



**Michela Masat**

23 agosto 2019 alle ore 07:13 ·

"Ma non sembri malato", è una frase che molte persone che vivono con una malattia invisibile si sentiranno dire... Ed è un grosso problema che queste malattie non siano visibili perché ciò comporta delle enormi difficoltà quando si tratta di spiegare gli effetti che hanno nella vita delle persone, soprattutto se si parla con chi non sta vivendo una situazione del genere.

Purtroppo, viviamo in una società in cui moltissime malattie croniche continuano ad essere invisibili.

Solo chi vive con una malattia cronica può capire veramente cosa significhi averla e cosa comporti...si tratta di fare un viaggio lento e solitario dove la prima tappa è la ricerca di una diagnosi definitiva per "tutto quello che mi sta accadendo". Non è assolutamente facile perché possono passare anni prima che una persona riesca a trovare un nome per quello che ha. Dopo tutto questo, quando finalmente si ha la diagnosi, secondo me arriva la parte più complessa: trovare una qualità di vita con il dolore come compagno di viaggio.

È questa una delle sfide che le persone che convivono con queste malattie devono affrontare quando parlano in particolare con amici e familiari, che potrebbero non riuscire a comprendere facilmente una malattia di cui non vedono gli effetti. Anche perché magari rimani chiusa in casa imbottita di antidolorifici per un paio di giorni e poi all' improvviso ti vedono uscire e sfoggiare il tuo sorriso più bello.. E così pensano che stavi facendo la vittima.. E invece no!! Ogni giorno ci sono sfide nuove e diverse ed esiste una ragione dietro ogni azione.

Bisogna cambiare mentalità: non c'è bisogno di una ferita evidente perché il dolore sia autentico. E a questo mi collego a ciò che dice il mio specialista di endometriosi ai convegni:

" L' endometriosi è come un tumore. Si tratta di una patologia benigna ma viene trattata come un cancro. Bisogna vedere questa malattia con occhi diversi. Chi vi dice che si guarisce vi prende in giro. La paziente deve uscire dalla sala operatoria senza endometriosi: deve mantenere le funzioni viscerali, riproduttiva e delle pelvi".

Non è stato facile accettare tutto ciò ma..... Si diventa forti quando si impara ad accettare il dolore, altre scelte non ci sono, sei costretta! e se non è visibile agli occhi non significa che non esiste!

L' importanza di avere una diagnosi precoce, di essere comprese e non considerate delle pazze immaginarie in cerca di antidolorifici x sballarsi, o quelle che non sono in grado di sopportare "il classico mal di pancia a causa del ciclo"... E cosa fondamentale non finire nelle mani sbagliate e vedersi poi la propria vita rovinata...

Ho iniziato a star male a 13 anni con i primi dolori durante il ciclo mestruale, ho dovuto convincermi che era tutto normale e che non ero in grado di sopportare nulla perché così dicevano i medici... Vivevo chiusa in casa piegata piangendo: anni di dolori senza essere compresa e creduta (mi sembrava di essere pazza, di esagerare. Mi sentivo dire ad esempio: " E' tutto nella tua testa, non hai niente" oppure " Non sai sopportare il dolore, non fare la bambina. Sii donna" "di cosa ti lamenti?dovrai partorire un giorno" ) , assenze a scuola e saltare l' ora di ginnastica indipendentemente dalla presenza del ciclo perché stavo male sempre ed essere considerata dagli insegnanti pigra, nullafacente, una studentessa con una bell' immaginazione x saltare compiti interrogazioni ed altre attività, innumerevoli corse in ospedale ed essere dimessa con una diagnosi errata, sentirsi diverse dalle amiche, rinunciare alla vita di una normale adolescente, difficoltà o impossibilità di urinare e/o evacuare, imbottirsi di antidolorifici... Ad un controllo di novembre 2011, chiesi per la prima volta se potesse trattarsi di endometriosi, avevo fatto una ricerca su internet in base ai miei sintomi e mi risultò questa malattia. I due dottori presenti mi risposero che poteva essere ma essendo seguita dal grande capo se ne sarebbe accorto.

A gennaio 2012 a causa di forti dolori tornai in ospedale e trovai uno dei due medici di novembre. Il primario, colui che mi seguiva, a dicembre era andato in pensione e chissà come mai quel giorno mi arrivò la diagnosi(avevo 26 anni):

“Endometriosi profonda 4 stadio del setto retto vaginale”. Finalmente, anche se dopo 13 anni di ritardo, il mio dolore aveva un nome. Da allora ho avuto 3 interventi per endometriosi(4 x la ricanalizzazione dell' intestino), sono passati 7 anni e i miei dolori sono cambiati, l' endometriosi non centra più e i miei sintomi sono neurologici (a causa dei danni permanenti ai nervi -da qui la neuropatia bilaterale del pudendo, vulvodinia e sacroileite-, vescica ed intestino neurologici con conseguenze di autocateterismo da 5 anni, selg e moviprep più ausilio x svuotare l' intestino una volta la settimana...a 28 anni ho perso la funzionalità di questi organi, non ho più la sensibilità e gli stimoli a causa di un medico che mi ha operato nel 2014, intervento durato 8 ore).. Mi tolse entrambe le tube, sutura della vagina, messo stents bilaterali, shaving intestinale (lasciandomi però 2 noduli infiltrati nell' intestino ed endometriosi diffusa in altre parti). Sono uscita dalla sala operatoria con la bocca blu...ho rischiato....l' anestesista uscì 5/6 volte durante l' operazione x rassicurare mia mamma...e venne ogni giorno a controllare in stanza come stavo almeno 5 volte al giorno...e x 9 giorni, nonostante fossi attaccata ad un palloncino con morfina e altri antidolorifici, io urlavo e piangevo dai dolori..il medico che mi aveva operato mi diceva di smetterla,che era tutto nella mia testa,che avendomi operato lui ero guarita dall' endometriosi. Mi disse di ritenermi fortunata perchè mi aveva lasciato la cassetta ovvero l' utero che a causa dell' adenomiosi molto grave sarebbe stato da toglierlo ma non era il momento dato la mia giovane età. Ed ebbe anche il coraggio di smentire tutto...ovvero che non era vero che mi aveva detto di aver visto endometriosi ai nervi e non toccata perché non era in grado,e di non credere a chi dice che può operare quel punto perché non esiste come intervento.... Sicuramente disse ciò per paura che scopriessi tutto quanto!!

A giugno 2015 ho subito il 3 intervento, chi mi ha operato doveva stare molto attento dato ciò che mi aveva causato il medico precedente un anno prima. Fu un intervento tosto di 7 ore: neurolisi, resezione intestinale con stomia, ovaia dx, vescica, rene dx, ureteri, vagina, legamenti utero sacrali, douglas, pelvi congelata. Ma grazie a lui sono pulita da allora dall' endometriosi! Tornare a casa con stomia è stato un trauma: tre mesi d' inferno nei quali ho fatto fatica ad accettarla, per un mese e mezzo circa mi rifiutavo di pulire lo stoma e di cambiarmi il sacchetto da sola, lo faceva mia mamma. Ad agosto ho iniziato ad accettarla e a far tutto autonomamente. Non è facile adeguarsi a un ritmo di vita diverso, già l'endometriosi ti invalida tanto, e la stomia era un problema in più: star attenta che il sacchetto non si stacchi, svuotarlo spesso, cambiarlo, non sapere come vestirsi, far attenzione a ciò che si mangia ecc. In borsa avevo sempre il kit per le emergenze: sacchetto e maglia di ricambio, salviette, guanti.. A settembre ho avuto l' intervento di ricanalizzazione. Speravo fosse finita là ma la stenosi si era già riformata e così per sei mesi ogni settimana andavo in ospedale per le dilatazioni endoscopiche e dilatatori manuali.

A gennaio 2016 ho inserito mirena (la spirale medicata al progesterone) x posticipare l' isterectomia dato che in pazienti giovani non la fanno e in ogni caso, secondo il mio specialista, dato la mia situazione, non risolverei nulla. Sempre nello stesso mese ho ottenuto 75% d' invalidità, soprattutto x gli ultimi due interventi molto complessi, ma in particolare x i danni e conseguenze permanenti del secondo intervento. Me l' hanno data con revisione a gennaio 2019 perché ovviamente essendo giovane x i medici della commissione inps posso guarire da tutto ciò....assurdo!!

Ad aprile oltre a mirena hanno aggiunto Azalia come pillola...quindi doppia terapia ormonale...una bomba di ormoni!!

Il 6 novembre 2018 ho effettuato una visita reumatologica e ho avuto la diagnosi di fibromialgia, ennesimo regalo dell' endometriosi.

Il 29 novembre ho subito il mio 5 intervento: il mio specialista di endometriosi, essendo anche neuropelveologo, con la tecnica LION appresa a Zurigo dal suo maestro, mi ha impiantato il neuromodulatore sacrale provvisorio sperando di recuperare almeno una parziale funzionalità vescicale e rettale, anche se mi hanno dato bassissime possibilità di riuscita...x intestino non c'è più nulla da fare, se va bene x vescica ridurrò solamente il numero di cateteri a 2 (da 4 anni e mezzo ne faccio almeno 5 al giorno).

L' intervento è durato più del previsto perché anche se sono pulita dall' endometriosi da giugno 2015, purtroppo, il mio addome è stra pieno di aderenze x tutti gli interventi che ho fatto in passato..tante ne ha tolte ma tante altre le ha dovute lasciare altrimenti avrei rischiato tanto soprattutto x l' intestino.

La sera prima dell' operazione mi aveva detto che ci poteva essere la possibilità che non riuscisse ad impiantare gli elettrodi sui nervi pelvici dato la mia situazione molto complessa e delicata e che rischiovo le stomia per la seconda volta... Ma ci è riuscito a metter me lo e mi ha evitato il sacchetto altrimenti sarebbe stato ancora di più un casino! Ho il neuromodulatore sacrale impiantato ed ora si spera dia le funzionalità di cui ho bisogno altrimenti tornerò in sala operatoria e

sposterà gli elettrodi x vedere se cambia qualcosa. Prima di togliere tutto vuole fare un paio di tentativi x vedere se posso aver i benefici sperati e se fosse così si procederà con l'impianto del neuromodulatore sacrale definitivo...in caso contrario, come dicevo, si toglie e basta. Indipendentemente vada, lui rimarrà sempre il mio salvatore e non finirò mai di ringraziarlo!!! È stato l'unico 4 anni e mezzo fa a volermi prendere come sua paziente nonostante tutto quello che mi ha causato il suo predecessore, mi ha aiutato molto x quanto riguarda l'endometriosi, e ora sta cercando con tutto il resto a farmi avere una miglior qualità di vita xk secondo lui la merito visto tutto quello che ho passato e sto ancora affrontando... X lui io sono una sopravvissuta!

Il post operatorio non è stato facile più che altro perché ho avuto un sacco di problemi con il neuromodulatore, il telecomando e l'elettrodo di destra che mi era uscito il 21 maggio dopo alcuni giorni che sentivo la pancia salire sulla pancia finché ha trovato il buchino ed è saltato fuori sentendo una scossa forte e mi sembrava che si stesse portando via un pò di pelle bruciandola.

A febbraio ho avuto la revisione x l'invalidità e nonostante l'intervento di neuromodulazione sacrale e le nuove diagnosi di alcune patologie la commissione non ha considerato nulla di tutto ciò riconfermandomi il 75% con revisione tra 3 anni.

Il 25 giugno ho avuto il secondo tentativo di neuromodulazione sacrale: oltre a rimettere l'elettrodo uscito, l'obiettivo era di aggiungere altri elettrodi a quelli che già ho per vedere se potevo avere dei benefici.

L'intervento è stato fatto a metà. La situazione da fine novembre è peggiorata. Se quella volta era riuscito in entrambi i lati, stavolta è riuscito solo a mettere gli elettrodi a destra, a sinistra impossibile a causa di un muro di aderenze e fibrosi che se toglieva poteva causarmi dei danni ed ha evitato. Il rischio era troppo alto.. Questa volta il post operatorio è più duro, ho notato veramente delle grosse differenze tra questo intervento e quello di fine novembre. Ho avuto anche delle complicanze che per fortuna ho risolto.

Il 31 luglio mi è stato impiantato il neuromodulatore sacrale definitivo: pure stavolta l'intervento è durato un pò di più perché ha trovato un granuloma di pus che ha dovuto prima isolare dagli elettrodi e poi toglierlo.

Cmq grazie all'evoluzione della tecnologia, della scienza e ricerca, oggi il neuromodulatore sacrale in molti casi può migliorare la qualità di vita. Si tratta di un trattamento che ha lo scopo di cercare di ripristinare la funzionalità del pavimento pelvico mediante la stimolazione nervosa. E' un'opzione che in genere si consiglia ai pazienti che non rispondono in maniera soddisfacente ai trattamenti terapeutici o che non possono assumere farmaci nel lungo periodo a causa di scarsa tollerabilità o di effetti collaterali importanti, e come scritto sopra a chi soffre di disfunzioni del pavimento pelvico (ritenzione urinaria, stipsi cronica, incontinenza urinaria e/o intestinale, cistite interstiziale ecc)

Ho imparato a convivere con il dolore cronico da quando ero adolescente, fa parte di me e l'ho accettato !!

Il passo più importante è l'accettazione della malattia e capire che noi non siamo Lei!!

Leggete bene queste parole e non giudicate più chi vive con una malattia cronica ed invisibile:

“Non cerchiamo attenzioni, né siamo ipocondriaci. Stiamo semplicemente cercando di vivere nel modo in cui il nostro corpo ce lo permette”.

