
Una ricerca sulla Menopausa Precoce



*Associazione Menopausa Precoce
AMP Onlus
www.menopausaprecoce-amponlus.it*

PREMESSA

Le D.sse Ann Bises (psicoterapeuta) e Giovanna Testa (ginecologa specialista in endocrinologia ginecologica) del sito www.menopausaprecoce.it e l'Associazione Menopausa Precoce ONLUS hanno incaricato Cogent srl – società di ricerche di mercato- di realizzare **una indagine di sulla patologia della menopausa precoce**, con i seguenti obiettivi:

- integrare e verificare le conoscenze ottenute quotidianamente sul campo dai medici e psicologi
- aggiornare le informazioni ricavate da indagini precedenti
- individuare eventuali nuove tematiche/argomenti di interesse finora non affrontati
- cogliere eventuali ulteriori aree di disagio per poter intervenire in modo più efficace
- comprendere se vi è necessità da parte delle donne di un maggiore/migliore supporto informativo
- avere la 'materia prima' per l'elaborazione di pubblicazioni sull'argomento a scopo divulgativo

L'Associazione Menopausa Precoce partecipa al progetto condividendo i risultati per offrire ulteriori ambiti di divulgazione della ricerca e di implementazione delle attività che verranno realizzate a supporto delle donne colpite dalla patologia.

Cogent ha messo a punto un **questionario** che è stato testato preliminarmente in forma cartacea da 5 pazienti che hanno fornito spunti utili per la stesura del questionario definitivo (attraverso la compilazione di un questionario approntato *ad hoc*).

Sono state testate la esaustività e chiarezza delle domande e la lunghezza del questionario.

Il questionario definitivo è costituito da **39 domande suddivise nelle 4 aree tematiche**:

1. Informazioni generali
2. Area clinica
3. Reazioni alla diagnosi e alla patologia
4. Relazioni con gli altri

Il questionario è stato veicolato online - cui era possibile accedere tramite link dai siti

- <http://www.menopausaprecoce.it/>
- <http://www.menopausaprecoce-amponlus.it>
- <http://menopausaprecoce.forumfree.it/>
- Dalla pagina Facebook dell'Associazione Menopausa Precoce ONLUS
- dalle e-mail inviate

Periodo di somministrazione: 25 ottobre 2012 – 17 dicembre 2012

Le risposte provengono da contatti sollecitati (anagrafiche in banca dati delle associazioni) e da contatti spontanei, nello specifico:

- Contatti personali di pazienti delle Dottoresse Ann Bises a Giovanna Testa invitate via mail a partecipare all'iniziativa
- Contatti via mail da parte dell'Associazione Menopausa Precoce (AMP)
- Contatti spontanei generati dal forum e dalla pagina Facebook di AMP

Il campione, per come è generato, non ha caratteristiche di rappresentatività statistica se non quella fondamentale di essere rappresentato da donne che hanno ricevuto la diagnosi di menopausa precoce.

Il campione è costituito da 267 casi.

I risultati sono stati trattati in forma anonima con il solo scopo di fornire un quadro statistico sul fenomeno oggetto di studio.

Riportiamo le evidenze emerse che qui abbiamo raggruppato per ambiti tematici.

La maternità e percorsi alternativi

Il 68% non aveva figli prima della diagnosi. Molto basso il numero figli dopo la diagnosi (ca il 5%), di cui in prevalenza con ovodonazione.

Il 36,4% (su totale campione) intraprende percorsi alternativi alla maternità biologica (l'84,6% dopo la diagnosi) e solo il 12% riesce ad avere figli.

La scarsa numerosità di donne che hanno figli dopo la diagnosi potrebbe essere spiegato con il fatto che il 31,9% delle rispondenti ne aveva già prima della diagnosi e che il campione è costituito in prevalenza da donne che hanno ricevuto la diagnosi tra i 30 e i 39 anni (un'età in cui è possibile che almeno una maternità sia avvenuta).

Si nota il minore (-20 punti percentuali) ricorso da parte delle donne con diagnosi posteriore al 2008 (oggi è più difficile intraprendere strade alternative).

Sono, questi, fattori riconducibili a un accesso diminuito alle diverse modalità di procreazione e agli ostacoli nella legislazione e nelle procedure italiane per l'adozione?

Conoscenza del quadro clinico e utilizzo di terapie ormonali sostitutive

Il 49,8% ricorre a terapie ormonali con una incidenza superiore tra le donne che hanno ricevuto la diagnosi sotto i 39 anni; si nota anche che le donne con diagnosi antecedente al 2008 ne fanno più ricorso.

Prima del 2008 vi era maggiore impulso verso le terapie sostitutive?

In generale il livello di conoscenza del quadro clinico e delle possibilità terapeutiche è molto basso (la somma di 'poco' + 'per niente' arriva al 43,5%; se si aggiunge la risposta 'in parte', si arriva all'81%):

In misura superiore lo si riscontra tra le più giovani (anagraficamente) e tra coloro che hanno diagnosi dopo il 2008 - che in parte si spiega col fatto che le donne con diagnosi antecedente il 2008 hanno avuto più tempo per conoscere e capire.

Risulta una prevedibile relazione diretta tra informazione e utilizzo di terapie ormonali sostitutive (il 70% delle informate, assume terapie), mentre chi non assume terapie nel 54% dei casi è poco o per niente consapevole del quadro clinico e delle terapie.

Livello di informazione , bisogno di strumenti e di supporto da parte della classe medica

Il 57,8% delle donne non conosceva la patologia prima della diagnosi; risultano comunque più informate le donne con diagnosi post 2008: il 47,6% contro il 28,8% delle donne con diagnosi ante 2008 (**maggior informazione, oltre che da parte dei medici, anche da altre fonti come Associazioni o internet?**):

L'86,6% avrebbe avuto necessità di strumenti informativi al momento della diagnosi.

Inoltre si sarebbe aspettata (indipendentemente dall'anno diagnosi) completezza delle informazioni , tempestività e una migliore comunicazione.

Riguardo la competenza della classe medica, anche tra chi dichiara di avere una completa o parziale conoscenza del quadro clinico non vengono espressi giudizi decisamente positivi (solo il 19%), il vissuto che prevale è di parziale (abbastanza: 31,9%) o poca competenza (31,9%).

Insomma **non c'è una spiccata relazione diretta tra livello di informazione e giudizio positivo**. Più forte è la critica fra le meno informate.

Laddove la classe medica è percepita come più competente al momento della diagnosi (valori dei SI + abbastanza), lo è in misura lievemente superiore per le donne che hanno ricevuto la diagnosi dopo il 2008.

Le donne che hanno ricevuto la diagnosi prima del 2008 non considerano la classe medica attuale come più competente (prevalenza dei no, 58,2%).

Impatto e percezione di sé

La menopausa precoce ha impattato senza distinzioni di età sull'aspetto fisico per il 60,7% delle rispondenti, in misura maggiore si tratta di aumento di peso e, a seguire, di vari segni di invecchiamento (da risposte aperte).

La percezione di sé ne è conseguentemente modificata, negli aspetti identitari (prevale la risposta 'diversa') tra le più giovani alla diagnosi, e di ruolo ('meno donna') tra le over 39 (forse per il confronto diretto con le coetanee, in età idonea alla maternità).

L'impatto più forte a seguito della diagnosi è generato dall'infertilità, specie tra le più giovani, e incide massimamente sulle prospettive future (data l'irreversibilità della patologia).

Il senso di vergogna (vissuto dal 58,4% delle rispondenti) è fortemente associato all'infertilità come se questa fosse una responsabilità soggettiva (le più giovani appaiono ancor più fragili al riguardo).

Sono aspetti questi che hanno una ricaduta nella dimensione psicologica anche se chi ha modificato la percezione di sé nel 68% dei casi riconduce il cambiamento all'aspetto fisico.

Impatto e percezione di sé (segue)

Anche gli effetti nella sfera sessuale sono elevati (per i 2/3 delle rispondenti) e come causa prevalgono le difficoltà fisiche (32,2%), ma il calo della libido esplicitamente dichiarato dalle risposte libere fa propendere per un bilanciamento con le cause di natura psicologica.

Le giovani sotto i 30 anni superano meno gli aspetti psicologici legati alla condizione, rispetto alle donne oltre i 30 anni di età e che hanno ricevuto la diagnosi prima del 2008 (probabilmente hanno avuto maggior tempo per elaborare il lutto).

Se il fattore fisico sembra avere maggiore responsabilità nel cambiamento della percezione di sé, non sono da trascurare le risposte aperte dove emergono numerosi riferimenti di somatizzazione e sofferenza (calo della libido, dermatiti, ecc).

Meno impatto della menopausa precoce sul percorso lavorativo/formativo, ma quando sono dichiarati (30,5%) , nel 94% dei casi è negativo.

Area delle Relazioni

Il rapporto col partner è difficile, ma regge (se si osserva il numero esiguo dei rapporti nuovi dopo la diagnosi, anche se non si hanno informazioni che il rapporto preesistente sia tuttora attivo).

Oltre la metà delle rispondenti (55%) hanno visto modificare il proprio modo di vivere il rapporto e solo l'11% in positivo, rafforzandolo; la fascia di età alla diagnosi 30:40 è maggiormente toccata dal cambiamento.

Gli effetti negativi sono in misura quasi equivalente nell'ambito dei disturbi sessuali, di disagio psicologico e l'infertilità (specialmente tra le donne con diagnosi ricevuta prima dei 30 anni).

Le donne parlano con chiarezza ed esaustività con il partner, la famiglia e gli amici. Prevalgono la comprensione, ma è alta la percentuale di minimizzazione che esse colgono come reazione (36%).