Una malattia complessa, che fa soffrire il corpo e la mente

Le vostre lettere alla nostra redazione

Mi chiamo Margherita e ho 40 anni. Nella primavera del 2003, dopo una abbondate mangiata di dolci (e dopo un inverno particolarmente stressante), iniziano i sintomi: alla vescica (senso di gonfiore, lieve bruciore e calore, sensazione di non riuscire a svuotarla completamente, bisogno di urinare spessissimo, fino a dieci volte ogni notte); all'uretra (senso di calore e bruciore, durante e dopo la minzione); alla vagina (calore e bruciore, perdite); al clitoride (gonfio e impossibile da toccare). Avverto anche gonfiore intestinale e, per un certo periodo, soffro di emorroidi.

In precedenza avevo avuto sintomi simili, ma meno intensi e che si erano risolti; a volte avevo anche dei fastidi durante e dopo un rapporto sessuale (bruciore e dolore), che però erano lievi e quindi pensavo fossero normali.

Inizio il "pellegrinaggio" dai vari medici. Il mio ginecologo mi somministra un antibiotico monodose per la cistite e cure locali per la vaginite. Non miglioro. Il medico di base mi consiglia un nefrologo che – dopo avermi fatto fare varie urinocolture (tutte con esito negativo), un'ecografia addomino-pelvica e una cistoscopia (assai dolorosa per me che, come ho scoperto dopo, avevo la zona genitale contratta e la pelle fragilissima) – sospetta una cistite intensa con "germi variabili", oppure una cistite interstiziale, e mi prescrive per sei mesi cicli di antibiotici, antimicotici e vitamine.

Miglioro, ma non mi passa. Il medico di base mi manda da un infettivologo, il quale mi fa fare approfondite analisi del sangue, scopre un lieve abbassamento delle difese immunitarie ed esprime dubbi sulla terapia antibiotica che sto ancora seguendo. Sospendo la cura. C'è un miglioramento, perché la frequenza minzionale si è attenuata (di notte, 4-5 volte) ma non sto ancora bene. Ho ancora calore e bruciore costanti alla zona genitale, fastidi alla vescica e all'uretra, e perdite vaginali.

Sospettando che si tratti di cistite interstiziale, vado da due urologi. Per fortuna non mi fido del primo, che mi avrebbe subito sottoposto a un esame invasivo in anestesia, indispensabile per accertare la cistite interstiziale, ma del secondo, che ritiene si tratti di un'uretrite e mi prescrive cicli di antibiotici, dicendomi che, solo se non guarirò, faremo l'esame invasivo. Seguo la cura, miglioro ma non guarisco. Continuo ad avere i soliti fastidi, anche se attenuati, e perdite vaginali. Lo dico all'urologo che mi risponde di andare da un ginecologo perché quello non è il suo campo. Vado da una ginecologa di un importante centro specialistico universitario, la quale mi dice che non ho nulla alla zona genitale: «La mucosa della vagina è a posto e qualche perdita è normale. Lei non ha niente».

Infine l'infettivologo, dal quale nel frattempo sono tornata, mi consiglia un'altra giovane dottoressa di cui ha sentito parlare molto bene. E' la svolta, dopo due anni di sofferenze: la dottoressa mi visita nel maggio 2005 e mi diagnostica una vestibolite vulvare con dispareunia.

Attualmente sono ancora in cura, ma sto migliorando: e, soprattutto, per la prima volta sento dentro di me la forte speranza di poter guarire davvero.

Â© 2008 - Fondazione Alessandra Graziottin - www.fondazionegraziottin.org

Questi "disturbi" hanno condizionato molto la mia vita, sia fisicamente (avevo una costante sensazione di calore e bruciore ai genitali, andavo continuamente in bagno e i rapporti sessuali erano impossibili), sia psicologicamente per l'ansia, la depressione, il senso di impotenza e di solitudine, derivanti dallo star male e dal fatto che nessuno riuscisse a fare una diagnosi corretta e a prescrivermi una cura efficace.
Naturalmente, la vita di coppia ne ha risentito. Per fortuna, mio marito ha accettato la situazione e mi è stato vicino anche se, a volte, tendeva a sottovalutare il mio malessere, ritenendolo un po' "frutto della mia mente". Invece la mia si è rivelata una malattia complessa, che spesso coinvolge più organi ed è ancora poco conosciuta; crea sofferenza fisica e psicologica, per la presenza di un dolore continuo alla zona genitale e per l'impossibilità di vivere serenamente la sessualità.
Come dicevo, sono ancora in cura, e quindi mi sento tuttora "condizionata" da questa malattia. Ma le cose stanno migliorando e questo mi dà tanta forza.
La cura prevede: farmaci per evitare le infezioni da candida (antimicotici) e bloccare il dolore (antidepressivi) ; integratori alimentari (per proteggere la vescica); una terapia vaginale per ripristinare il pH e migliorare lo stato della mucosa; l'eliminazione dalla dieta degli zuccheri semplici, dei lieviti e dei formaggi (a me che piacevano tanto...!); esercizi di stretching vaginale per distendere il muscolo elevatore dell'ano contratto; modifiche dell'abbigliamento (basta pantaloni e biancheria sintetica...); il divieto di usare la bicicletta, di andare a cavallo, di accavallare le gambe. Naturalmente, nelle fasi acute della malattia, sono fortemente sconsigliati anche i rapporti sessuali completi.
Il mio consiglio è molto semplice: se avete sintomi simili ai miei, rivolgetevi subito a uno specialista competente e osservate tutte le sue prescrizioni. E ricordate: prima iniziate la cura, maggiore è la possibilità di guarire bene e velocemente!
Margherita