

L'endometriosi: quello che le donne vogliono sapere

Prof.ssa Alessandra Graziottin

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

Indice

Premessa	pag.	1
Che cos'è l'endometriosi?	pag.	2
Si accompagna ad altri sintomi?	pag.	3
Perché nell'endometriosi il dolore peggiora sempre di più?	pag.	3
Si può ridurre radicalmente il dolore?	pag.	4
In che modo l'endometriosi può colpire la sessualità?	pag.	4
Endometriosi e identità sessuale	pag.	4
Endometriosi e funzione sessuale	pag.	5
Endometriosi e relazione di coppia	pag.	5
Perché l'endometriosi può ridurre la fertilità?	pag.	6
Il dolore pelvico cronico: cause concomitanti	pag.	7
Endometriosi: oltre il tabù diagnostico	pag.	8
Approfondimenti generali	pag.	9
Approfondimenti specialistici	pag.	9
Link consigliati sul sito della Fondazione Alessandra Graziottin per la cura del dolore nella donna Onlus	pag.	10

Premessa

Diventare donna, per molte adolescenti, non coincide con l'aprirsi alla stagione più luminosa della vita. Non regala il piacere della femminilità e dell'amore, né della scoperta di un nuovo modo di percepire colori e profumi, emozioni e attrazioni e tuffi al cuore.

Per molte giovani donne la pubertà apre la stagione del dolore, come se un destino maligno di infelicità fosse scoccato proprio con le prime mestruazioni (1-3).

La ragione? Una malattia – l'endometriosi – purtroppo ancora poco diagnosticata.

Basti dire che il ritardo medio dall'inizio dei sintomi alla diagnosi è di oltre 9 anni: quasi cinque spesi dalla donna prima di accettare o riconoscere che quel dolore non è affatto normale, e i restanti impiegati dai medici per identificare la malattia (2).

Inoltre, da uno studio condotto su 4 mila donne affette da endometriosi, è emerso che il 47% di esse ha dovuto consultare cinque o più medici, prima di ricevere la diagnosi giusta (2).

Si tratta quindi di una patologia che può ridurre drammaticamente la qualità della vita, in termini di incertezza, di interventi subiti, di dolore, di possibilità esistenziali e professionali perdute, e – come vedremo – anche di comorbidità, perché l'endometriosi si accompagna spesso ad altri disturbi.

Ma cosa è esattamente l'endometriosi? E perché questo ritardo incredibile nella diagnosi? Come influisce sulla salute e sulla sessualità della donna e della coppia? E cosa è possibile fare per curarla in modo soddisfacente?

Che cos'è l'endometriosi?

L'endometriosi è caratterizzata dalla presenza di frammenti di endometrio (lo strato interno dell'utero) al di fuori di quest'organo, e disseminati sull'ovaio, la tuba, il peritoneo o altri organi pelvici ma anche, a volte, extra-addominali. Questo tessuto ectopico – che si trova cioè al di fuori della sua sede abituale – risponde agli stimoli ormonali tipici dell'ovulazione e dell'età fertile come il normale endometrio. Cresce in altezza durante la prima metà del ciclo, si arricchisce di zuccheri e sostanze nutritive durante la seconda, e poi si sfalda nel peritoneo o in altri organi, causando molto dolore e infiammazione cronica, con danni tissutali e funzionali negli organi colpiti.

Nel 38% dei casi l'endometriosi ha sintomi evidenti, ma non riconosciuti dai medici, già prima dei 15 anni; nel 70% dei casi le donne riportano sintomi tipici prima dei 20 anni.

L'esordio è spesso un dolore mestruale intenso: sintomo negletto, in quanto "normale", e che invece deve essere compreso nella sua anomalia se è di intensità superiore al piccolo dolore mestruale assolutamente tollerabile che non interferisce con le attività quotidiane. Altri sintomi frequenti, e trascurati, sono il dolore ovulatorio e il dolore in altre fasi del ciclo.

L'iniziale dolore mestruale causato dall'endometriosi si trasforma ben presto in un forte dolore pelvico, che poi per la sua costanza diventa "cronico". Questo tipo di dolore viene descritto tecnicamente come «un dolore ciclico o non ciclico, di durata superiore ai sei mesi, che si localizza alla pelvi anatomica, sufficientemente grave da causare disabilità funzionale e che richiede trattamento medico o chirurgico».

Si tratta quindi di un dolore che può giungere a livelli tali da diventare invalidante e compromettere quindi il normale corso della vita quotidiana, e che – oltretutto – tende a peggiorare con il tempo. Naturalmente anche l'attività sessuale ne è fortemente influenzata, e la penetrazione profonda – in particolare nelle giovani – diventa quasi impossibile.

Per effetto di questi gravi e ingravescenti sintomi fisici, l'endometriosi mina le fondamenta stesse della gioia di vivere, stendendo un velo di dolore e di cupezza sulla vita della donna che ne è colpita e dei suoi familiari, sino a forme di franca depressione.

Il ritardo con cui la malattia viene diagnosticata e la tendenza dei medici a liquidarne i sintomi come "psicosomatici" aggravano ulteriormente il quadro della situazione, aggiungendo alla sofferenza fisica l'insopportabile sensazione di non essere credute e capite.

Vedremo più avanti come il dolore pelvico cronico non sia però dovuto solo all'endometriosi, ma si presenti spesso come "multifattoriale", cioè determinato da cause diverse e concomitanti.

Si accompagna ad altri sintomi?

La comorbidità, ossia la copresenza di altri sintomi, è frequente e trascurata, soprattutto nelle più giovani. Queste lamentano infatti:

- astenia e stanchezza: il dolore divora l'energia vitale e lascia la donna comprensibilmente spossata;
- sintomi gastrointestinali;
- dolore alla defecazione, specie in fase mestruale;
- disuria, cioè dolore alla minzione (2);
- meteorismo (gonfiore) addominale;
- allergie e intolleranze alimentari;
- cefalea, nausea e disturbi gastrici (più frequenti nelle giovani).

Il 41% delle donne con endometriosi soffre di allergie al polline contro il 13% della popolazione generale (2). Un dato interessante è che, quando le allergie vengono trattate con successo, si riduce anche il sintomo del dolore. Questo miglioramento è mediato probabilmente dalla riduzione dell'iperattività dei mastociti (cellule che attivano tutti i sintomi e i segni dell'infiammazione e del dolore), comune a entrambe le patologie.

Perché nell'endometriosi il dolore peggiora sempre di più?

Perché lo stato di infiammazione cronica associato all'endometriosi comporta una complessa alterazione dei meccanismi di difesa del nostro corpo. In particolare, si verificano tre situazioni fondamentali:

a) l'iperattivazione del "mastocita", una cellula che produce non solo i fattori dell'infiammazione, ma anche il fattore di crescita dei nervi (Nerve Growth Factor, NGF) che a sua volta causa la proliferazione delle fibre nervose del dolore nell'area infiammata, favorendo il viraggio del dolore da nocicettivo, ossia utile indicatore di danno, a neuropatico, cioè malattia a se stante (1,4-6,8);

b) l'iperattivazione del sistema del dolore, che si traduce:

- nell'aumento della produzione dei segnali del dolore che viaggiano verso il cervello;
- nel reclutamento di fibre del dolore chiamate "A delta" e "C", che normalmente sono silenti

(per questo motivo sono dette anche "sleeping fibers", cioè fibre dormienti);

--- nel dialogo incrociato ("cross talk") tra fibre del dolore situate in organi vicini: questo spiega la progressiva diffusione del dolore a tutta la pelvi e a organi come la vescica, l'intestino, il retto e così via;

--- nell'abbassamento della soglia centrale del dolore, per cui la donna avverte dolore crescente anche per stimoli modesti (1,4-6,8);

c) nell'iperattivazione del sistema muscolare, con tensioni dolorose sia nella pelvi sia generalizzate, fino ad una vera e propria "fibromialgia". Spesso sono presenti anche alterazioni posturali antalgiche (1,4,5).

Questo coinvolgimento di più sistemi, e la comorbidità ad esso associata, richiedono un approccio terapeutico multimodale, che non si limiti alla soppressione del ciclo ma sappia in parallelo ridurre le diverse iperattivazioni che concorrono a favorire, precipitare e mantenere il dolore pelvico cronico (1-10).

In positivo, una terapia articolata che agisca sulle diverse componenti del dolore può ottenere riduzioni della sintomatologia dolorosa e recuperi di qualità di vita impensabili fino a pochi anni fa.

Si può ridurre radicalmente il dolore?

Sì, però è indispensabile la diagnosi precoce, specialmente nelle giovani e giovanissime (1-3).

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.

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 prepubere 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:

- la temibile coincidenza fra mestruazione e dolore;
- i sintomi e le difficoltà relazionali che causa;
- 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);
- le ripercussioni sulla fertilità: come vedremo, infatti, 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 (2,9).

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 (1), 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 (1,2,6). 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 (4-5);
- per la mancata congestione vaginale: questo riduce la naturale elasticità e distensibilità che quest'organo ha in condizioni di normale eccitazione (1,4-6);
- per la frequente localizzazione dell'endometriosi a livello dei legamenti uterosacrali, che posteriormente uniscono il collo dell'utero all'osso sacro (1,2,5). Tali legamenti vengono messi in tensione durante la penetrazione profonda. In presenza di isole endometriose, 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 (1).

Per questo motivo il dolore profondo, provocato durante la visita ginecologica, 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 (1-5).

Endometriosi e relazione di coppia

L'endometriosi può ripercuotersi sulla relazione di coppia in modo articolato.

Innanzitutto, per il carico di dolore, la depressione, l'astenia e la comorbidità (ossia i molteplici sintomi associati) che rendono pesante la vita quotidiana alla donna e, indirettamente più triste l'atmosfera familiare anche per il partner e gli eventuali figli. Spesso sono il senso di impotenza e la frustrazione del desiderio di aiutare a trovare un rimedio efficace al dolore che pesano di più ai familiari.

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.

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.

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.

Perché l'endometriosi può ridurre la fertilità?

Per molteplici ragioni biologiche e psicosessuali.

Le cause biologiche sono:

- a) le aderenze tra i diversi visceri che lo stato infiammatorio cronico causato dall'endometriosi comporta e che "allontanano" la parte terminale della tuba dall'ovaio, rendendo difficile l'"aspirazione" dell'ovocita da parte delle fimbriae della tuba;
- b) la soppressione necessaria della fertilità, quando l'ovaio viene messo a riposo da contraccettivi ormonali o dalla terapia con analoghi;
- c) le alterazioni dell'ovaio e la riduzione dei follicoli che si determinano quando sono necessarie asportazioni di cisti ovariche di tipo endometriosico.

Attenzione: siccome il numero di ovociti (cellule riproduttive femminili) e di follicoli è limitato, l'asportazione di una parte o di un intero ovaio può causare una marcata deplezione di queste cellule, causando menopausa precoce, anche in giovane età: una menopausa definita anche "iatrogena" (ossia causata da cure mediche) che compare in modo drastico e definitivo quando a causa dell'endometriosi è necessario asportare entrambe le ovaie (ovariectomia). La menopausa comporta sterilità, per lo meno se si vuole una gravidanza con i propri ovociti.

Le cause psicosessuali sono:

- a) la ridotta frequenza di rapporti, a causa del dolore e dello scarso desiderio, che rende meno probabile il concepimento;
- b) la mancanza di orgasmo coitale (durante la penetrazione) che riduce uno dei fattori di potenziamento del concepimento, quando l'orgasmo si associa a contrazioni uterine che "aspirano" gli spermatozoi facilitandone la risalita verso il terzo esterno della tuba dove normalmente avviene l'incontro con l'ovocita e la fecondazione.

Il dolore pelvico cronico: cause concomitanti

Il dolore pelvico cronico interessa circa il 10% delle donne che richiedono una visita ginecologica, il 40% delle indicazioni alla laparoscopia e il 10-15% delle indicazioni alla isterectomia.

L'etiologia, però, è multifattoriale. Nel dolore cronico, anche da endometriosi, è infatti frequente la comorbidità, ossia la presenza contemporanea di patologie diverse che concorrono a causare e/o mantenere il dolore. Vi concorrono principalmente diversi fattori biologici, ai quali si possono sommare componenti psicosessuali e altre legate al contesto.

Tra le cause biologiche del dolore pelvico cronico che possono sommarsi all'endometriosi vanno indagate quelle:

- ginecologiche: la più importante è adenomiosi, ossia una forma particolare di endometriosi a livello del miometrio, muscolo che costituisce la parete uterina;
- gastrointestinali: stipsi, sindrome del colon irritabile, diverticolite, diverticolosi;
- allergiche: intolleranze alimentari, spesso associate all'endometriosi (2,3,8), e morbo celiaco;
- genitourinarie: cistite interstiziale, cistiti recidivanti, associate all'endometriosi specialmente se ad esordio nell'adolescenza;
- miofasciali: mialgia del pavimento pelvico con dolori riferiti di tipo non dermatomero (i muscoli afferenti ad un'area cronicamente infiammata si contraggono in modo riflesso e finiscono per diventare essi stessi causa di dolore, cioè "mialgici");
- neurologiche, tra cui la sindrome iatrogena da intrappolamento dei nervi addominali (ACNES, Abdominal Cutaneous Nerve Entrapment Syndrome) o pelvici, specialmente dopo interventi chirurgici ripetuti; malattie scheletriche; ernie inguinali o addominali.

I cofattori psicosomatici includono pregressi abusi, parti o aborti traumatici, indagini invasive per sterilità.

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 la paura del dolore, paura che concorre ulteriormente alle modificazioni comportamentali, all'autolimitazione esistenziale, all'evitamento di ogni attività che possa peggiorare la situazione, inclusi i rapporti sessuali (1-8).

Endometriosi: oltre il tabù diagnostico

Per la sua complessità e la comorbidità che spesso la caratterizza, l'endometriosi richiede una diagnosi e un approccio multidisciplinare, da parte di terapeuti – medici, infermieri e psicoterapeuti – che non solo siano competenti, ma che innanzitutto credano alla verità biologica del dolore.

Una diagnosi precoce e attenta alle diverse componenti del dolore, alle comorbidità associate, all'impatto della malattia sulla vita personale, affettiva e professionale della donna, possono nettamente migliorare il presente e il futuro delle donne affette.

La terapia deve essere mirata a ridurre le diverse componenti biologiche del dolore attraverso:

- 1) la riduzione della progressione della malattia con appropriate terapie ormonali, farmacologiche e/o chirurgiche;
- 2) terapie antalgiche convenzionali e non convenzionali;
- 3) un adeguato sostegno psicologico.

Questo approccio, definito "multimodale" perché si basa su terapie che si integrano fra loro, ha la massima probabilità di dare un miglioramento significativo della qualità della vita (1-10).

Purtroppo è esperienza comune di ben il 75% delle donne affette da endometriosi che i medici, uomini e donne, tendano a minimizzare la verità del dolore, soprattutto se non arrivano subito alla diagnosi corretta.

La banalizzazione psicologica – "Il dolore è tutto nella sua testa, signora", "E' stressata. Si rilassi", sino al tremendo "E' impossibile che senta così male" – creano una situazione emotiva terribile da sostenere, specialmente sul lungo termine.

Il non credere alla verità del dolore comporta infatti:

- un insopportabile senso di solitudine;
- il progressivo abbandono del sostegno emotivo da parte della famiglia e del partner, che finiscono col credere più ai medici che non alla donna, soprattutto se questa è giovane;
- l'aggravamento della depressione, dell'ansia e dei comportamenti di evitamento sociale, che possono determinare l'insuccesso scolastico e professionale;
- la perdita conseguente di autostima e di fiducia in sé, che possono concorrere a causare un vero e proprio "collasso esistenziale" in cui tutta la vita diventa dominata dal dolore.

Aumentare la consapevolezza sull'esistenza di questa malattia è quindi il primo passo, il solo che consenta di accelerare la diagnosi.

Il secondo è migliorare la cultura del dolore, tra il personale sanitario e la gente comune.

Il terzo è sviluppare terapie antalgiche articolate e multimodali, che possano ridare serenità e fiducia nel futuro.

Il quarto è promuovere la ricerca, per comprendere la fisiopatologia di questa malattia ancora misteriosa che tiene in scacco con la sua aggressività e imprevedibilità di decorso.

Approfondimenti generali

1) Graziottin A.

Il dolore segreto – Le cause e le terapie del dolore femminile durante i rapporti sessuali
Mondadori, Milano, 2005

Approfondimenti specialistici

2) Ballweg M.L.

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

3) Black A.Y. Jamieson M.A.

Adolescent endometriosis
Current Opinion in Obstetrics and Gynecology, 14: 467-474, 2002

4) Graziottin A. Chiozza M.L.

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

5) Graziottin A.

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

6) Graziottin A.

Sexual pain disorders in adolescents
Proceedings of the 12th World Congress of Human Reproduction, International Academy of Human Reproduction, Venice, 10-13, 2005, CIC Edizioni Internazionali, Roma, 2005, p. 434-449, 2005 (vedi testo completo nella sezione "Pubblicazioni/Articoli per atti di congressi" presente su questo sito)

7) Graziottin A. Basson R.

Sexual Dysfunctions in women with Premature Menopause

Menopause, 11 (6): 766-777, 2004

8) Zupi E. (a cura di)

Dolore pelvico: endometriosi

Milano, Sentrix, 2003

9) Ballweg M.L.

Tips on treating teens with endometriosis

J. Pediatr. Adolesc. Gynecol. 16: S27-28, 2003

10) Greco C.D.

Management of Adolescent Chronic Pelvic pain from endometriosis: a pain center perspective

J. Pediatr. Adolesc. Gynecol. 16: S17-S19,2003

Link consigliati sul sito della Fondazione Alessandra Graziottin per la cura del dolore nella donna Onlus

Endometriosi - Prima parte: **Che cos'è e perché causa dolore**

Endometriosi - Seconda parte: **Come arrivare a una diagnosi precoce**

Endometriosi - Terza parte: **Come si cura**

Endometriosi - Quarta parte: **L'impatto sulla sessualità**