Endometriosi - Quarta parte: L'impatto sulla sessualità

Prof.ssa Alessandra Graziottin

Direttore del Centro di Ginecologia e Sessuologia Medica H. San Raffaele Resnati, Milano

L'endometriosi per il suo pesante impatto sulla vita personale, familiare e lavorativa della donna ha meritato l'attenzione della 12° Commissione permanente del Senato della Repubblica (Igiene e Sanità), presieduta dall'Onorevole Antonio Tomassini. Gli Atti dell'Indagine conoscitiva svolta dalla Commissione, ai cui lavori ha partecipato anche la Professoressa Graziottin, sono raccolti nel volume:
Senato della Repubblica
Fenomeno dell'Endometriosi come malattia sociale
Atti dell'indagine conoscitiva svolta dalla 12° Commissione permanente del Senato (Igiene e Sanità)
n. 19, marzo 2006, XIV Legislatura
Il volume può essere richiesto alla Libreria del Senato (libreria@senato.it, tel. 06.67062505).

Introduzione

Nelle **schede precedenti** abbiamo illustrato:

- le caratteristiche della malattia;
- le principali ipotesi sulle sue possibili cause;
- i fattori che scatenano il dolore e tendono a peggiorarlo nel tempo;
- i sintomi più frequenti;
- le comorbilità, ossia i disturbi ad essa associati;
- come formulare una diagnosi precoce;
- le principali opzioni farmacologiche;
- gli elementi a favore dell'intervento chirurgico.

In **questa ultima scheda** esaminiamo l'impatto della malattia sulla sessualità, e in particolare:

- sull'identità e la funzione sessuale della donna;
- sulla relazione di coppia.

La vostra voce – La vita sessuale

Non riesco più a lasciarmi andare... non appena mio marito cerca di entrare, ho delle fitte di dolore fortissime. Lui si è spaventato, e adesso non vuole più avere rapporti per non farmi male.

La mia vita sessuale è stata sempre condizionata dal dolore... fin da ragazza. Quello che per le mie compagne era bello e normale, per me diventava un dramma, perché avevo paura di sentire male e di rovinare tutto.

Mio marito si sta stufando... e chi può dargli torto? Rapporti niente, mesi e anni con una che ha sempre male, e i medici che dicono che è tutta una mia fissa. Al suo posto me ne sarei già andata.

Non ho desiderio, non mi eccito, e di orgasmo meglio non parlare... Il medico mi ha detto che con il male che ho è più che normale che la sessualità se ne vada in soffitta. Ma la cosa non mi consola per niente. Ho 40 anni e un marito splendido, perché non possiamo più ritrovare quella felicità sessuale che ci univa così tanto? Ho, abbiamo perso qualcosa di essenziale…

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

In che modo l'endometriosi può colpire la sessualità?

La sessualità femminile si compone di tre grandi dimensioni: l'identità sessuale, la funzione sessuale e la relazione di coppia. L'endometriosi può influenzarle negativamente tutte e tre (Graziottin 2004, 2005a, 2005b, 2006, 2008a, 2008b).

Endometriosi e identità sessuale

L'identità sessuale può essere definita come la consapevolezza e il piacere di appartenere al sesso biologico di nascita. Ha una prima determinazione alla nascita (per l'attribuzione del sesso anagrafico, coerente con i genitali esterni femminili) e una forte componente psicologica, per tutte le interazioni che durante l'infanzia e la fase prepuberale confermano la bambina nella sua identità.

La grande conferma della femminilità, tuttavia, è sancita alla pubertà dalla comparsa dei caratteri sessuali secondari (mammelle, forma del corpo, peluria femminile) e dalla prima mestruazione. Conferme successive maturano attraverso i rapporti di amicizia e di amore, con il primo rapporto sessuale e, successivamente, la maternità.

L'endometriosi può incrinare la percezione positiva della propria femminilità e della propria identità sessuale, per i seguenti motivi:

- la temibile **coincidenza fra mestruazione e dolore** (Graziottin 2005a);
- **i sintomi e le difficoltà relazionali** che causa (Strzempko Butt e Chesla 2007);
- **le limitazioni e il ritardo che comporta negli eventi tipici dell'età** (primo bacio, primo petting, primo rapporto, primo orgasmo), inibiti o rallentati dal dolore pelvico cronico e dallo specifico dolore alla penetrazione profonda (Ferrero et Al. 2007);
- le **ripercussioni sulla fertilità**: l'esordio precoce dell'endometriosi (unitamente alla gravità e alla complessità dei sintomi, e al ritardo diagnostico) aumenta anche la probabilità che la donna non possa diventare madre (Ballweg 2003a, 2003b);
- gli **interventi di asportazione di cisti ovariche**, causate dall'endometriosi, che possono ridurre il patrimonio di follicoli contenuti nell'ovaio fino a causare menopausa precoce e infertilità (a meno di non ricorrere all'ovodonazione, se l'utero è conservato: purtroppo però l'ovodonazione è attualmente proibita in Italia).

Tutti questi sintomi e complicanze possono ferire a fondo il senso di femminilità e la stessa identità sessuale della donna, come confermano moltissime testimonianze di donne colpite.

Endometriosi e funzione sessuale

Il desiderio, l'eccitazione mentale e genitale, e la capacità di orgasmo possono essere inibiti dal dolore provocato dall'endometriosi. Questo avviene in modo particolare durante la penetrazione profonda (Graziottin 2005a, 2008a, 2008b), per tre ragioni fondamentali:

- **per l'inibizione generale del desiderio e dell'eccitazione che si associa al dolore cronico, e per la depressione e l'astenia che esso comporta** (Graziottin 2005a; Graziottin e Rovei 2007; Ballweg 2003a). Il dolore, fra l'altro, è anche la più potente causa riflessa di inibizione della lubrificazione vaginale: causa quindi secchezza vaginale, aggravando il dolore

avvertito alla penetrazione profonda con il dolore anche all'introito, ossia all'entrata vaginale (Graziottin 2004, 2008a, 2008b; Graziottin e Chiozza 2004);
- **per la mancata congestione vaginale**: questo riduce la naturale elasticità e distensibilità che quest'organo ha in condizioni di normale eccitazione (Graziottin 2005a; Graziottin e Chiozza 2004; Graziottin e Rovei 2007);
- **per la frequente localizzazione dell'endometriosi a livello dei legamenti uterosacrali**, che posteriormente uniscono il collo dell'utero all'osso sacro (Graziottin 2004, 2005a; Ballweg 2003a). Tali legamenti vengono messi in tensione durante la penetrazione profonda. In presenza di isole endometriosiche, la tensione crea irritazione meccanica e stimola le terminazioni nervose del dolore. Come abbiamo già visto, inoltre, l'endometriosi può iperattivare il mastocita, una cellula particolare coinvolta nell'infiammazione dei tessuti e che libera le sostanze dell'infiammazione, causando ulteriore dolore (Graziottin 2005a, 2008a, 2008b, 2008c (vedi **Endometriosi – Prima parte: Che cos'è e perché causa dolore**).
Per questo motivo il dolore profondo, provocato durante la visita ginecologica, o durante i rapporti, per la messa in tensione dei legamenti uterosacrali, dovrebbe sempre allertare il medico sulla possibile presenza di un'endometriosi. Spesso questo "sintomo spia" è il primo campanello di allarme della malattia (Graziottin A. 2004, 2005a; Graziottin e Chiozza 2004; Ballweg 2003a).

Endometriosi e relazione di coppia

L'endometriosi può ripercuotersi sulla relazione di coppia in modo articolato (Strzempko Butt e Chesla 2007). Innanzitutto, per il carico di dolore, la depressione, l'astenia e le comorbilità che rendono pesante la vita quotidiana alla donna e, indirettamente, più triste l'atmosfera familiare. Spesso a frustrare maggiormente il partner, e gli eventuali figli, sono il senso di impotenza e l'impossibilità di aiutare la donna a trovare un rimedio efficace al proprio dolore.
In termini più specifici, l'endometriosi può ledere l'intimità della coppia perché nessun uomo che ami davvero la propria donna vuole causarle dolore. Molti partner si astengono quindi dalla penetrazione, altri addirittura da ogni forma di intimità, come rivelano molte testimonianze.
Per molti questa astinenza protratta diventa causa di tensioni familiari, irritazione, aggressività, soprattutto in quel lungo e grigio periodo di tempo (anni!) in cui la diagnosi non è ancora stata fatta e spesso – e purtroppo – i medici dicono alla donna che il dolore "è tutto nella sua testa", ossia che è "psicogeno", "psicosomatico". Il dolore viene allora peggiorato dall'incomprensione, dalla solitudine, dalla sensazione di trovarsi in un tunnel da cui sembra impossibile uscire.
Le conseguenze neurovegetative (iperattività del sistema di allarme, alterazione del sonno, astenia, alterazione dell'appetito), affettive (depressione e ansia) e cognitive del dolore pelvico cronico, specialmente se associato ad endometriosi, aumentano inoltre la paura del dolore, paura che concorre ulteriormente a modificazioni comportamentali di tipo involutivo, all'autolimitazione esistenziale, all'evitamento di ogni attività che possa peggiorare la situazione, inclusi appunto i rapporti sessuali.
In positivo, una diagnosi precoce può consentire di rallentare l'evoluzione della malattia, o arrestarla, di ridurre il dolore fino a renderlo poco disturbante, se non silente, e di dare all'intimità sessuale una migliore possibilità di espressione (vedi **Endometriosi – Terza parte:**

Come si cura).

In sintesi

- La sessualità femminile si compone di tre grandi dimensioni: l'identità sessuale, la funzione sessuale e la relazione di coppia
- L'endometriosi può incrinare l'identità sessuale della donna per: la coincidenza fra mestruazione e dolore; i sintomi e le difficoltà relazionali che causa; le limitazioni e il ritardo che comporta negli eventi tipici della crescita (primo bacio, primo rapporto, primo orgasmo), le ripercussioni sulla fertilità
- La funzione sessuale (desiderio, eccitazione mentale e genitale, orgasmo) può essere gravemente inibita dal dolore provocato dall'endometriosi
- L'endometriosi può ripercuotersi sulla relazione di coppia per il dolore, la depressione, l'astenia e le comorbilità che rendono pesante la vita quotidiana alla donna e, indirettamente, più triste l'atmosfera familiare, e per l'astinenza protratta a cui obbliga la coppia, specialmente quando lui rinuncia alla penetrazione per non causarle ulteriore dolore
- La situazione peggiora ulteriormente quando i medici dicono alla donna che il dolore "è tutto nella sua testa", ossia che è "psicogeno", "psicosomatico"
- Le conseguenze neurovegetative, affettive e cognitive del dolore pelvico cronico concorrono ulteriormente a modificazioni comportamentali di tipo involutivo, all'autolimitazione esistenziale, all'evitamento di ogni attività che possa peggiorare la situazione
- In positivo, la diagnosi precoce e una terapia personalizzata possono ridurre e, a volte, eliminare le conseguenze dell'endometriosi sulla sessualità della donna, a livello di identità, di funzione sessuale e di relazione di coppia

---

Approfondimenti generali

Graziottin A. 2005a
Il dolore segreto – Le cause e le terapie del dolore femminile durante i rapporti sessuali
Arnoldo Mondadori Editore, Milano, 2005
Con un linguaggio semplice ed empatico, e insieme con rigore scientifico, il libro guida le lettrici e i lettori alla scoperta dei complessi meccanismi nervosi, immunologici, ormonali, muscolari e infettivi che presiedono all'insorgenza e alla progressione del dolore sessuale. Esamina le diverse patologie che causano il sintomo doloroso, lo sottendono e lo esasperano, ne esplora le implicazioni psicologiche, nella donna e nella coppia. Per ogni causa delinea una nuova prospettiva terapeutica, aprendo un orizzonte di speranza a chi, forse, aveva smesso di credere di poter guarire.

Approfondimenti specialistici

Ballweg M.L. 2003a
Big picture of endometriosis helps provide guidance on approach to teens: comparative historical

data show endo starting younger, is more severe
J. Pediatr. Adolesc. Gynecol. 16: S21-S26, 2003

Ballweg M.L. 2003b
Tips on treating teens with endometriosis
J. Pediatr. Adolesc. Gynecol. 16: S27-28, 2003

Ferrero S. Abbamonte L.H. Parisi M. Ragni N. Remorgida V. 2007
Dyspareunia and quality of sex life after laparoscopic excision of endometriosis and postoperative administration of triptorelin
Fertil Steril. 2007 Jan; 87 (1): 227-9

Graziottin A. 2004
Il ginecologo e la dispareunia
in: Leiblum S.R. Rosen R.C. (Eds), Principi e pratica di terapia sessuale. Edizione italiana aggiornata a cura di Alessandra Graziottin, CIC Edizioni Internazionali, Roma, pag. 248-270, 2004

Graziottin A. 2005b
Why Deny Dyspareunia Its Sexual Meaning?
Archives of Sexual Behaviour, 34, 1, 32-34, 57-61, author reply 63-67, 2005

Graziottin A. 2006
Sexual pain disorders: dyspareunia and vaginismus
in: Porst H. Buvat J. (Eds), ISSM (International Society of Sexual Medicine) Standard Committee Book, Standard practice in Sexual Medicine, Blackwell, Oxford, UK, 2006, p. 342-350

Graziottin A. 2008a
Dyspareunia and vaginismus: review of the literature and treatment
Current Sexual Health Reports, Vol. 5, Issue 1: March 2008, p. 43-50

Graziottin A. 2008b
La percezione del dolore pelvico cronico nella donna: fattori predittivi e implicazioni cliniche
Urologia, vol. 75, n. 2, 2008, p. 67-74

Graziottin A. 2008c
Mast cells and their role in sexual pain disorders
in: Goldstein A. Pukall C. Goldstein I. (Eds), Female Sexual Pain Disorders: Evaluation and Management, Blackwell Publishing 2009, p. 176-179

Graziottin A. Chiozza M.L. 2004
Vulviti e vestiboliti nell'infanzia e nell'adolescenza
In Piccione E. Dei M. (a cura di), Donna domani, Atti dell'VIII Congresso Nazionale della Società

Italiana di Ginecologia dell'Infanzia e dell'Adolescenza (SIGIA), Roma, 27-29 gennaio 2004, CIC Edizioni Internazionali, Roma, 2003, pag. 149-153

Graziottin A. Rovei V. 2007
Sexual pain disorders
in: Owens A.F. Tepper M.S. (Eds), Sexual Health, Praeger, Westport (CT, USA) - London (UK), 2007, p. 287-313

Strzempko Butt F. Chesla C. 2007
Relational patterns of couples living with chronic pelvic pain from endometriosis
Qual Health Res. 2007 May; 17 (5): 571-85