per pazienti di età inferiore a 16 anni è generalmente prescritto il trattamento contraccettivo orale, che presenta limitati effetti collaterali. Per le pazienti di età superiore ai 16 anni o con sintomatologia severa è possibile impiegare farmaci agonisti dell'ormone di rilascio delle gonadotropine (GnRH) o analoghi (Child et al., 2001; Schorge, Cunningham et al., 2012). Alle donne adulte possono anche essere somministrati agenti progestinici e androgenici, come il danazolo, soppressore dell'attività ovarica (Schorge, Cunningham et al., 2012). Gli agenti progestinici sono noti antagonisti degli estrogeni, gli ormoni definiti "maschili", che proliferano nelle donne affette da endometriosi (Schorge, Cunningham et al., 2012).

L'impiego di contraccettivi orali combinati favorisce la riduzione delle fibre nervose e inibisce l'ovulazione, consentendo la riduzione dei sintomi (Schorge, Cunningham et al., 2012).

E' importante precisare che il trattamento farmacologico, oltre a comportare diversi effetti collaterali (Schorge, Cunningham et al., 2012), non è risolutivo, consentendo esclusivamente di alleviare i sintomi associati all'endometriosi e limitarne la progressione (Schweppe, 2001).

Nella maggior parte dei casi si rende quindi necessario il ricorso all'**intervento chirurgico** (Schorge, Cunningham et al., 2012; Vercellini et al., 2013; Schorge, Cunningham et al., 2016). Tuttavia, sono pochi gli studi che documentano l'effettiva efficacia della chirurgia nel miglioramento della prognosi, soprattutto a lungo termine (Valle et al., 2003; Winkel, 2000).

La resezione endometriale, la neurectomia presacrale, l'ablazione del nervo uterino in laparoscopia e l'isterectomia rappresentano le tecniche chirurgiche maggiormente impiegate (Schorge, Cunningham et al., 2012; Vercellini et al., 2013; Schorge, Cunningham et al., 2016).

Storicamente, l'endometrio veniva trattato attraverso aspirazione delle cisti (Aboulghar et al., 1991) o attraverso cistectomia ovarica totale, interventi che si sono dimostrati efficaci nella riduzione del dolore pelvico (Schorge, Cunningham et al., 2012).

La resezione endometriale comporta una riduzione della riserva ovarica, ostacolando pertanto eventuali gravidanze future. Per questa ragione, ad eccezione dei casi in cui tale intervento non si riveli strettamente necessario, le pazienti vengono affidate alla sola sorveglianza medica (Brosens et al., 1996; Donnez et al., 1996).

La neurectomia presacrale (LUNA) è finalizzata a recidere le fibre nervose che veicolano i segnali di dolore dal piccolo bacino verso il midollo spinale (Palomba et al., 2006). Le evidenze finora disponibili non confermano tuttavia l'efficacia di tale intervento (Schorge, Cunningham et al., 2012).

L'isterectomia viene riservata alle pazienti con malattia in stadio avanzato e non trattabile in altro modo (Schorge, Cunningham et al., 2012; Vercellini et al., 2013; Schorge, Cunningham et al., 2016).

Va evidenziato come gli interventi chirurgici di nuova generazione, seppur in molti casi ancora demolitivi per l'apparato riproduttivo, siano sempre meno invasivi, garantendo un rapido recupero della paziente, così come la preservazione della fertilità, unitamente all'effettiva diminuzione di recidive e dolore (Vercellini et al., 2013; Schorge, Cunningham et al., 2012; Schorge, Cunningham et al., 2016).

2.2.7 Impatto psicosociale dell'endometriosi: introduzione

La letteratura documenta come l'endometriosi possa avere un impatto significativo sul benessere psicosociale delle donne che ne sono affette. In seguito verranno illustrate le principali implicazioni psicologiche della patologia, a partire da quelle legate al ritardo nella formulazione della diagnosi, che secondo i risultati di alcuni studi sembra associato a un significativo distress psicologico e alla possibile insorgenza di sintomi ansiosi (Ballard et al., 2006).

Le ricerche documentano inoltre che un'elevata percentuale di pazienti affette da endometriosi riporta una notevole compromissione della qualità di vita sia fisica che mentale, unitamente allo sviluppo di sintomi ansioso-depressivi di rilevanza clinica. Le evidenze suggeriscono come il dolore percepito possa impattare significativamente su tali domini (Sepulcri & doAmaral, 2009; Nnoaham et al., 2011).

Il disagio sperimentato dalle pazienti affette dalla malattia può riflettersi inoltre sulla sfera relazionale, determinando una compromissione non solo del funzionamento sessuale ma anche della qualità globale delle relazioni intime (Denny & Mann, 2007a; Barbara et al., 2016).

Anche la compromissione della fertilità nelle donne affette da endometriosi può comportare l'insorgenza di problematiche a vari livelli. A livello individuale,

l'infertilità associata all'endometriosi può elicitare nelle pazienti sentimenti di rabbia e frustrazione, così come significativi sintomi d'ansia e depressione. All'interno della relazione di coppia, l'impossibilità di concepire appare esser causa di possibili tensioni e di emozioni negative (Denny, 2004; Culley, 2017). Verrà inoltre messo in luce come la compromissione della fertilità possa ripercuotersi in modo significativo anche sulle relazioni sociali allargate (Greil et al., 2010).

Infine, verrà approfondito l'impatto dell'endometriosi sull'attività lavorativa in termini di produttività, assenteismo, presenzialismo e benessere organizzativo globale (Soliman et al., 2017).

2.2.8 L'impatto psicologico del ritardo nella formulazione della diagnosi

Dalla revisione della letteratura emerge come il ritardo nella formulazione della diagnosi possa produrre un significativo impatto sul benessere psicologico delle donne affette da endometriosi.

Lo studio qualitativo di Ballard et al. (2006) evidenzia come il 46% delle pazienti lamentasse di aver atteso più di 10 anni prima della formulazione della diagnosi; cinque donne su trentadue hanno dichiarato di aver ricevuto la diagnosi solo a seguito di un aggravamento della patologia, specificando, in 2 casi, di aver addirittura dovuto affrontare un intervento chirurgico d'emergenza (Ballard et al., 2006).

In letteratura viene evidenziato come il ritardo nella formulazione della diagnosi possa essere legato sia alla difficoltà da parte della donna a riconoscere i sintomi della patologia e a comunicarli al proprio medico, sia alla frequente tendenza da parte dei professionisti a sottostimare la sintomatologia lamentata dalle pazienti, unitamente alle difficoltà nel pervenire a una diagnosi certa (Cox et al., 2003; Denny, 2004; Ballard et al., 2006; Denny & Mann, 2008; Sepulcri & do Amaral, 2009; Fourquet et al., 2010; Bernuit et al., 2011; Nnoaham et al., 2011; Mendes & Figueiredo, 2012).

Relativamente alle difficoltà legate alle pazienti, Gilmour et al. (2008) evidenziano come l'endometriosi rappresenti per le donne che ne sono affette un "piccolo mondo segreto", sia per l'intimità delle tematiche relative alla propria salute, sia per il tabù ancora presente nella società intorno al fenomeno naturale del ciclo mestruale. Anche la percezione di non poter essere comprese dai propri amici,

collegli e familiari contribuisce a rendere complessa la comunicazione del proprio disagio.

Lo studio di Denny (2004), documenta come le pazienti riportino difficoltà a comunicare anche con i propri medici, specificando come tali problematiche si riscontrino sia durante la fase diagnostica sia in quella di trattamento. In particolare, le donne intervistate lamentano la mancanza di una terapia farmacologica efficace e la conseguente necessità di arrendersi all'intervento chirurgico, senza che le opzioni terapeutiche vengano discusse in modo approfondito con l'équipe medica (Denny, 2004).

Alla difficoltà di comunicazione delle pazienti si aggiunge la tendenza da parte dei medici a sottostimare i sintomi lamentati, quali in particolare il dolore. Ballard et al. (2006) evidenziano come la maggior parte delle donne si sia sentita ignorata dal proprio medico, sottolineando che la possibilità di controllare il dolore attraverso le terapie ormonali, unitamente alla frequente mancanza di strumenti diagnostici adeguati, sembra contribuire a determinare un significativo ritardo nella formulazione della diagnosi (Ballard et al., 2006).

Dallo studio emerge come la quasi totalità delle donne intervistate (31 su 32) abbia beneficiato significativamente della diagnosi. Questa ha permesso infatti alle pazienti di attribuire un significato specifico ai sintomi esperiti, promuovendo di conseguenza l'accesso ad adeguate terapie farmacologiche, così come a percorsi di supporto psicologico (Ballard et al., 2006).

La letteratura evidenzia come la mancanza di una diagnosi certa possa condurre le pazienti ad attribuire la sintomatologia sperimentata a condizioni più gravi e intrattabili, quali ad esempio patologie oncologiche, portando all'eventuale sviluppo di significativi sintomi ansiosi (Ballard et al., 2006; Gilmour et al., 2008). Il ritardo nella formulazione della diagnosi può avere un impatto di rilievo anche a livello psicosociale: l'incertezza circa la natura dei sintomi esperiti sembra infatti inibire le pazienti nel comunicare il proprio disagio ad amici, parenti e colleghi di lavoro, per via del timore che il loro malessere fisico e psichico possa essere sottovalutato (Gilmour et al., 2008; Soliman et al., 2017).

Ballard et al. (2006) evidenziano tuttavia come il ritardo nella formulazione della diagnosi si stia progressivamente riducendo grazie alla crescente specializzazione dei medici, così come alla diffusione di iniziative psico-educazionali rivolte alle pazienti (Ballard et al., 2006).

2.2.9 La qualità di vita nelle pazienti affette da endometriosi

L'organizzazione Mondiale della Sanità (1996) definisce la qualità di vita come la percezione di ogni individuo rispetto alla propria posizione nel contesto dei sistemi culturali e dei valori di riferimento nei quali è inserito e in relazione ai propri obiettivi, aspettative, standard e interessi. La qualità della vita è globalmente legata al benessere psicofisico individuale (energia fisica, stato di salute, emozioni, manifestazioni psicopatologiche), ma anche alle condizioni ambientali.

I fattori che giocano un ruolo fondamentale nel determinare la qualità della vita sono: l'assenza o presenza di sofferenza fisica, il benessere psichico, la possibilità concreta di soddisfare le proprie aspirazioni, la capacità di svolgere efficacemente le attività quotidiane, l'accessibilità a mezzi di sussistenza e di welfare e un normale scambio sociale (WHO, 1996).

Il tema della qualità di vita nelle pazienti affette da endometriosi è stato ampiamente indagato all'interno del Global Study of Women's Health, uno studio longitudinale, condotto su 1418 donne. Il campione, composto da donne di età compresa tra i 18 e i 45 anni, candidate a un intervento di laparoscopia, è stato reclutato all'interno di sedici diversi setting clinici.

Il campione totale è stato suddiviso in tre gruppi: donne affette da endometriosi, donne sintomatiche ma non affette e donne infertili a seguito di intervento di isterectomia ma non affette da endometriosi.

I risultati dello studio documentano come le pazienti affette da endometriosi presentino punteggi significativamente più bassi rispetto alle altre donne del campione nei questionari relativi alla qualità di vita (SF-36_ Short Form 36) e all'efficienza nello svolgimento delle attività lavorative (WPAI_ Work Productivity and Activity Impairment) (Nnoaham et al., 2011).

Dalle ricerche emerge in particolare come il **dolore** – soprattutto il dolore pelvico cronico - rappresenti uno dei sintomi più invalidanti e influenti sullo stato di salute globale delle pazienti (Giudice & Kao, 2004; Sepulcri & doAmaral, 2009; Souza et al., 2011).

A tal proposito, lo studio qualitativo di Denny (2004) evidenzia come la maggior parte delle donne intervistate riporti una significativa compromissione della propria vita quotidiana a causa del dolore, specificando come questo sintomo talvolta impedisca loro di uscire di casa.

Più recentemente, Facchin et al. (2015) hanno condotto uno studio volto a indagare la qualità della vita e il benessere psicologico di tre diversi gruppi di pazienti: donne affette da endometriosi asintomatica, donne affette da endometriosi sintomatica e dolore pelvico cronico e donne sane e asintomatiche. In particolare, gli autori si sono proposti di valutare se sia la patologia di per sé o il dolore pelvico cronico a incidere maggiormente sullo stato di salute delle pazienti.

I risultati evidenziano come il dolore pelvico cronico influisca in modo indipendente sulla qualità della vita e sulla salute mentale: le donne con endometriosi asintomatica non presentano infatti differenze significative rispetto alle donne sane e asintomatiche (Facchin et al., 2015).

Gli autori hanno inoltre analizzato l'impatto di differenti tipi di dolore - dismenorrea, dispareunia, dischezia, dolore pelvico - sulla qualità di vita. I risultati confermano che il dolore pelvico cronico rappresenta il sintomo più invalidante, influenzando in modo significativo anche sulla salute mentale (Facchin et al., 2015).

Marki et al. (2017), in un recente studio condotto su un campione di 193 donne affette da endometriosi, ha analizzato in modo specifico l'impatto del dolore, così come di alcune variabili psicologiche (ansia, depressione e distress) e della regolazione emozionale, sulla qualità di vita.

I risultati della ricerca, sintetizzati in figura 7, evidenziano come un elevato livello di dolore e la presenza di difficoltà nella regolazione emozionale possano condurre a un aumento dello stress psicologico, che risulterebbe a sua volta in un deterioramento della qualità di vita fisica e mentale (Marki et al., 2017), confermando le evidenze emerse da precedenti studi (Petrelluzzi et al., 2008; Carey et al.; 2014)

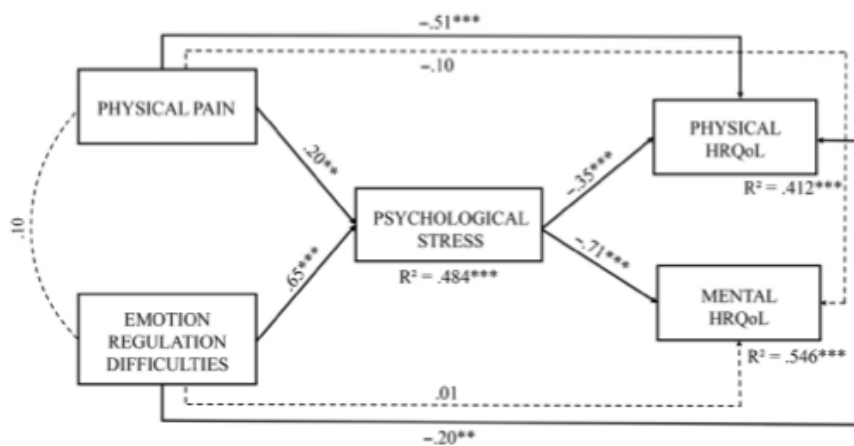


Fig.7: Schema illustrativo dell’impatto del dolore fisico e della regolazione emozionale sulla qualità di vita fisica e mentale attraverso la mediazione dello stress psicologico (da Marki et al., 2017)

Gli autori sottolineano pertanto come un intervento volto a migliorare la qualità di vita debba passare attraverso la messa in atto di strategie volte al controllo del dolore (Vercellini et al., 2009; Jia et al., 2012; Simoens et al., 2012; Marki et al., 2017) e al miglioramento della regolazione emozionale (Agar-Wilson & Jackson, 2012; Marki et al., 2017).

A tal proposito, la mindfulness e il rilassamento muscolare progressivo (Kabat-Zinn et al., 1985; Kold et al., 2012; Zhao et al., 2012) sono risultate le tecniche maggiormente efficaci nel promuovere la capacità attentiva e metacognitiva e la regolazione emozionale delle pazienti (Holzel et al., 2012), permettendo loro di raggiungere uno stato mentale di distanziamento dal dolore fisico e quindi di conseguire una miglior qualità della vita globale (Marki et al., 2017; Hansen et al., 2017).

Le ricerche documentano come anche il soddisfacimento delle proprie aspirazioni, l’efficienza nello svolgimento delle attività quotidiane e la preservazione di buone relazioni sociali siano significativi predittori di una buona qualità di vita nelle donne affette da endometriosi.

A tal proposito, lo studio di Gilmour et al. (2008) rileva come le donne affette da endometriosi lamentino una riduzione delle interazioni sociali, unitamente a una limitazione delle possibilità lavorative ed educative, evidenziando come la malattia possa ostacolare in modo significativo il soddisfacimento delle aspirazioni personali. Anche lo studio qualitativo di Mellado et al. (2016), condotto attraverso sessioni di focus group su un campione di 29 donne con diagnosi di endometriosi e dolore

pelvico cronico, conferma il significativo impatto esercitato dalla malattia e dai sintomi ad essa associati sulle relazioni sociali, in particolare in termini di perdita di intimità con il partner e di compromissione dei legami familiari e amicali (Mellado et al., 2016).

Alcune evidenze documentano inoltre come l'isolamento sociale possa influire sull'andamento stesso della patologia attraverso la mediazione di fattori immunologici e infiammatori (Seeman et al., 1993; Cacioppo et al., 2011; Longman et al., 2013; Mellado et al., 2016).

2.2.10 Le manifestazioni psicopatologiche associate all'endometriosi

Dalla letteratura emerge come l'ansia e la depressione rappresentino i disturbi psicologici maggiormente riportati dalle donne affette da endometriosi (Petrelluzzi et al., 2008; Siedentopf et al., 2008; Sepulcri & do Amaral, 2009; Fourquet et al., 2011; Simoens et al., 2012; Pope et al., 2015).

Le ricerche sul tema documentano come il livello di dolore percepito (in particolare il dolore pelvico cronico), la modalità di gestione globale dei sintomi, la posizione socioeconomica delle donne affette, il supporto sociale, il livello di educazione e la storia di vita personale siano fattori significativamente associati all'insorgenza di sintomi ansioso-depressivi e, più in generale, allo sviluppo di stress psicologico (Petrelluzzi et al., 2008; Siedentopf et al., 2008; Sepulcri & doAmaral, 2009; Pope et al., 2015).

Lo studio prospettico di Sepulcri e doAmaral (2009), condotto su un campione di 104 donne affette da endometriosi, ha indagato i livelli di ansia e depressione attraverso il Beck Depression Inventory (BDI), l'Hamilton Rating Scale for Depression, lo Spielberger State Trait Anxiety Inventory e l'Hamilton Rating Scale for Anxiety.

Dai risultati emerge come il 63,5% del campione riporti sintomi depressivi clinicamente significativi, unitamente a un elevato livello di ansia di tratto (Sepulcri & doAmaral, 2009).

La ricerca di Melis et al. (2015), oltre a rilevare una maggior presenza di sintomi depressivi tra le pazienti affette da endometriosi rispetto al gruppo di controllo, riporta una significativa associazione tra la sintomatologia ansioso-depressiva e la

qualità di vita, la soddisfazione sessuale e l'apprezzamento della propria immagine corporea (Melis et al., 2015).

Anche il recente studio di Laganà et al. (2017) conferma che la diagnosi di endometriosi risulta associata alla presenza di maggiori sintomi di ansia, depressione e somatizzazione, evidenziando come tali manifestazioni psicopatologiche si associno a un peggioramento della qualità della vita globale (Laganà et al., 2017).

Nello specifico, significativi sintomi ansiosi e depressivi sono stati rispettivamente riscontrati nell'87,5% e nell'86,5% delle donne affette da endometriosi. Il livello di sintomi depressivi riportati è risultato correlare positivamente con l'età delle pazienti.

Gli autori hanno inoltre rilevato come il dolore percepito, oltre ad essere associato alla presenza di manifestazioni psicopatologiche più severe, possa contribuire ad un peggioramento della patologia, probabilmente attraverso la mediazione di meccanismi di somatizzazione (Laganà et al., 2017).

2.2.11 L'impatto dell'endometriosi sulla relazione di coppia e sul funzionamento sessuale

I sintomi e le conseguenze fisiche e psichiche associati all'endometriosi, quali la mancanza di energie, l'alterazione umorale, la dispareunia e l'infertilità possono avere un significativo impatto anche sulla sfera sessuale e sulla relazione di coppia (Colwell et al., 1998; Chapron et al., 2003; Kennedy et al., 2005; Denny & Mann, 2007a, 2007b; Ferrero et al., 2007; Mabrouk et al., 2012; Montanari et al., 2013).

La salute sessuale, che può essere notevolmente compromessa da condizioni di malessere fisico e psichico, è attualmente riconosciuta come una dimensione centrale della qualità di vita (Denny & Mann, 2007a; Schwartz et al. 2009; Sepulcri & doAmaral, 2009; WHO, 2010; Nnoaham et al., 2011; Tripoli et al., 2011; Castellanos Torres et al., 2013; Montanari et al. 2013; Peloquin et al., 2013; Cavaggioni et al., 2014; Fritzer et al., 2014).

In particolare, la soddisfazione sessuale fa riferimento alla percezione soggettiva della realizzazione del proprio desiderio erotico, del sentimento d'amore, alla frequenza dell'attività sessuale, all'accordo con il partner e, più in generale, alla

soddisfazione riguardo la relazione di coppia (Castellanos – Torres et al., 2013; Ortiz & Ortiz, 2003).

Nello studio qualitativo condotto da Elaine Denny (2004) le donne intervistate si sono dimostrate in grado di valutare in modo accurato la propria esperienza di malattia, riuscendo anche ad attribuire valori specifici al dolore provato. I risultati evidenziano come le quote più elevate di dolore siano associate, oltre al ciclo mestruale, ai rapporti sessuali. Ciò sembra ripercuotersi in modo significativo sulla qualità della relazione di coppia: se da un lato alcune pazienti riportano di sentirsi sostenute dal partner, altre riferiscono di aver interrotto la relazione a causa dell'incomprensione mostrata dal compagno nei confronti del proprio disagio (Denny, 2004).

Uno studio italiano, condotto su un campione di 150 donne affette da endometriosi, di età compresa tra i 22 e i 50 anni, ha valutato la qualità della vita e la soddisfazione sessuale attraverso l'uso di specifici questionari (il World Health Organisation Quality of Life test – WHOQOL, il McCoy Female Sexuality Questionnaire - MFSQ e la Visual Analogue Scale) (Giuliani et al. 2016).

I risultati hanno evidenziato come le donne del campione riportino una peggiore qualità della vita rispetto al gruppo di controllo, in particolare nei domini di salute fisica e mentale, così come nell'ambito delle relazioni sociali e di coppia (Giuliani et al. 2016). I punteggi più bassi sono stati riscontrati tra le pazienti con endometriosi di stadio moderato o grave associata a dispareunia e dismenorrea e tra quelle con dolore pelvico cronico (Giuliani et al. 2016).

E' inoltre emersa la presenza di una correlazione positiva tra la soddisfazione sessuale e la qualità di vita complessiva (Giuliani et al., 2016). Gli autori suggeriscono che il disagio esperito nel dominio sociale può essere legato all'imbarazzo nel relazionarsi con amici e colleghi, al timore di discriminazione, alla paura di perdere il lavoro (Sepulcri & doAmaral, 2009; Lorencatto et al., 2002; Giuliani et al., 2016).

In letteratura viene evidenziato come la vita sessuale femminile sia ampiamente influenzata dai tratti di personalità, dall'immagine corporea percepita, così come dall'autostima e dalla capacità relazionale (Vercellini et al., 2012; Montanari et al., 2013; Di Donato et al., 2014; Barbara et al., 2016). A fronte di questo, alcuni autori hanno avanzato l'ipotesi che il funzionamento sessuale delle donne affette da endometriosi non sia condizionato primariamente dalla dispareunia, bensì dalle dimensioni di benessere psicosociale che risultano essere compromesse dalla malattia (Denny & Mann, 2007b; Vercellini et al., 2010).

Dal momento che il funzionamento sessuale rappresenta un complesso fenomeno multidimensionale che include aspetti di natura fisica, psicologica e sociale, si sottolinea la necessità di un intervento di tipo multidisciplinare che coinvolga ginecologi, sessuologi e psicologi (Barbara et al., 2015; Facchin et al., 2015; Barbara et al., 2016).

Alcuni studi hanno indagato in modo specifico l'impatto della patologia sui partner delle donne affette.

In particolare, la recente ricerca di Devini et al. (2017) evidenzia come il 92% degli uomini intervistati riporti di esperire emozioni negative (rabbia, preoccupazione, frustrazione) a seguito della diagnosi. Il 70% del campione riferisce che la patologia condiziona significativamente la propria vita quotidiana e il 50% dei partner lamenta problemi economici a causa della compromissione che l'endometriosi comporta sulla sfera lavorativa. A tal proposito, il 40% degli intervistati sottolinea come la malattia della partner influisca negativamente anche sulla propria attività lavorativa (Devini et al., 2017).

Il 70% degli uomini intervistati riporta di aver partecipato attivamente al percorso terapeutico della partner; tuttavia solo il 34% di questi riferisce di essere stato coinvolto dal personale medico.

Per quanto riguarda le relazioni intime, il 74% del campione riferisce una significativa compromissione della vita sessuale e il 56% sottolinea come la malattia si ripercuota negativamente sulla relazione di coppia in generale (Devini et al., 2017). La maggior parte del campione (80%) dichiara tuttavia di non aver mai ricevuto informazioni specifiche circa l'impatto che l'endometriosi può produrre sulla sfera relazionale (Devini et al., 2017).

I risultati dello studio suggeriscono inoltre come il trattamento chirurgico possa avere effetti migliorativi sul funzionamento sessuale (Barbara et al., 2016; Devini et al., 2017).

Anche lo studio qualitativo di Culley et al. (2017), condotto su 22 coppie, conferma l'impatto profondo che la malattia può produrre sui partner, evidenziando come 11 intervistati definiscano la propria vita sessuale inesistente o limitata e 7 lamentino un significativo calo della frequenza dell'attività sessuale. La dispareunia, la mancanza di energia, la perdita di autostima da parte delle donne e il timore esperito dai partner di procurare dolore o disagio durante i rapporti sessuali emergono come i principali fattori responsabili della compromissione delle relazioni intime (Culley et al., 2017). Tuttavia, solo 5 uomini hanno valutato la situazione

come gravemente problematica e solo 3 coppie hanno dichiarato di aver vissuto significative tensioni.

Un'ampia percentuale del campione riporta di vivere sentimenti contrastanti di accettazione e comprensione, di insoddisfazione e frustrazione, unitamente al timore di apparire colpevolizzanti nei confronti della partner (Culley et al., 2017). In particolare, diciassette uomini si sono dichiarati particolarmente coinvolti a livello emotivo, sottolineando di esperire soprattutto sentimenti di frustrazione legati alla percezione di non poter far fronte alla situazione, unitamente a rabbia verso il personale medico, preoccupazione per i sintomi (in particolare il dolore) ed impotenza (Culley et al., 2017). Tuttavia, solo una piccola del campione ha riferito aver condiviso le proprie emozioni con la partner; la maggior parte degli intervistati ha invece giudicato prioritaria la necessità di dimostrare supporto e positività alla propria compagna (Culley et al., 2017).

I risultati confermano inoltre quanto emerso dallo studio di Devini et al. (2017) circa l'impatto della malattia sulla gestione della vita quotidiana, evidenziando come gli uomini intervistati riferiscano di essere più coinvolti nella cura della casa e della famiglia a seguito della diagnosi (Culley et al., 2017).

E' importante evidenziare come i partner abbiano al contempo riconosciuto un impatto positivo dell'esperienza di malattia su se stessi, in termini di sviluppo di maggior empatia, comprensività e apertura al dialogo e al supporto (Culley et al., 2017).

2.2.12 L'impatto psicologico e sociale dell'infertilità

Sebbene le ricerche volte a indagare in modo specifico i risvolti psicologici dell'infertilità sulle donne affette da endometriosi siano ad oggi ancora limitate, un tema che emerge come centrale sia a livello intrapsichico che relazionale è rappresentato dal desiderio di concepire.

Per quanto riguarda le relazioni intime, dallo studio di Culley et al. (2017) emerge come 18 coppie su 22 evidenzino il significativo impatto esercitato dalla malattia sui progetti legati alla genitorialità, sia a causa della compromissione della fertilità, sia per la sintomatologia ad essa associata (Culley et al., 2017). I partner delle pazienti che si sono sottoposte a trattamenti di procreazione medicalmente assistita (50%)

riferiscono di aver sperimentato un elevato livello di stress, unitamente a sentimenti di solitudine (Culley et al., 2017).

A livello individuale, le ricerche documentano come una diagnosi di infertilità risulti frequentemente associata (nel 20% dei casi) allo sviluppo di elevati livelli di distress psicologico (Beutel et al., 1998; Oddens et al., 1999; Fekkes et al., 2003; Monga et al., 2004) e alla possibile insorgenza di sintomi somatici e ansioso-depressivi (Domar et al., 1990; Cousineau & Domar, 2007). Le donne infertili riportano spesso anche sentimenti di frustrazione, rabbia, stress, invidia verso le altre donne, senso di inadeguatezza e timore di eventuali giudizi negativi (Williams, 1997; Jones et al., 2004).

Le evidenze documentano inoltre come la partecipazione a trattamenti di procreazione medicalmente assistita possa indurre nelle pazienti elevati livelli di distress psicologico, soprattutto nel caso di insuccesso (Henning et al. 2002; Wischmann, 2003; Pook et al., 2004; Olivius et al., 2004; Smeenk et al., 2004). A tal proposito, Baraman et al (1988) hanno condotto uno studio retrospettivo su 86 coppie che si erano precedentemente sottoposte, senza successo, a un trattamento di inseminazione artificiale. I risultati evidenziano la persistenza di sintomi depressivi a distanza di 18 mesi dalla conclusione del trattamento in una significativa percentuale del campione (nel 66% delle donne e nel 49% degli uomini) (Baram et al., 1988).

Le ricerche suggeriscono inoltre che i livelli di stress aumenterebbero progressivamente durante il percorso di trattamento (Domar et al., 1992; Domar, 2006). In particolare, diversi studi rilevano che circa il 50% delle donne abbandona il percorso di procreazione assistita immediatamente dopo il primo incontro a causa dell'ansia sperimentata e il 62% non conclude i cicli di trattamento previsti (Land et al., 1997; Olivius et al., 2004; Smeenk et al., 2004). Greil et al. (2010) sottolineano come, in alcuni casi, l'interruzione del percorso di procreazione medicalmente assistita possa permettere alle donne di prendere coscienza ed accettare progressivamente la propria condizione.

Le evidenze empiriche documentano l'efficacia delle terapie psicologiche e della partecipazione a gruppi formativi nel ridurre le manifestazioni di distress psicologico e i sintomi ansioso-depressivi nelle pazienti che si sottopongono a trattamenti per l'infertilità, così come nell'aiutare le coppie a prendere decisioni consapevoli e a gestire meglio il percorso terapeutico (Cousineau & Domar, 2007).

Le donne subfertili o infertili che hanno intrapreso percorsi di procreazione assistita con successo non sembrano invece riportare livelli di distress psicologico

significativamente maggiori rispetto alla popolazione generale (Verhaak et al., 2005; Holter et al., 2006; Verhaak et al., 2007).

Nell'ultimo decennio le ricerche hanno cominciato anche a prendere in considerazione l'impatto esercitato dal contesto socio-culturale ed economico sulla gestione dell'infertilità e sulle conseguenze psicologiche ad essa associate (Greil et al., 2010).

Diversi studi documentano infatti come l'infertilità venga valutata in modo differente a seconda dello specifico contesto socio-culturale: in alcuni paesi, come il Cameroon (Feldman-Savelsberg, 2002), e negli stati dell'Africa sud-centrale (Sundby & Jacobus, 2001) la maternità è fortemente connotata in senso religioso-mistico, al punto che l'infertilità viene considerata da alcune tribù come esito di maledizioni; la società israeliana (Kahn, 2000; Birebaum-Carmeli, 2004) e vietnamita (Pashigian, 2002) attribuiscono alla maternità un ruolo di primaria importanza nella definizione dell'identità femminile; nei paesi del Nord Europa la genitorialità viene invece vissuta come una libera scelta (Greil et al., 2010). E' dunque evidente come in svariati contesti socio-culturali, le donne infertili possano divenire facilmente oggetto di stigmatizzazione, anche qualora ad esserne responsabile sia primariamente il partner maschile (Inhorn, 2003; Greil et al., 2010). Inoltre, nell'ambito delle culture in cui il ruolo della donna è ricondotto in maniera pressoché esclusiva alla cura dei figli, alle donne infertili può addirittura essere preclusa la prospettiva del matrimonio (Aghanwa et al., 1999; Greil et al., 2010). A fronte di questo, è facile comprendere come da numerosi studi risulti che le donne infertili tendano a riportare manifestazioni psicopatologiche significativamente maggiori rispetto agli uomini (Eugster and Vingerhoets, 1999; Abbey, 2000; Henning et al. 2002; Savitz-Smith 2003)

Terzo capitolo

IMPATTO SULL'ATTIVITÀ LAVORATIVA: tutele e iniziative

3.1 L'impatto dell'endometriosi sulla vita lavorativa

I sintomi associati all'endometriosi, quali, in particolare, il dolore cronico, i problemi gastrointestinali, la mancanza di energie, unitamente alle specifiche esigenze implicate dalla malattia, fanno sì che le donne affette da endometriosi si trovino ad affrontare diverse difficoltà nello svolgimento delle attività quotidiane, sia domestiche che lavorative (Fourquet et al. 2010; D'Hooghe et al., 2012; Bokor et al., 2013; Culley et al., 2013; De Graaff et al., 2013; Moradi et al., 2014; Soliman et al., 2017).

Gli aspetti maggiormente studiati dalle ricerche che hanno indagato l'impatto dell'endometriosi sulla vita lavorativa riguardano l'assenteismo e il presenzialismo. Per assenteismo si intende l'assenza dal lavoro dovuta ai sintomi associati alla patologia o alle esigenze da essa implicate; con presenzialismo si fa invece riferimento all'ostinazione della donna malata a far fronte a tutte le richieste lavorative, anche quando impossibilitata fisicamente, al fine di mantenere la propria posizione di lavoratrice e non compromettere il proprio rapporto con il datore di lavoro e i colleghi (Wullschleger et al., 2014; Soliman et al., 2017).

I costi settimanali relativi ad assenteismo e presenzialismo sono stimati rispettivamente tra 1 dollaro per la Nigeria e i 231 euro per l'Italia e tra i 3 dollari per la Nigeria a i 250 dollari per l'America (Nnoaham et al., 2010). Complessivamente, i costi annuali legati all'endometriosi ammontano a 30 miliardi di euro all'interno del contesto europeo e a 22 miliardi di dollari negli Stati Uniti (Nnoaham et al., 2010).

Lo studio di Fourquet et al. (2010) evidenzia come la maggioranza delle donne malate (85%) esperisca un declino nella qualità del proprio lavoro. Il 20% del campione riporta invece una completa impossibilità a lavorare a causa del dolore (Fourquet et al., 2010).

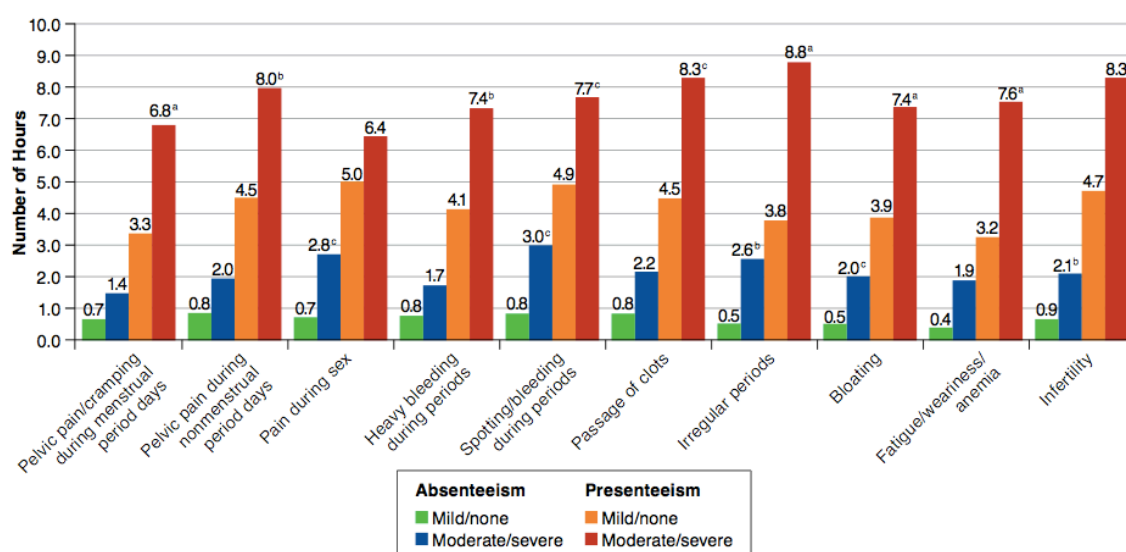
Anche il Global Study of Women's Health documenta una perdita di produttività di 10,8 ore a settimana per le donne affette da endometriosi ed evidenzia la presenza di una significativa correlazione positiva tra la gravità della sindrome e la presenza di difficoltà lavorative (Nnoaham et al., 2010).

Gli studi che hanno indagato l'impatto della patologia sulla crescita professionale e sulla produttività confermano la presenza di significative difficoltà a carico della donna malata (Nnoaham et al., 2009; Nnoaham et al., 2010; Fourquet et al., 2011).

Soliman et al. (2017) hanno recentemente pubblicato uno studio cross-sectional, condotto per via telematica su un campione di 5879 donne appartenenti a cinque diversi paesi (USA, Giappone, Cina, Russia e Brasile), affette da endometriosi sintomatica e trattate farmacologicamente o isterectomizzate.

A ciascuna paziente è stata somministrata una versione rivista dell'Health-Related Productivity Questionnaire (HRPQ), al fine di analizzare specificamente l'impatto dell'endometriosi sulla perdita di ore di lavoro, sulla produttività, sull'assenteismo/presenzialismo e sullo svolgimento delle mansioni domestiche (Soliman et al., 2017).

I sintomi maggiormente riportati dalle pazienti sono risultati essere disturbi ansiosi e stress (73,6%), dolore pelvico (72,7%) e depressione o alterazione del tono dell'umore (64,9%) (fig. 8) (Soliman et al., 2017).



^aP < 0.001.

^bP < 0.01.

^cP < 0.05.

Fig. 8: Numero di ore di produttività perse per assenteismo e presenzialismo in relazione a sintomi di diversa natura e gravità.- Da Soliman et al., 2017, p. 749.

I risultati dello studio documentano che le donne del campione, composto da lavoratrici sia a tempo pieno che part time, riportano in media una perdita di 6,3 ore di lavoro a settimana (corrispondenti al 16,9% del monte ore totale); a livello di

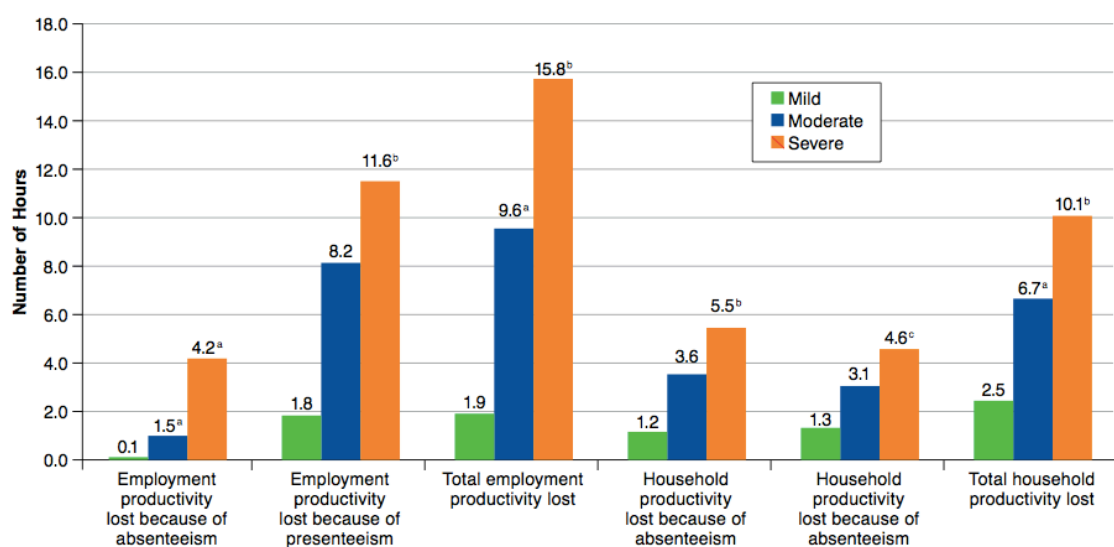
produttività è risultata una perdita di un'ora per assenteismo e di 5,3 ore per presenzialismo (Soliman et al., 2017).

Gli autori sottolineano come anche la produttività nello svolgimento delle mansioni domestiche subisca un calo stimato a circa 2,5 ore a settimana (Soliman et al., 2017).

Tra le donne più giovani (18-29 anni) si rileva un tasso di perdite di produttività per presenzialismo (6,6 ore) maggiore rispetto alle donne di età compresa tra i 40 e i 44 anni (2,8 ore). Queste ultime riportano inoltre una perdita di produttività generale (3,2 ore) inferiore rispetto alle più giovani (8 ore). Anche i risultati relativi alle mansioni domestiche evidenziano come le pazienti più anziane mostrino una maggiore efficienza (fig. 9) (Soliman et al., 2017).

Le donne che esperiscono una sintomatologia particolarmente severa, caratterizzata nello specifico da dolore pelvico mestruale, dolore cronico o dispareunia, riportano maggiori tassi di perdita di produttività per assenteismo e presenzialismo rispetto alle pazienti che presentano pochi sintomi, così come una maggiore riduzione della performance nello svolgimento delle mansioni domestiche (Soliman et al., 2017).

Complessivamente, il dolore – sia esso addominale, pelvico o mestruale – viene riportato come la causa principale di perdita della produttività, (Soliman et al., 2017).



^aModerate vs. severe, $P < 0.05$.

^bMild vs. severe, $P < 0.0001$.

^cMild vs. severe, $P < 0.01$.

Fig. 9: Ore di produttività lavorativa e domestica perse relativamente alla gravità dei sintomi. - Da Soliman et al., 2017, p. 750.

Gli autori hanno inoltre approfondito l'impatto esercitato dalle variabili mediche (come la presenza di comorbidità) e psicologiche (come l'alterazione del tono dell'umore) sulla perdita di ore lavorative, rilevando una diminuzione della produttività significativamente maggiore tra le pazienti che presentano numerose comorbidità e sintomi depressivi (Soliman et al., 2017).

I dati documentano invece un ruolo protettivo del livello di educazione rispetto alla produttività lavorativa (Soliman et al., 2017).

Soliman et al. (2017) sottolineano inoltre la presenza di un alto tasso di presenzialismo tra le donne del campione. Questo dato suggerisce come le donne affette da endometriosi, a fronte della mancanza di un adeguato welfare in campo lavorativo e sociale, si sforzino di far fronte ai propri compiti quotidiani, nonostante il disagio causato dai sintomi associati alla malattia.. Ciò potrebbe essere dovuto al timore esperito dalle pazienti di incorrere in discriminazioni di genere, così come di subire mobbing all'interno dell'ambiente lavorativo, o ancora di andare incontro a una riduzione della retribuzione o al licenziamento (Moradi et al. 2014; Soliman et al., 2017).

Wulschleger et al. (2014), in uno studio retrospettivo di coorte, hanno analizzato la situazione lavorativa di 211 donne affette da endometriosi, trattate chirurgicamente in laparoscopia, al fine di valutare i possibili miglioramenti apportati dall'intervento chirurgico sulla vita lavorativa.

In fase preoperatoria il 62% della popolazione in esame riportava una significativa compromissione della propria carriera a causa della patologia, percentuale che è scesa al 28% in fase post operatoria (Wulschleger et al., 2014).

I risultati dello studio documentano inoltre che, a seguito dell'intervento chirurgico, la perdita di produttività sembra ridursi dal 45% al 22% (fig. 10).

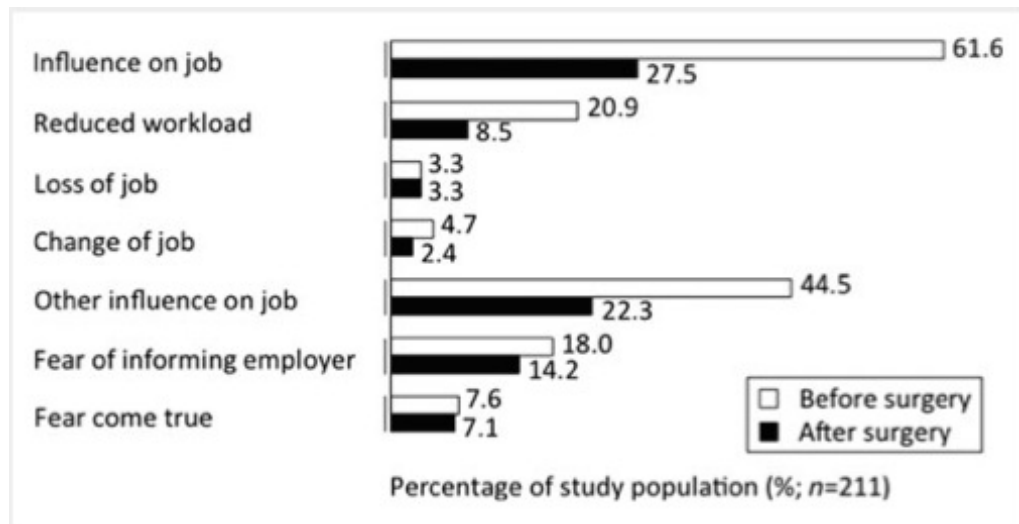


Fig. 10: Istogramma rappresentante i cambiamenti sull'impatto lavorativo esercitato dall'endometriosi nel periodo precedente e successivo all'intervento chirurgico. - Da Wulschleger et al., 2014

Anche i tassi di assenteismo e presenzialismo sul lavoro, così come quelli relativi alla perdita di efficienza, vanno incontro a una riduzione significativa in fase post-operatoria (fig. 11) (Wulschleger et al., 2014).

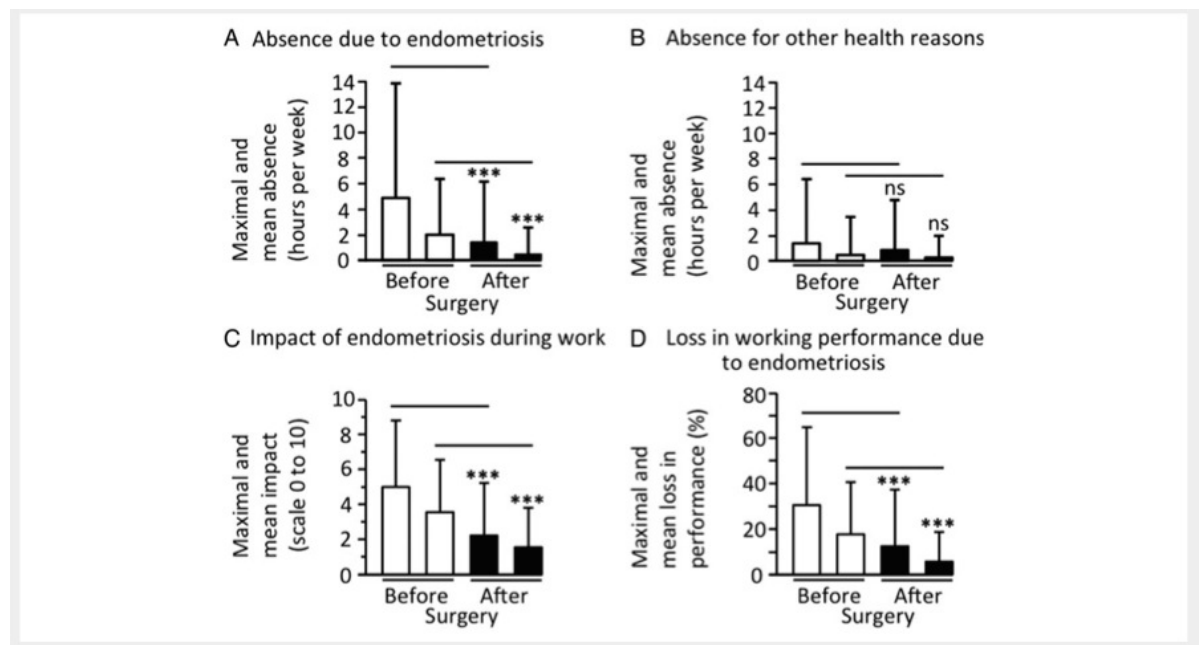


Fig. 11: Illustrazione dell'impatto dell'endometriosi sull'assenteismo e sulla produttività lavorativa prima e dopo l'intervento chirurgico - Da Wulschleger et al., 2014

La presente ricerca evidenzia quindi un miglioramento della situazione lavorativa a seguito dell'intervento chirurgico in laparoscopia di minima invasione (Wullschleger et al., 2014).

Relativamente ai costi sociali, dallo studio emerge come per la Svizzera i costi indiretti (ossia relativi a spese per sanità, alla perdita di produttività e ad altre necessità legate alla patologia) si attestino a circa 13 milioni di franchi svizzeri all'anno. I risparmi possibili - consentiti da percorsi di prevenzione e diagnosi precoce, terapie mediche all'avanguardia nel trattamento della patologia, politiche di welfare avanzate - sono stimati tra i 16,9 e i 29,9 milioni di franchi svizzeri (Wullschleger et al., 2014), in linea con gli altri paesi (Simoens et al., 2012).

3.2 Malattia: tutele legali generali

Si definisce malattia del lavoratore l'assenza che derivi da un'alterazione dello stato di salute o comporti un'incapacità nello svolgimento del lavoro, assoluta o parziale, relativamente all'attività svolta, o all'ambiente di lavoro, con la necessità di assistenza medica o di altri interventi terapeutici (Pravisano, 2017).

È necessario distinguere la malattia di un lavoratore dalla sua inidoneità lavorativa. La prima è di carattere temporaneo e implica la totale impossibilità al lavoro, che può determinare la legittimità del licenziamento in caso di astensione dal lavoro per un periodo superiore a quello del comportamento; la seconda è di carattere permanente o di durata indeterminata o indeterminabile, non implica necessariamente l'impossibilità totale della prestazione e legittima la risoluzione del contratto di lavoro, previo accertamento (art. 5, Statuto lavoratori), senza il superamento del periodo di comportamento.

Nel caso di perdita della capacità lavorativa, parziale o totale, di durata indeterminata o indeterminabile, può essere richiesta la risoluzione del rapporto di lavoro, secondo quanto previsto dalle norme contenute negli art. 1463 e 1464 C.C., unitamente alla normativa contenuta nell'art. 2110 C.C..

Dal punto di vista strettamente legale, la malattia è un istituto facente parte del rapporto di lavoro subordinato, tutelato dalla legge (art. 2110 Codice Civile), e definito come una condizione che:

- a) richiede l'assistenza sanitaria

- b) implica la tutela del rapporto di lavoro e dei relativi trattamenti economici, esplicitamente regolamentati dai CCNL.

Rientrano nel concetto di malattia anche le assenze dal lavoro:

- associate all'alterazione psico-fisica del lavoratore dovuta a prolungata assunzione di bevande alcoliche;
- necessarie per l'effettuazione di terapie incompatibili con la presenza sul luogo di lavoro;
- dovute a periodi di convalescenza a seguito di malattie o di interventi chirurgici o riabilitativi;
- che avvengono durante la fase acuta o il ricovero, al fine di perseguire la guarigione clinica;
- da parte di portatori sani di germi infettivi allontanati dal lavoro a titolo profilattico;
- dovute a un'incapacità lavorativa a causa dell'effettuazione di interventi di chirurgia estetica necessari per rimuovere vizi funzionali connessi ad un difetto estetico;
- legate alla necessità di sottoporsi a trattamenti di emodialisi;
- dovute all'interruzione della gravidanza, spontanea o terapeutica, nei casi che sono regolamentati dalla legge, se avvenuta entro il 180° giorno dal suo inizio;
- dovute all'assenza causata dalla sindrome premestruale.

La malattia può risultare costituita da:

- a) un unico episodio: in questo caso, al termine del periodo previsto, il lavoratore è considerato idoneo al lavoro senza che sia necessaria un'ulteriore certificazione;
- b) continuazione della malattia originaria: in questo caso sul certificato medico di continuazione deve essere indicata la prognosi;
- c) ricaduta di malattia: essa può essere certificata se avviene entro 30 giorni dalla fine della malattia o per recidiva della stessa malattia.

Al fine di stabilire l'esistenza della malattia quale elemento di valutazione dell'incapacità lavorativa, diretta o indiretta, di un dato lavoratore debbono sussistere i seguenti elementi:

- deve risultare concreta, ossia esistente. Ciò viene valutato mediante il confronto del quadro patologico manifestato dal lavoratore con il tipo di prestazione lavorativa richiesta, al fine di accertare la relativa incompatibilità;
- deve essere attuale, ossia immediata (e non solo potenziale);

- deve essere giustificata mediante attestazione medica rilasciata da una struttura sanitaria pubblica o da un medico convenzionato con il Servizio Sanitario Nazionale.

Va fatto presente che il licenziamento intimato prima della scadenza del periodo di comporto è inefficace e, se ingiunto durante la malattia, rimane in sospeso fino alla relativa guarigione.

La malattia è tutelabile anche qualora gli eventi morbosi siano imputabili ad atti compiuti involontariamente dal lavoratore stesso. Al tal proposito, va precisato che la mancata prestazione lavorativa in conseguenza dello stato di malattia trova tutela giuridica e contrattuale (art. 2110 C.C.) purché l'evento non sia da imputare ad un atto volontario del lavoratore. Quest'ultimo è infatti tenuto ad adottare un comportamento improntato ai principi di correttezza e buona fede (artt. 1175 e 1375 C.C.) e una condotta che non si riveli lesiva dell'interesse del datore di lavoro.

3.3 Endometriosi: iniziative legislative e associative del territorio

Per quanto riguarda le tutele legislative relative all'endometriosi, si riscontra una mancanza di leggi specifiche all'interno del contesto italiano. Tuttavia, è stato stilato un Testo unificato per i disegni di legge n. 15 e n. 786, in cui si dichiarano e richiedono gli istituti necessari alla prevenzione e al trattamento della malattia.

All'interno di questi disegni di legge l'endometriosi è riconosciuta come malattia sociale ed è inserita nell'elenco delle patologie croniche ed invalidanti che implicano il diritto di esenzione dai costi per l'assistenza sanitaria (D.M. 28/05/99 n. 329).

Viene avanzata la richiesta di stilare un registro nazionale per la raccolta dei dati clinici e sociali relativi alla malattia, al fine di promuovere la messa in atto di strategie di intervento e monitoraggio costante sul fenomeno e sulle problematiche ad esso associate.

Tali disegni di legge sollecitano inoltre la creazione di un fondo sanitario specifico e una commissione di professionisti esperti in materia, con l'obiettivo di istituire eventi nazionali di prevenzione e informazione.

In particolare, viene promossa l'istituzione di una "Giornata nazionale per la lotta all'endometriosi" ogni 9 Marzo.

A fronte di queste iniziative legislative, nella Gazzetta Ufficiale n. 65 del 18 marzo 2017 è stato reso pubblico il Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri (DPCM), che esplicita i nuovi Livelli essenziali di assistenza (LEA), dopo sedici anni dall'ultimo aggiornamento.

Questo documento riconosce l'endometriosi come una malattia cronica meritevole di tutele. Nello specifico, queste sono dirette solo a casi di endometriosi "moderata" e "grave" (III e IV stadio ASRM), e includono visite di controllo, tre differenti tipologie di ecografia e il clisma opaco.

È inoltre prevista la possibilità di chiedere un certificato di attestazione dello stadio della patologia per poter accedere ai codici di esenzione.

Tuttavia, questo documento non tiene conto della necessità di formare dei professionisti specializzati e certificati per la diagnosi e la terapia dell'endometriosi. Inoltre, non prevede una specifica tutela delle pazienti in ambito lavorativo, economico, di cura psicologica e di assistenza alla fertilità.

Accanto a tali iniziative legislative, nel corso degli anni sono fiorite numerose associazioni a tutela delle donne affette da endometriosi.

L'associazionismo è un istituto protetto dall'articolo 18 della Costituzione italiana, trattato in modo più approfondito all'interno del Codice Civile (art. 14-42).

Secondo lo studio pubblicato nel 2015 dal Coordinamento Nazionale dei Centri di Servizio per il Volontariato, le associazioni italiane sono complessivamente più di 44 mila. La maggior parte di queste opera nell'ambito dell'assistenza sociale e più di 9 mila risultano attive nel campo della sanità.

Il Nord Italia presenta la maggior concentrazione di attività associative ed opere di volontariato; in particolare è la Lombardia la regione a distinguersi all'interno del panorama nazionale (CNCSV, 2015).

Le associazioni di pazienti hanno la peculiarità di essere costituite da gruppi di persone affette da una stessa patologia o sintomatologia, così come da soci a sostegno dei pazienti (spesso parenti ed amici) e, talvolta, da personale medico specializzato. Sono molto diffuse quelle a sostegno di patologie rare o impicanti risvolti particolarmente invalidanti per la qualità della vita.

In diverse occasioni, rappresentanti di importanti enti nazionali o governativi hanno riconosciuto il ruolo essenziale delle associazioni in qualità di fonti di informazione sanitaria divulgativa, di supporto ai malati, di promotori di iniziative socioassistenziali e di facilitatori di politiche sanitarie (Ministero della Salute, 2017; De Rita, 2013).

Per quanto riguarda la realtà dell'endometriosi, molte sono le iniziative e le proposte di legge presentate dalle decine di associazioni esistenti che collaborano costantemente con le istituzioni, con i centri di ricerca e con il personale medico. Tra queste, le più attive risultano essere, in ordine di fondazione: Associazione Italiana Endometriosi – A.I.E. (1999), Fondazione Italiana Endometriosi (2001), Associazione Endometriosi (2005), Associazione Progetto Endometriosi – A.P.E. (2007), Associazione per il Benessere della Donna ed Endometriosi del Piemonte (2007), Associazione Donne Endometriosi e Salute – A.D.E.S (2010), Arianne (2011), Associazione Italiana Dolore Pelvico ed Endometriosi – ÆEndo (2012).

Anche all'interno degli altri paesi europei i movimenti associativi di donne affette da tale patologia hanno trovato ampio spazio nell'ambito delle istituzioni.

Le attività svolte dalle associazioni sono risultate preziose rispetto al riconoscimento dell'impatto dell'endometriosi in termini di incidenza, costo sociale e necessità socioassistenziali, così come rispetto alla promozione di iniziative di monitoraggio, informazione ed assistenza sociosanitaria (articolo 51 del regolamento del parlamento europeo).

3.4 ÆEndo, una realtà associativa del territorio e i suoi progetti

Al fine di fornire una rappresentazione più concreta e dettagliata delle attività promosse da tali associazioni, si prenderà in considerazione come caso esemplificativo la realtà di ÆEndo.

ÆEndo - Associazione Italiana Dolore Pelvico ed Endometriosi - è stata fondata nel 2012 da Monica Santagostini, Presidente e Socia fondatrice, Massimo Candiani, Vicepresidente e Socio fondatore, Stefano Ferrari, Tesoriere e Socio fondatore, Paola Panina, Socia fondatrice, e Paola Viganò, Socia fondatrice.

Tale associazione considera l'informazione e l'educazione come fondamentali per la prevenzione, ponendosi come obiettivi principali: la formazione di professionisti specializzati; l'apertura di un canale di dialogo diretto alle giovani donne; l'offerta di strumenti di supporto e divulgazione per medici e pazienti; il sostegno della ricerca. I progetti avviati a partire dal 2012, anche in collaborazione con altre realtà associative di categoria e non, comprendono esperienze sul campo attraverso incontri, eventi, tavoli informativi (ÆEndoOnTheRoad), raccolte fondi per la ricerca

(RicercaEndo) e iniziative più articolate. Tra queste ultime, particolarmente esemplificative sono quelle elencate di seguito.

InformEndo - Progetto scuola e salute

Il progetto itinerante InformEndo, si pone l'obiettivo di sensibilizzare l'opinione pubblica e diffondere la conoscenza delle problematiche legate alla patologia utilizzando spazi pubblici come piazze, ospedali, scuole. In quest'ottica, nasce il Progetto scuola e salute, che si prefigge di portare nelle aule il tema della "cura di sé", parlando agli studenti di endometriosi e del dolore pelvico in termini semplici e comprensibili. Gli incontri, che prevedono il coinvolgimento di volontari dell'associazione e di un ginecologo esperto nella cura della malattia, si articolano in due fasi: una presentazione iniziale finalizzata ad illustrare la malattia e le sue implicazioni, cui fa seguito un dibattito aperto con i medici presenti.

Il materiale viene distribuito agli studenti, previa approvazione del dirigente scolastico. Gli incontri durano in media due ore e sono adattati alle specifiche esigenze della scuola ospitante, discusse all'interno di un colloquio preliminare tra associazione e corpo docenti incaricato.

EndoInMostra - Progetto mostre ed eventi

La Mostra Fotografica "Del Rosso per l'Endometriosi", nasce dalla collaborazione con Alina Migliori, appassionata di fotografia. L'obiettivo di tale iniziativa è quello di suscitare l'interesse del pubblico sulla patologia attraverso l'esposizione di immagini di impatto. La mostra raccoglie gli scatti di diversi artisti che hanno donato le loro opere all'associazione.

Protagonista degli scatti è il colore rosso, scelto come rappresentante della tenacia, del desiderio di rivincita, e della fiducia in se stessi. La mostra è itinerante e viene portata nelle scuole, negli ospedali e negli spazi cittadini.

Con una libera donazione per il catalogo "Del Rosso per l'Endometriosi", è possibile contribuire al finanziamento della ricerca "Studio della componente genetica nell'endometriosi".

EndoMINDFUL e Mindful Running per Endo

Si tratta di un programma di corsi gratuiti volti ad aiutare le donne affette da endometriosi a gestire il proprio dolore attraverso la pratica meditativa e il movimento e a riattivare le risorse fisiche e motivazionali attraverso la pratica sportiva.

Il programma, secondo un disegno concordato tra Aendo e l'associazione MenteCorpo², sarà oggetto di una specifica ricerca scientifica in modo da poterne valutare l'efficacia sulle donne affette da endometriosi e dolore pelvico.

Esso si basa sull'impiego di tecniche di mindfulness, definita da Kabat-Zinn (1979), direttore del Center for Mindfulness all'University of Massachusetts Medical School, come "la consapevolezza che nasce dal prestare attenzione al momento presente, intenzionalmente e senza giudicare".

Il programma prevede lo svolgimento delle pratiche meditative anche durante la camminata e la corsa. Attraverso queste tecniche si tenta di promuovere la consapevolezza delle connessioni attive tra corpo e mente, in un lavoro di scoperta delle risorse più profonde e preziose di sé.

In particolare, Mindful Running® è un programma innovativo di allenamento che unisce corsa e psicologia al fine di migliorare il benessere e le abilità mentali di concentrazione e motivazione. Le evidenze scientifiche e le esperienze maturate in questi anni documentano che l'incremento di risorse personali e lo sviluppo di abilità mentali adatte a superare le situazioni di stress aiutano a promuovere il mantenimento di una condizione di benessere.

L'intervento si articola in 10 incontri di un'ora ciascuno, con cadenza settimanale e si rivolge alle donne sofferenti di dolore cronico, al fine di offrire loro l'occasione di:

- praticare attività fisica;
- imparare a riconoscere e gestire le sensazioni di dolore in una situazione protetta di un "allenamento guidato";
- utilizzare la consapevolezza in movimento (mindful running/walking) come strumento di miglioramento della propria motivazione e di conoscenza del proprio funzionamento cognitivo sotto stress;
- creare una rete sociale basata sulla condivisione di un momento ricreativo sportivo.

² L'Associazione MenteCorpo dal 2007 si occupa di promuovere il benessere psico-fisico dei cittadini milanesi, attraverso programmi di ricerca che integrano le discipline psicologiche ed il movimento. Per ogni specifico progetto l'Associazione si avvale della collaborazione di personale qualificato con comprovata esperienza.

L'Associazione MenteCorpo, allo scopo di sviluppare programmi e progetti sempre più innovativi e complessi, ha negli anni instaurato collaborazioni con enti e società di prestigio, tra cui: il Comune e la Provincia di Milano, l'Università degli Studi di Milano, Puma srl, Coca Cola hbc, Tucano e Anlaids nel progetto Midnightrun.

L'allenamento è adatto a qualsiasi livello di preparazione fisica, dal principiante al maratoneta esperto. I gruppi di allenamento si svolgono all'aperto e in qualsiasi momento dell'anno.

Le sessioni, precedute da un incontro di gruppo informativo e motivazionale, consistono in un allenamento di corsa o camminata, con l'aiuto di un trainer specializzato che introduce le partecipanti alla tecnica meditativa in movimento.

Al termine dell'intervento le donne vengono invitate a partecipare ad un incontro conclusivo volto ad offrire loro la possibilità di condividere sensazioni ed impressioni esperite durante l'allenamento.

Ændo in ambulatorio - Collaborazione con centro Medici in Famiglia

Questa iniziativa è volta ad avviare un ambulatorio sul dolore pelvico cronico, così da ampliare la presenza di Ændo all'interno del centro medici in famiglia, presso cui è già stato istituito uno spazio dedicato alle pazienti affette da endometriosi, gestito dalla Dottoressa Jessica Ottolina, Ginecologa dell'Ospedale San Raffaele di Milano ed esperta della patologia.

Questa iniziativa ha anche lo scopo di estendere la collaborazione con i medici di famiglia e di promuovere la diffusione di informazioni sulla patologia, in modo da poter giungere alla formulazione di una diagnosi precoce.

Ændo con Regione Lombardia

Nel luglio 2015 è stata presentata una bozza del Piano Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) relativo all'endometriosi, concordata con il Dott. Maurizio Bersani. A seguito dell'inserimento dell'endometriosi nei nuovi LEA si sostiene sempre più la necessità di disporre di un Percorso Diagnostico, Terapeutico e Assistenziale che possa garantire alle pazienti un modello di assistenza specializzato nella diagnosi e cura della malattia e del Dolore Pelvico Cronico.

Nel documento viene proposto un modello di assistenza specializzato nella diagnosi e cura della patologia e si prevede la costruzione di un team multidisciplinare che sia in grado di garantire l'applicazione di percorsi diagnostico-terapeutici e assistenziali (PDTA) coerenti rispetto a quanto definito dalle linee guida internazionali (European Society of Human Reproduction and Embriology; The American College of Obstetricians and Gynecologists; The Society of Obstetricians and Gynaecologists; American Society for Reproductive Medicine).

Il Documento è stato redatto dai seguenti professionisti:

- Prof. Massimo Candiani, Direttore del Reparto di ostetricia e ginecologia, Ospedale San Raffaele, Milano
 - Dott. Stefano Ferrari, Responsabile del Centro endometriosi e Coordinatore di Area Attività "Fisiopatologia della Riproduzione", Ospedale San Raffaele, Milano
 - Dott.sa Paola Viganò Responsabile Laboratorio PMA, Ospedale San Raffaele, Milano
 - Prof. Luigi Frigerio, Direttore del Dipartimento Materno-infantile e pediatrico, Ospedale Giovanni XXIII, Bergamo, Presidente della Società Italiana di Chirurgia Ginecologica (Sichig)
 - Prof. Luigi Fedele, Direttore del Dipartimento della Donna, del Bambino e del Neonato Area Ostetrico-Ginecologica della Mangiagalli, Milano, Presidente della Società Italiana Endometriosi e Patologia Mestruale (SIEPAM)
- e dalle associazioni AIE - Associazione Italiana Endometriosi - e Ændo - Associazione Italiana dolore Pelvico ed Endometriosi -.

Ændo – Borsa di Studio attraverso il portale Rete del dono

Da Luglio 2017, l'associazione è impegnata nella raccolta fondi per finanziare una Borsa di Studio ad un giovane Medico o Ricercatore interessato ad acquisire competenze approfondite ed aggiornate nel trattamento dell'endometriosi.

Bibliografia

- Abbey, A. (2000) *Adjusting to infertility*. In Harvey, J.D. and Miller, E.D. (eds) *Loss and Trauma: General and Close Relationship Perspectives*. Ann Arbor, MI: Edwards Brothers
- Aboulghar MA, Mansour RT, Serour GI, Rizk B. Ultrasonic transvaginal aspiration of endometriotic cysts: an optional line of treatment in selected cases of endometriosis. *Hum Reprod* 1991;6:1408–10
- Agar-Wilson M, Jackson T., Are emotion regulation skills related to adjustment among people with chronic pain, independent of pain coping?, *Eur Pain*, 2012;16:105–114
- Aghanwa, H.S., Dare, F.O. and Oguniyi, S.O. (1999) Sociodemographic factors in mental disorders associated with infertility in Nigeria, *Journal of Psychometric Research*, 46, 2, 117–23
- Avallone F. & Bonaretti M. (a cura di), (2003), *Benessere Organizzativo. Per migliorare la qualità del lavoro nelle amministrazioni pubbliche.*, I manuali, Dipartimento della Funzione Pubblica, Roma, ediz. Rubbettino Srl
- Ballard, Lowton, Wright, What's the delay? A qualitative study of women's experiences of reaching a diagnosis of endometriosis., *Fertil Steril*, 2006;86:1296 –301
- Baram D, Tourtelot E, Muechler E & Huang K. Psychological adjustment following unsuccessful in vitro fertilization. *J Psychosom Obstet Gynaecol* 1988; 8: 181
- Barbara G, Facchin F, Meschia M, Berlanda N, Frattaruolo MP, VercellinI P. When love hurts. A systematic review on the effects of surgical and pharmacological treatments for endometriosis on female sexual functioning. *Acta Obstet Gynecol Scand* 2017; 96:668–687.
- Barbara G, Facchin F, Meschia M, Vercellini P. "The first cut is the deepest": a psychological, sexological and gynecological perspective on female genital cosmetic surgery., *Acta Obstet Gynecol Scand*. 2015;94:915–20

Bartolini F. (a cura di), (2016), *Codice del lavoro. Degli infortuni, della previdenza e dell'assistenza sociale.*, 25° edizione, La Tribuna

Benaglia L, Somigliana E, Santi G, Scarduelli C, Ragni G, Fedele L., IVF and endometriosis-related symptom progression: insights from a prospective study. *Hum Reprod.*, 2011, 26(9):2368–72

Beretta L., De Luca V. et al. (a cura di), (2006), *Il welfare aziendale. Dalla teoria alla pratica.*, Milano, I quaderni Commissione lavoro n°68, Scuola Alta Formazione

Bernuit D, Ebert AD, Halis G, Strothmann A, Gerlinger C, Geppert K, Faustmann T. Female perspectives on endometriosis: findings from the uterine bleeding and pain women's research study. *J Endometriosis* 2011;2:73–85

Beutel, M., Kupfer, J., Kirchmeyer, P., Kehde, S., et al. (1998) Treatment-related stresses and depression in couples undergoing assisted reproductive treatment by IVF or ICSI, *Andrologia*, 31, 1, 27–35

Beveridge William, (1942), *Social Insurance and Allied Services*, British Library. BL. Retrieved 08/07/2014

Birenbaum-Carmeli, D. (2004) 'Cheaper than a newcomer': on the social production of IVF policy in Israel, *Sociology of Health & Illness*, 26, 7, 897–924

Bokor A, Koszorús E, Brodszky V, D'Hooghe T, Consortium WE, Rigó J., The impact of endometriosis on quality of life in Hungary., *Orv Hetil.* 2013, 154(36):1426-34

Brosen IA, Puttemans PJ, Deprest J. The endoscopic localization of endometrial implants in the ovarian chocolate cyst. *Fertil Steril* 1994; 61: 1034-8

Brosens I, Puttemans P, Campo R, Gordts S. Diagnosis of endometriosis: Pelvic endoscopy and imaging techniques. *Best Practice and Research Clinical Obstetrics and Gynaecology.* 2004; 18(2): 285–303

Brosens IA. Endometriosis: A disease because it is characterized by bleeding. *American Journal of Obstetrics and Gynecology.* 1997; 176(2):263–267

Bulletti, Cerni, Coccia, Endometriosi, (2013), *Endometriosi*, ed. Minerva Medica, Torino

Cacioppo JT, Hawkley LC, Norman GJ, Berntson GG. Social isolation., *Ann NY Acad Sci* 2011;1231:17–22

Carey ET, Martin CE, Siedhoff MT, Bair ED, As-Sanie S. Biopsychosocial correlates of persistent postsurgical pain in women with endometriosis., *Int Gynaecol Obstet* 2014;124:169–173

Carillo, Sledman, Cittadini, Melrow, The role of fertility preservation in patients with endometriosis., *Assist Reprod Genet* (2016) 33:317–323

Castellanos - Torres, Alvarez – Dardet, Ruiz – Munoz, Perez, Social determinants of sexual satisfaction in Spain considered from the gender perspective. *Ann Epidemiol*, 2013;23:150—6

Cavaggioni G, Lia C, Resta S, Antonielli T, Benedetti Panici P, Megiorni F, Porpora MG. Are mood and anxiety disorders and alexithymia associated with endometriosis? A preliminary study. *Biomed Res Int* 2014;2014

Centro di ascolto VoiNoi & Oncologia Medica Policlinico Universitario Campus BioMedico, *Chi è il caregiver*, Roma, AIMaC & Fondazione Insieme contro il cancro

Chapron C, Fauconnier A, Dubuisson JB, Barakat H, Vieira M, Bréart G. Deep infiltrating endometriosis: relation between severity of dysmenorrhoea and extent of disease. *Hum Reprod* 2003;18(4):760

Chapron C, Vercellini P, Barakat H, Viera M (2002) Management of ovarian endometriomas. *Hum Reprod Update* 8:591–597

Child TJ and Tan SL (2001) Endometriosis: aetiology, pathogenesis and treatment. *Drugs* 61,1735–1750

Choudhary S., Fasih N., Papadatos D., Surabhi VR. 2009 Unusual Imaging Appearances of Endometriosis *AJR* 192:1632–1644

Chwalisz K, Garg R, Brenner RM, Schubert G and Elger W (2002) Selective progesterone receptor modulators (SPRMs): a novel therapeutic concept in endometriosis. *Ann N Y Acad Sci* 955,373–388 [discussion 389–393, 396–406]

Cobo A, Diaz C., Clinical application of oocyte vitrification: a systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials., *Fertil Steril*, 2011, 96(2):277–85

Colwell HH, Mathias SD, Pasta DJ, Henning JM, Steege JF. A health related quality-of-life instrument for symptomatic patients with endometriosis: a validation study. *Am J Obstet Gynaecol* 1998;179(1):47–55

Cornillie FJ, Oosterlynck D, Lauweryns JM, Koninckx PR. Deeply infiltrating pelvic endometriosis: histology and clinical significance. *Fertil Steril* 1990; 53: 978–983

Cox H, Ski C, Wood R, Sheahan M. Endometriosis, an unknown entity: the consumer's perspective. *Int Consum Stud* 2003;3:200–209

Cramer DW, Missmer SA. The epidemiology of endometriosis. *Ann N Y Acad Sci* 2002;955:11-22

Culley L, Law C, Hudson N, et al. The social and psychological impact of endometriosis on women's lives: a critical narrative review., *Hum Reprod.*, 2013, 19(6):625-39

Culley, Law, Hudson et al., A qualitative study of the impact of endometriosis on male partners., *Human Reproduction*, pp. 1–7, 2017

D'Hooghe T, Dirksen C, Dunselman G, de Graaff A, Simoens S, Consortium WE, The costs of endometriosis: it's the economy, stupid., *Fertil Steril*. 2012, 98(3):S218-S219

D'Hooghe TM, Denys B, Spiessens C, Meuleman C, Debrock S., Is the endometriosis recurrence rate increased after ovarian hyperstimulation? *Fertil Steril*, 2006, 86(2):283–90.

Daftary & Taylor, EMX2 gene expression in the female reproductive tract and aberrant expression in the endometrium of patients with endometriosis., *Clin Endocrinol Metab.*, 2004;89(5):2390-6

De Graaff A, D'Hooghe T, Dunselman G, et al., The significant effect of endometriosis on physical, mental and social wellbeing: results from an international cross-sectional survey. *Hum Reprod.*, 2013,28(10):2677-85

De Rita Giuseppe, Dossier Le associazioni di pazienti e le scelte di politica sanitaria, *Careonline.it*, 2013

De Ziegler, Borghese, Chapron, Endometriosis and infertility: pathophysiology and management., *Lancet*, 730-738 (2010)

Denny E, Mann C. Endometriosis-associated dyspareunia: the impact on women's lives., *J Fam Plann Reprod Health Care*, 2007a;33:189-93

Denny E, Mann CH. A clinical overview of endometriosis: a misunderstood disease. *Br J Nurs* 2007b;16:1112-6

Denny E, Mann CH. Endometriosis and the primary care consultation. *Eur J Obstet. Gynecol Reprod Biol* 2008;1:111-115

Denny E. 'You are one of the unlucky ones': delay in the diagnosis of endometriosis. *Divers Health Social Care* 2004;1:39 - 44

Denny E., Women's experience of endometriosis, *Journal of Advanced Nursing* 2004; 46(6), 641-648

Devini Ameratunga, T. Fleming, D. Angstetra, Shu Kay Ng, A. Sneddon, Exploring the impact of endometriosis on partners., *Obstet. Gynaecol. Res.* Vol. 43, No. 6: 1048-1053, 2017

Di Sipio A. & De Carlo N.A., (XXIII ciclo di dottorato di ricerca in Scienze psicologiche), *Benessere organizzativo e rischi psicosociali: carico lavorativo e risorse personali positive*, Padova, Università degli Studi di Padova

Domar AD. *Psychological stress and infertility*. In Rose BD (ed.). Up ToDate 2006. Wellesley, MA

Domar AD, Broome A, Zuttermeister PC et al. The prevalence and predictability of depression in infertile women. *Fertil Steril* 1992; 58: 1158e1163

Domar AD, Clapp D, Freizinger M et al. The impact of group psychological interventions on pregnancy rates in infertile women. *Fertil Steril* 2000a; 73: 805e811.

Domar AD, Clapp D, Slawsby E et al. The impact of group psychological interventions on distress in infertile women. *Health Psychol* 2000b; 19: 568e575

Donnez J, Dolmans MM., Transplantation of ovarian tissue., *Best Pract Res Clin Obstet Gynaecol.*, 2014, 28(8):1188–97

Eugster, A. and Vingerhoets, A.J.J.M. (1999) Psychological aspects of in vitro fertilization: a review, *Social Science & Medicine*, 48, 5, 575–89

Eur Consulting s.r.l., 2016, *Documento di valutazione dei rischi*, Milano

Evans T. & Mafubelu D. (sotto la supervisione di), (2009), *Women and health. Today's evidence, tomorrow's agenda.*, Geneva, World Health Organization

Facchin F, Barbara G, Saita E, Mosconi P, Roberto A, Fedele L, et al. Impact of endometriosis on quality of life and mental health: pelvic pain makes the difference., *J Psychosom Obstet Gynaecol.*, 2015;36:135–41

Fedele et al., Superovulation with human menopausal gonadotropins in the treatment of infertility associated with minimal or mild endometriosis: a controlled randomised study., *Fertil Steril*, 1992;58(1):28–31

Fekkes, M., Buitendijk, S.E., Verrips, G.H.W., Braat, D.D.M., et al. (2003) Health-related quality of life in relation to gender and age in couples planning IVF treatment, *Human Reproduction*, 18, 7, 1536–43

Feldman-Savelsberg, P. (2002) *Is infertility an unrecognized public health and population problem?: The view from the Cameroon grassfields*. In Inhorn, M.C. and van Balen, F. (eds) *Infertility around the Globe: New Thinking on Childlessness, Gender, and Reproductive Technologies: A View from the Social Sciences*. Berkeley, CA: University of California Press

Ferrero S, Abbamonte LH, Ragni N, Remorgida V. Deep dyspareunia and sex life after laparoscopic excision of endometriosis. *Hum Reprod*, 2007;22(4):1142–8.

Ferrero S, Esposito F, Abbamonte LH, Anserini P, Remorgida V, Ragni N. Quality of sexlife in women with endometriosis and deep dyspareunia. *Fertil Steril* 2005; 3:573 – 579

Fourquet J, Báez L, Figueroa M, Iriarte RI, Flores I. Quantification of the impact of endometriosis symptoms on health-related quality of life and work productivity. *Fertil Steril*. 2011;96(1):107–12

Fourquet J, Gao X, Zavala D, et al. Patients' report on how endometriosis affects health, work, and daily life., *Fertil Steril*, 2010, 93(7):2424-28

Fritzer N, Tammaa A, Salser H, Hudelist G. Dyspareunia and quality of sex life after surgical excision of endometriosis: a systematic review. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol*, 2014;173:1–6

Gazvani R and Templeton A (2002) Peritoneal environment, cytokines and angiogenesis in the pathophysiology of endometriosis. *Reproduction* 123,217–226

Gilmour JA, Huntington A, Wilson HV. The impact of endometriosis on work and social participation, *International Journal of Nursing Practice* 2008; 14: 443–448

Giudice LC, Kao LC. *Endometriosis*. *Lancet* 2004;364:1789–1799

Giuliani, Cosmi, Pierleoni, Recine, Pieroni, Ticino, Porpora, Simonelli, Quality of life and sexual satisfaction in women suffering from endometriosis: An Italian preliminary study, *Sexologies* (2016) 25, e12–e19

Greil, Saluson-Blevins, McQuillan, The experience of infertility: a review of recent literature, 2010, *Sociology of Health & Illness* Vol. 32 No. 1

Guzick, Randomized controlled trial of superovulation and insemination for infertility associated with minimal or mild endometriosis., *Women Health*, 1997;6(4):489-90

Gylfason JT, Kristjansson KA, Sverrisdottir G, Jonsdottir K, Rafnsson V, Geirsson RT. Pelvic endometriosis diagnosed in an entire nation over 20 years. *Am J Epidemiol* 2010;172:237–243

Hansen KE, Kesmodel US, Kold M, Forman A. Long-term effects of mindfulness-based psychological intervention for coping with pain in endometriosis: a six-year follow-up on a pilot study. *Nord Psychol* 2017; 69:100–109

Henning, K., Strauss, B. and Strauss, B. (2002) *Psychological and Psychosomatic Aspects of Involuntary Childlessness: State of Research at the End of the 1990s*. Ashland, OH: Hogrefe and Huber

Holoch & Lessey, Endometriosis and infertility., *Clinical obstetrics and gynecology*, Volume 53, Number 2, 429–438, 2010

Hölzel BK, Hoge EA, Greve DN, Gard T, Creswell JD, Brown KW, Barrett LF, Schwartz C, Vaitl D, Lazar SW. Neural mechanisms of symptom improvements in generalized anxiety disorder following mindfulness training. *Neuroimage Clin* 2013;2:448–458

Hummelshoj L., Worldwide studies have proven the challenge of endometriosis, its impact, and global costs. *Int J Gynaecol Obstet*. 2012;119:S197

Impronta Etica, a cura di L. Baiesi, (2017), *Welfare aziendale. Scenario europeo, prospettive future e linee guida per implementarlo*

Inhorn, M.C. (2003) 'The worms are weak': male infertility and patriarchal paradoxes in Egypt, *Men and Masculinities*, 5, 3, 236–56

Jadoul P, Dolmans MM, Donnez J., Fertility preservation in girls during childhood: is it feasible, efficient and safe and to whom should it be proposed?, *Hum Reprod Update*, 2010, 16(6):617–30.

Jenkins S, Olive DL, Haney AF. Endometriosis: pathogenetic implications of the anatomic distribution. *Obstet Gynecol* 1986; 67: 335–338

Jensen AK, Kristensen SG, Macklon KT, Jeppesen JV, Fedder J, Ernst E, et al. Outcomes of transplantations of cryopreserved ovarian tissue to 41 women in Denmark., *Hum Reprod.*, 2015, 30(12): 2838–45

Jia S-Z, Leng J-H, Shi J-H, Sun P-R, Lang J-H. Health-related quality of life in women with endometriosis: a systematic review., *Ovarian Res* 2012;5:29

Jones G, Jenkinson C, Kennedy S. The impact of endometriosis upon quality of life: a qualitative analysis., *Psychosom Obstet Gynaecol* 2004;25:123–133

Jones GL, Kennedy SH and Jenkinson C (2002) Health-related quality of life measurement in women with common benign gynecologic conditions: a systematic review. *Am J Obstet Gynecol* 187,501–511

Kabat-Zinn J, Lipworth L, Burney R. The clinical use of mindfulness meditation for the self-regulation of chronic pain. *J Behav Med* 1985;8:163–190

Kahn, S.M. (2000) *Reproducing Jews: A Cultural Account of Assisted Conception in Israel*. Durham, NC: University of North Carolina Press

Karasek R. & Theorell T., (1990), *Healthy Work. Stress, productivity and the reconstruction of working life.*, US, ed. Robert Karasek – trad. ital. a cura di Penati V. et al., (2012), *Autonomia e salute sul lavoro. Stress, produttività e riorganizzazione del lavoro.*, Milano, Sipiss S.n.c. ediz. Ferrari Sinibaldi

Kennedy S, Bergqvist A, Chapron C, D’Hooghe T, Dunselman G, Greb R, Hummelshoj L, Prentice A, Saridogan E. ESHRE guideline for the diagnosis and treatment of endometriosis. *Hum Reprod* , 2005;20:2698—704

Kold M, Hansen T, Vedsted-Hansen H, Forman A. Mindfulness-based psychological intervention for coping with pain in endometriosis. *Nord Psychol* 2012;64:2–16

Koninckx PR, Martin DC. Deep endometriosis: a consequence of infiltration or retraction or possibly adenomyosis externa? *Fertil Steril* 1992; 58 : 924-8

Laganà, La Rosa, Rapisarda, Valenti et al., Anxiety and depression in patients with endometriosis: impact and management challenges., *Womens Health*. 2017; 9: 323–330

Land JA, Courtar DA & Evers JL. Patient dropout in an assisted reproductive technology program: implications for pregnancy rates. *Fertil Steril* 1997; 68: 278e281

Lemos NA, Arbo E, Scalco R, Weiler E, Rosa V, Cuhna-Filho JS. Decreased anti-Mullerian hormone and altered ovarian follicular cohort in infertile patients with mild/minimal endometriosis. *Fertil Steril*, 2008, 89:1064–8

Lessey BA (2000) Medical management of endometriosis and infertility. *Fertil Steril* 73:1089–1096

Longman J, Passey M, Singer J, Morgan G., The role of social isolation in frequent and/or avoidable hospitalisation: rural community-based service providers' perspectives., *Aust Health Rev* 2013;37(2):223–31

Lorencatto C, Vieira MJ, Pinto CL, Petta CA. Evaluation of the frequency of depression in patients with endometriosis and pelvic pain. *Rev Assoc Med Bras.*, 2002;48:217–21

Mabrouk M, Montanari G, Di Donato N, Del Forno S, Frascà C, Geraci E, Ferrini G, Vicenzi C, Raimondo D, Villa G, Zukerman Z, Alvisi S, Seracchioli R. What is the impact on sexual function of laparoscopic treatment and subsequent combined oral contraceptive therapy in women with deep infiltrating endometriosis?, *J Sex Med*, 2012;9(3):770–8

Macer & Taylor, Endometriosis and infertility: a review of the pathogenesis and treatment of endometriosis-associated infertility, *Obstet. Gynecol. Clin.*, 2012;39:535-549

Maino, F., Ferrera, M. (2013), *Primo rapporto sul secondo welfare in Italia*

Marki, Bokor, Rigò J., Rigò A., Physical pain and emotion regulation ad the main predictive factors of health-related quality of life in women living endometriosis, *Human Reproduction*, Vol.32, No.7 pp. 1432–1438, 2017

Maslach C., 1976, "Burned-out" in *Human Behaviour*, Vol. 5(9), pp. 16-22

Maslach, C., & Jackson, S. F. (1981) "The measurement of experienced burnout". In: *Journal of Occupational Behaviour*, 2, 99-113

Massimo Augello, (2013), *Gli economisti accademici italiani dell'Ottocento. Una storia documentale.*

Mathias SD, Kuppermann M, Liberman RF, Lipschutz RC, Steege JF. Chronic pelvic pain: prevalence, health-related quality of life, and economic correlates. *Obstet Gynecol* 1996;87:321–327

Melis I., Litta, Nappi, Agus, Melis G.B., Angioni, Sexual Function in women with deep endometriosis correlation with quality of life, intensity of pain, depression, anxiety and body image., *International Journal of Sexual Health*, 2015, 27:2, 175-185

Mellado, Falcone, Poli-Neto, Rosa e Silva, Nogueira, Candido-dos-reis, Social isolation and chronic pelvic pain., *International Journal of Gynecology and Obstetrics* 133 (2016) 199–201

Mendes & Figueiredo, Psychological approach to endometriosis: women's pain experience and quality of life improvement., *Psicologia, Saúde & Doenças*, 2012, 13(1), 36-48

Ministero della Salute (2017), *La salute della donna. Vademecum per un benessere psicofisico al femminile*

Ministero italiano della Salute, *Infografica 2° Giornata Nazionale della Salute della Donna*, (22 Aprile 2017) Roma, Ministero della Salute

Modesti Romano, (2003), *Studi sul pensiero economico*

Monga, M., Alexandrescu, B., Katz, S., Stein, M., et al. (2004) Impact of infertility on quality of life, marital adjustment, and sexual function, *Urology*, 63, 1, 126–30

Montanari G, Di Donato N, Benfenati A, Giovanardi G, Zannoni L, Vicenzi C, Solfrini S, Mignemi G, Villa G, Mabrouk M, Schioppa C, Venturoli S, Seracchioli R. Women with deep infiltrating endometriosis: sexual satisfaction, desire, orgasm, and pelvic problem interference with sex., *J Sex Med*, 2013;10:1559–66

Mookadam F, Arthur HM., Social support and its relationship to morbidity and mortality after acute myocardial infarction: systematic overview., *Arch Intern Med* 2004;164(14):1514–8

Moradi M, Parker M, Sneddon A, Lopez V, Ellwood D., Impact of endometriosis on women's lives: a qualitative study., *BMC Womens Health*. 2014, 14(1):123

Musso Stefano (a cura di), (1999), *Tra fabbrica e società. Mondì operai nell'Italia del Novecento*, ed. Fondazione Giangiacomo Feltrinelli

Muzii L, Marana R, Angioli R, Bianchi A, Cucinella G, Vignali M, et al. Histologic analysis of specimens from laparoscopic endometrioma excision performed by different surgeons: does the surgeon matter?, *Fertil Steril*, 2011, 95:2116–9.

Muzii, L., Bellati, F., Bianchi, A., et al., 2005. Laparoscopic stripping of endometriomas: can the procedure be improved? Part II. Pathological results of a randomized trial on different surgical techniques. *Hum. Reprod.* 20, 1987–1992

Nnoaham K, Sivananthan S, Hummelshoj L, et al. Global study of women's health: a multi-centre study of the global impact of endometriosis. Paper presented at: 26th Annual Meeting of European Society of Human Reproduction and Embryology; Rome, Italy; June 27-30, 2010

Nnoaham KE, Hummelshoj L, Webster P, d'Hooghe T, de Cicco Nardone F, de Cicco Nardone C, Jenkinson C, Kennedy S, Zondervan K. Impact of endometriosis on quality of life and work productivity: a multicenter study across ten countries. *Fertil Steril* 2011;2:366–373

Nnoaham KE, Sivananthan S, Hummelshoj L, et al. Multi-centre studies of the global impact of endometriosis and the predictive value of associated symptoms. *J Endometr.* 2009;1(1):36

Oddens, B.J., den Tonkelaar, I. and Nieuwenhuyse, H. (1999) Psychosocial experiences in women facing fertility problems – a comparative survey, *Human Reproduction*, 14, 1, 255–61

Olivius C, Friden B, Borg G & Bergh C. Why do couples discontinue in vitro fertilization treatment? A cohort study. *Fertil Steril* 2004; 81: 258e261

Onda – Osservatorio nazionale sulla salute della donna, (2016), *Onda: 10 anni di attenzione sulla salute femminile*, Milano, Onda

Onda, (2016), *Malattie e problematiche del mondo femminile*, Milano, Onda

Ortiz RM, Ortiz H. La cultura determina la satisfacción sexual? Un estudio comparativo en mujeres y varones maduros desde la perspectiva de género., *Santiago*, 2003;101:165—70

Palomba S. Zupi E. Falbo A. Russo T. Tolino A. Marconi D. Mattei A. Zullo F., 2006, Presacral neurectomy for surgical management of pelvic pain associated with endometriosis: a descriptive review, *Minim Invasive Gynecol.*; 13 (5): 377-85

Pashigian, M.J. (2002) *Conceiving the happy family: infertility and marital politics in northern Vietnam*. In Inhorn, M.C. and van Balen, F. (eds) *Infertility around the Globe: New Thinking on Childlessness, Gender, and Reproductive Technologies: A View from the Social Sciences*. Berkeley, CA: University of California Press

Petrelluzzi KF, Garcia MC, Petta CA, Grassi-Kassisse DM, Spadari-Bratfisch RC. Salivary cortisol concentrations, stress and quality of life in women with endometriosis and chronic pelvic pain. *Stress* 2008;5:390–397

Pluchino, Wenger, Petignat et al., Sexual function in endometriosis patients and their partners: effect of the disease and consequences of treatment., *Human Reproduction Update*, Vol.22, No.6 pp. 762–774, 2016

Pook, M., Tuschen-Caffier, B. and Krause, W. (2004) Is infertility a risk factor for impaired male fertility? *Human Reproduction*, 19, 40, 954–9

Pope CJ, Sharma V, Sharma S, Mazmanian D. A systematic review of the association between psychiatric disturbances and endometriosis. *Obstet Gynaecol Can.* 2015;37(11):1006–1015

Practice Committee of the American Society for Reproductive Medicine. Endometriosis and infertility: a committee opinion, *Fertil Steril*, 2012, 98:591–8

Practice Committee of the American Society for Reproductive Medicine, Ovarian tissue cryopreservation: a committee opinion., *Fertil Steril*, 2014, 101(5):1237–43

Pravisano Renzo, (2017), *Le assenze del lavoratore per cause di forza maggiore*, Milano, In Pratica

Razzi S, Luisi S, Calonaci F, Altomare A, Bocchi C, Petraglia F. Efficacy of vaginal danazol treatment in women with recurrent deeply infiltrating endometriosis., *Fertil Steril*, 2007;88:789–94

Remorgida V, Abbamonte HL, Ragni N, Fulcheri E, Ferrero S. Letrozole and norethisterone acetate in rectovaginal endometriosis., *Fertil Steril*, 2007;88:724–6

Rice VM (2002) Conventional medical therapies for endometriosis. *Ann N Y Acad Sci* 955,343–352

Sampson J.A. 1925 “Endometrial carcinoma of the ovary arising in endometrial tissue in that organ,” *Archives of Surgery*, vol. 10, pp. 1–72

Savitz-Smith, J. (2003) Couples undergoing infertility treatment: implications for counselors, *Family Journal*, 11, 4, 383–7

Schwartz P, Young L. Sexual satisfaction in committed relationships., *Sex Res Social Policy*, 2009;6:1–17

SeemanTE,BerkmanLF,KohoutF,LacroixA,GlynnR,BlazerD.,Intercommunity variations in the association between social ties and mortality in the elderly. A comparative analysis of three communities., *Ann Epidemiol* 1993;3(4):325–35

Sepulcri Rde P, do Amaral VF. Depressive symptoms, anxiety, and quality of life in women with pelvic endometriosis. *Eur Obstet Gynecol Reprod Biol* 2009;142:53–56

Siedentopf F, Tariverdian N, Ru ¨cke M, Kentenich H, Arck PC. Immune status, psychosocial distress and reduced quality of life in infertile patients with endometriosis. *Am Reprod Immunol* 2008; 60: 449–461

Simoens S, Dunselman G, Dirksen C, Hummelshoj L, Bokor A, Brandes I, Brodsky V, Canis M, Colombo GL, DeLeire T et al. The burden of endometriosis: costs and quality of life of women with endometriosis and treated in referral centres. *Hum Reprod* 2012;27:1292–1299

Smeenk JM, Verhaak CM, Stolwijk AM et al. Reasons for dropout in an in vitro fertilization/intracyto- plasmic sperm injection program. *Fertil Steril* 2004; 81: 262e268

Soliman, Coyne, Gries, Castelli-Haley, Snabes, Surrey, The effect of endometriosis symptomsn absenteeism and presenteeism in the workplace and at home, *Manag Care Spec Pharm*. 2017;23(7):745-54

Souza CA, Oliveira LM, Scheffel C, Genro VK, Rosa V, Chaves MF, Cunha Filho JS. Quality of life associated to chronic pelvic pain is independent of endometriosis diagnosis—a cross-sectional survey. *Health Qual Life Outcomes* 2011;9:41

Sundby, J. and Jacobus, A. (2001) *Health and traditional care for infertility in The Gambia and Zimbabwe*. In Boerma, J.T. and Mgalla, Z. (eds) *Women and Infertility in sub-Saharan Africa: A Multi-disciplinary Perspective*. Amsterdam: Royal Tropical Institute

Surrey E.S., Endometriosis related infertility: the role of the assisted reproductive technologies., *BioMed Research International*, Volume 2015

Tanahatoe et al., The role of laparoscopy in intrauterine insemination: a prospective randomized reallocation study., *Hum. Reprod.*, 3225-3230 (2005)

Treu T., (2013), *Welfare aziendale: migliorare la produttività e il benessere dei dipendenti*, ed. Ipsoa Indicalia

Tripoli TM, Sato H, Sartori MG, de Araujo FF, Girão MJ, Schor E., Evaluation of quality of life and sexual satisfaction in women suffering from chronic pelvic pain with or without endometriosis. *J Sex Med* 2011;8(2):497—503

Vercellini P, Barbara G, Abbiati A, Somigliana E, Viganò P, Fedele L. Repetitive surgery for recurrent symptomatic endometriosis: what to do? *Eur Obstet Gynecol Reprod Biol* 2009;146:15–21

Vercellini P, Barbara G, Somigliana E, Bianchi S, Abbiati A, Fedele L. Comparison of contraceptive ring and patch for the treatment of symptomatic endometriosis., *Fertil Steril*, 2010;93:2150–61

Vercellini P, Crosignani PG, Somigliana E, Berlanda N, Barbara G, Fedele L. Medical treatment for rectovaginal endometriosis: what is the evidence?, *Hum Reprod.*, 2009;24:2504–14

Vercellini P, Pietropaolo G, De Giorgi O, Pasin R, Chiodini A, Crosignani PG. Treatment of symptomatic rectovaginal endometriosis with an estrogen progestogen combination versus low-dose norethindrone acetate., *Fertil Steril*, 2005;84:1375–87

Vercellini P, Somigliana E, Buggio L, Barbara G, Frattaruolo MP, Fedele L. "I can't get no satisfaction": deep dyspareunia and sexual functioning in women with rectovaginal endometriosis., *Fertil Steril*, 2012;98:e1

Vercellini P, Somigliana E, Consonni D, Frattaruolo MP, De Giorgi O, Fedele L. Surgical versus medical treatment for endometriosis-associated severe deep dyspareunia: I. Effect on pain during intercourse and patient satisfaction., *Hum Reprod.* 2012;27:3450–9

- Vercellini, Viganò, Somigliana, Fedele, Endometriosis: pathogenesis and treatment, *Nat. Rev. Endocrinol.*, 10;261-275, (2014)
- Verhaak, C.M., Smeenk, J.M.J., Evers, A.W.M., Kremer, J.A.M., et al. (2007) Women's emotional adjustment to IVF: a systematic review of 25 years of research, *Human Reproduction Update*, 13, 1, 27–36
- Verhaak, C.M., Smeenk, J.M.J., van Minnen, A., Kremer, J.A.M., et al. (2005) A longitudinal, prospective study on emotional adjustment before, during and after consecutive fertility treatment cycles, *Human Reproduction*, 20, 8, 2253–60
- Viganò P, Mangioni S, Odorizzi MP, Chiodini A, Rocca S and Chiodo I (2003) Use of estrogen antagonists and aromatase inhibitors in endometriosis. *Curr Opin Investig Drugs* 4,1209–1212
- W.B. Schaufeli, C. Maslach & T. Marek, (1993), *Professional Burnout: Recent Developments in Theory and Research*, ed. Routledge
- Wang G, Tokushige N, Markham R, Fraser IS. Rich innervation of deep infiltrating endometriosis. *Hum Reprod* 2009;24:827–34
- Williams, M.E. (1997) Toward greater understanding of the psychological effects of infertility on women, *Psychotherapy in Private Practice*, 16, 3, 7–26
- Wischmann, T.H. (2003) Psychogenic infertility: myths and facts, *Journal of Assisted Reproduction & Genetics*, 20, 12, 485–94
- World Economic Forum, (2016), *Insight report. The Global Gender Gap Report 2016.*, Geneva, World Economic Forum
- World Health Organisation - WHO, (1996), *Quality of Life Assessment. The WHOQOL Group, 1994. What Quality of Life? The WHOQOL Group.*, World Health Forum. WHO, Geneva
- Wullchleger, Imboden, Wanner, Mueller, Minimally invasive surgery when treating endometriosis has a positive effect on health and on quality of work life of affected women, *Human Reproduction*, Vol.30, No.3 pp. 553 – 557, 2015

Zhao L, Wu H, Zhou X, Wang Q, Zhu W, Chen J. Effects of progressive muscular relaxation training on anxiety, depression and quality of life of endometriosis patients under gonadotrophin-releasing hormone agonist therapy. *Eur Obstet Gynecol Reprod Biol* 2012;162:211–215

I miei sentiti ringraziamenti vanno a

la Dottoressa Valentina Di Mattei,

la Dottoressa Martina Mazzetti,

la Dottoressa Letizia Carnelli,

tutte le altre persone che hanno contribuito a questo lavoro di tesi,

i professori che hanno contribuito alla mia crescita accademica nel corso di questi tre anni,

la mia famiglia che mi ha sempre sostenuta.