

26-0029

Il PJ del sanguinamento uterino anomalo

HIGHLIGHTS

OBIETTIVI, METODOLOGIA E CAMPIONE

Obiettivi: Ricostruire il patient journey delle donne con sanguinamento uterino anomalo; approfondire il vissuto e le modalità di gestione nei diversi momenti del percorso; raccogliere i principali unmet need in funzione degli snodi critici individuati.

Metodologia qualitativa: 5 interviste etnografiche in presenza e 5 interviste etnografiche online con donne tra i 40-50 anni affette da AUB per cause non strutturali da almeno 3 anni, non in trattamento per la condizione (es. LNG-IUS (spirale), contraccettivi orali combinati (COC), FANS..), distribuite al Nord, Centro, Sud.

Periodo di rilevazione: marzo 2026

IL VISSUTO DELLE DONNE CON AUB

L'AUB rappresenta un'esperienza ciclica che incide in modo concreto e limitante sulla vita quotidiana. Molte donne convivono con questa condizione da anni, sviluppando nel tempo strategie di adattamento e modificando progressivamente abitudini e comportamenti per riuscire a gestirla.

Il momento di maggiore criticità si concentra generalmente in 2-3 giorni del ciclo, caratterizzati da un flusso estremamente abbondante, spesso difficile o impossibile da contenere con i normali presidi. Il sanguinamento diventa l'elemento dominante dell'esperienza e si accompagna a una serie di sintomi associati: imprevedibilità del ciclo, presenza di



coaguli, crampi, mal di testa, sensazione di debolezza, anemia, difficoltà di concentrazione e sbalzi d'umore. L'intensità di questi effetti varia, ma l'impatto sulla quotidianità è frequentemente rilevante.

Nel vissuto delle donne, l'AUB è percepita come una **presenza ingombrante**, capace di condizionare l'esistenza sia sul piano fisico sia su quello emotivo. Nonostante ciò, viene spesso considerata una condizione "normale", priva di un reale riconoscimento clinico e avvolta da una sorta di silenzio col-

lettivo. Questa **normalizzazione** si manifesta a più livelli: nel linguaggio utilizzato, nell'approccio medico e nel contesto sociale.

È diffusa l'idea che si tratti di **qualcosa di ineluttabile**, da accettare passivamente. Il sanguinamento viene vissuto come una componente inevitabile della fisiologia femminile e il suo impatto sulla salute tende a essere minimizzato o sottovalutato.

In questo contesto, la menopausa assume significati ambivalenti. Per molte donne rappresenta un traguardo desiderato, perché segna la fine del disagio e della sofferenza legata al sanguinamento. Al contrario, soprattutto tra le donne più giovani, può essere vissuta con timore: il ciclo mestruale è percepito come simbolo di giovinezza e la sua scomparsa come la conclusione di una fase vitale profondamente legata alla propria identità.



L'IMPATTO DELL'AUB SULLE DIVERSE SFERE DI VITA

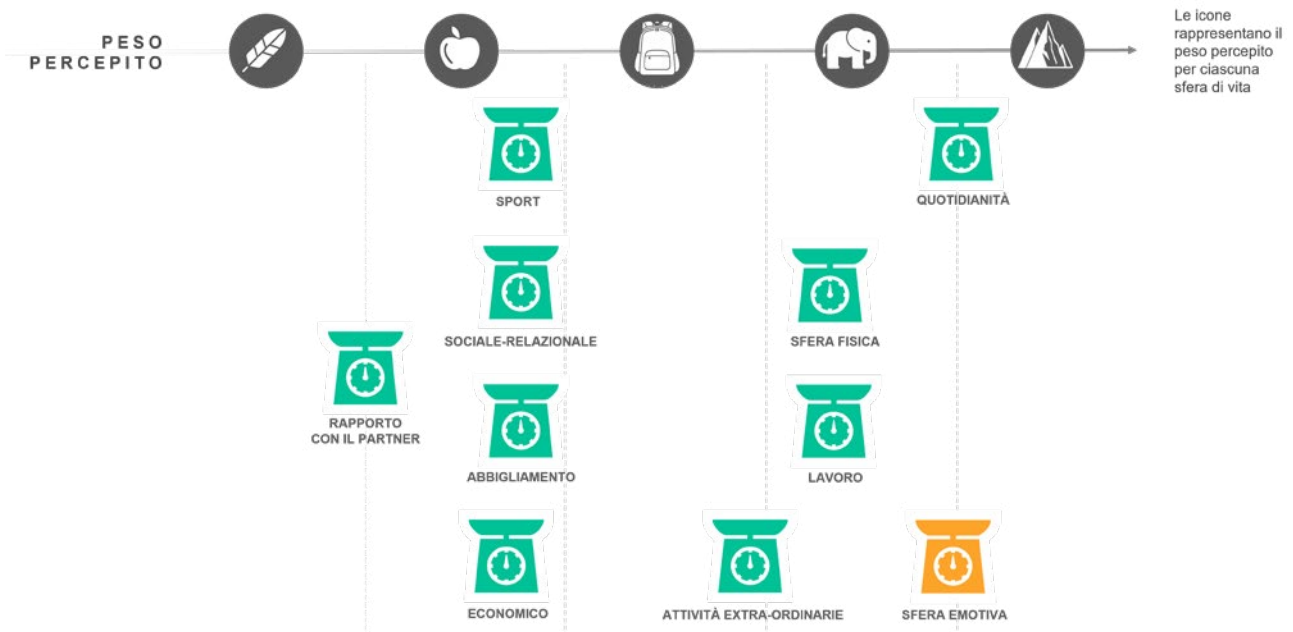
L'AUB esercita un impatto pervasivo e significativo sulla vita delle donne, influenzandola profondamente sia sul piano **emotivopsicologico** sia su quello **praticoconcreto**.



Sul piano emotivo, l'esperienza dell'AUB è intensa e articolata, generando un insieme di vissuti complessi:

- **Vulnerabilità:** nei giorni di flusso più intenso le donne si sentono più fragili, con meno energie fisiche e mentali e una ridotta capacità di affrontare la giornata.
- **Disagio e vergogna:** legati alla necessità di un controllo costante del proprio corpo, per il timore di perdite visibili e situazioni imbarazzanti.

- **Rabbia:** nasce dalla frustrazione di dover adattare continuamente la propria vita a una condizione percepita come fortemente limitante e non scelta.
- **Senso di incomprensione:** molte donne riportano la difficoltà di sentirsi davvero comprese da chi non vive direttamente questa esperienza.
- **Insicurezza e imprevedibilità:** l'irregolarità del ciclo amplifica la difficoltà di pianificazione e alimenta una sensazione di perdita di controllo sulla quotidianità.
- **Ansia:** costante e anticipatoria, legata al rischio di sporcarsi e alla necessità di prevenire situazioni potenzialmente critiche.
- **Rassegnazione:** che si costruisce nel tempo, sostenuta dall'idea che l'AUB sia una condizione "naturale" e transitoria, destinata a risolversi solo con la menopausa.



A livello pratico, l'AUB condiziona numerosi ambiti della vita quotidiana:

- **Sfera fisica:** il corpo viene percepito come "diverso", difficile da gestire, e non favorisce una sensazione di benessere o familiarità con sé stesse.
- **Organizzazione della quotidianità:** le giornate vengono pianificate in funzione del ciclo, riducendo la spontaneità e la libertà di movimento.

- **Lavoro:** la routine lavorativa risulta più faticosa, con un impatto sulla concentrazione, sulla produttività e sulla gestione degli impegni.
- **Dimensione sociale e relazionale:** nei giorni più critici, la socialità tende a essere ridotta o sacrificata per evitare situazioni di disagio.
- **Rapporto con il partner:** l'intimità e la relazione di coppia vengono spesso riorganizzate in funzione del ciclo.
- **Attività sportiva:** lo sport e il movimento fisico vengono sospesi nei giorni di flusso intenso.
- **Scelte di abbigliamento:** l'abbigliamento diventa funzionale alla gestione del sanguinamento, privilegiando capi che riducano il rischio di macchie e facilitino il controllo.
- **Impatto economico:** la gestione dell'AUB comporta un costo continuo e inevitabile legato a presidi, controlli e soluzioni tampone.
- **Attività straordinarie:** anche la pianificazione di eventi come viaggi o vacanze richiede attenzione e programmazione preventiva..

PATIENT JOURNEY



Il percorso della donna con sanguinamento uterino anomalo (AUB) si sviluppa attraverso alcune tappe chiave, caratterizzate da vissuti emotivi, decisioni guidate dal medico e una gestione spesso rassegnata della condizione.

ESORDIO

L'esordio dell'AUB viene generalmente vissuto come un cambiamento improvviso e netto rispetto ai cicli precedenti: si manifesta un aumento significativo del flusso, che genera preoccupazione e il timore di una possibile patologia grave. Nella maggior parte dei casi, le donne contattano tempestivamente il ginecologo per un primo confronto. In alcuni casi,



tuttavia, i sintomi vengono normalizzati e la visita ginecologica viene rimandata, soprattutto in contesti specifici come il postpartum, in cui il sanguinamento è percepito come “atteso” o fisiologico.

DIAGNOSI

La fase diagnostica è spesso caratterizzata da una scarsa definizione clinica: il ginecologo tende a fornire spiegazioni generiche, riconducendo l’AUB a fattori fisiologici, ormonali o individuali, senza una diagnosi precisa. Prevale

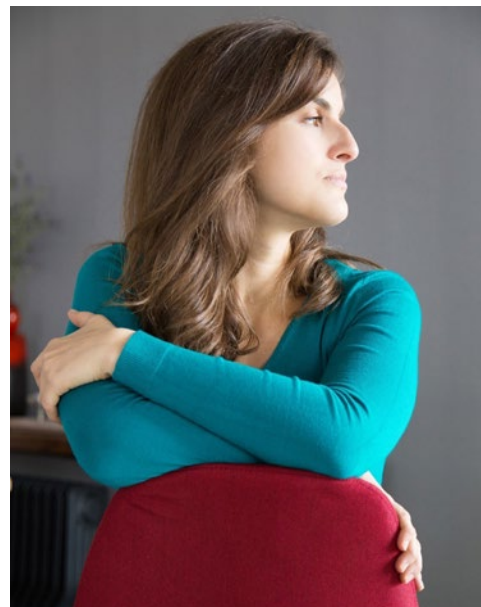
un approccio rassicurante e normalizzante, che contribuisce a un’accettazione passiva della condizione. La ricerca di un secondo parere è rara: molte donne si affidano completamente al primo ginecologo consultato.

TRATTAMENTI

Le opzioni terapeutiche proposte e percepite risultano limitate: i trattamenti suggeriti sono prevalentemente ormonali (pillola, anello vaginale, spirale), frequentemente rifiutati dalle donne per paura, diffidenza o timore degli effetti collaterali. È diffusa una scarsa conoscenza delle alternative, come l’ablazione endometriale, che risulta spesso del tutto sconosciuta. In assenza di soluzioni percepite come accettabili, molte donne adottano una gestione autonoma della condizione attraverso strategie di contenimento e integratori di ferro per l’anemia. Questo approccio offre un sollievo temporaneo ma non risolutivo, alimentando nel tempo frustrazione.

FOLLOWUP

Il followup si caratterizza per una continuità formale ma una sostanziale cronicizzazione: le donne effettuano visite annuali con esami di routine (analisi del sangue, ecografia transvaginale), finalizzate al monitoraggio dell’AUB e dei livelli di anemia. Questo monitoraggio genera una percezione di sicurezza e continuità nella relazione con il ginecologo. Tuttavia, la condizione viene vissuta come qualcosa da gestire nel



tempo, più che da risolvere: prevale un atteggiamento di rassegnazione, e le opzioni ormonali vengono ciclicamente riproposte durante i controlli, senza un reale cambiamento di approccio.

Il ginecologo rappresenta una figura centrale e altamente autorevole nel percorso di cura: le donne ripongono nel ginecologo una fiducia quasi totale, delegando in larga misura le decisioni cliniche. È raro che mettano in discussione le indicazioni ricevute o che cerchino informazioni alternative; la mancanza di una diagnosi chiara rende inoltre difficile sapere cosa cercare autonomamente, anche online. Il rapporto viene descritto come generalmente positivo: le donne si sentono ascoltate, seguite e supportate. Tuttavia, sentirsi ascoltate non equivale sempre a sentirsi pienamente comprese: alcune donne esprimono il dubbio che, soprattutto nel caso di ginecologi uomini, non vi sia una comprensione profonda dell'esperienza vissuta quotidianamente.

GLI UNMET NEED

Informazione e sensibilizzazione

- Legittimare l'AUB come condizione clinica rilevante, aumentando la consapevolezza sui cambiamenti del ciclo mestruale attraverso campagne di awareness dedicate.
- Fornire informazioni chiare, accessibili e autorevoli sulla condizione, sulle sue implicazioni e sulle modalità di gestione, superando la normalizzazione silenziosa del problema.
- Informare sulle possibili alternative terapeutiche, con particolare attenzione alle opzioni non ormonali, attraverso la creazione di toolkit informativi pensati per le donne e facilmente fruibili (online e offline).

Servizi e misure di supporto concreto

- Ridurre il burden lavorativo introducendo un congedo mestruale retribuito per le donne con diagnosi di AUB, limitato ai giorni di flusso più intenso.
- Garantire accesso immediato ai presidi attraverso la distribuzione di assorbenti nei luoghi pubblici e l'installazione di dispenser dedicati.
- Ridurre il burden economico legato alla gestione della condizione,

implementando agevolazioni economiche, rimborsi sui prodotti mestruali.

Supporto emotivo e relazionale

- Promuovere una relazione più empatica tra ginecologo e paziente, attraverso percorsi di formazione e sensibilizzazione dei professionisti sulla comunicazione, l'ascolto attivo e la validazione dell'esperienza della paziente.
- Favorire il confronto tra donne che vivono la stessa condizione, creando gruppi di supporto e condivisione, utili a rompere l'isolamento, normalizzare l'esperienza e rafforzare la consapevolezza collettiva