



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

Dipartimento di psicologia dello Sviluppo e della Socializzazione

DPSS

**Corso di laurea magistrale in
Psicologia di Comunità**

Tesi di laurea Magistrale

**“E’ solo nella tua testa”?: l’importanza della decisione
medico-condivisa nella gestione del dolore pelvico cronico**

**“It’s only in your head”?: the importance of shared decision-making in the
management of chronic pelvic pain**

Relatrice

Dott.ssa Teresa Gavaruzzi

Laureanda: Susanna Gorini

Matricola: 1080751

Anno Accademico 2021/2022

INDICE

INTRODUZIONE.....	1
CAPITOLO 1 – IL DOLORE PELVICO CRONICO: LA VULVODINIA.....	3
1.1. Epidemiologia.....	4
1.2. Vulvodinia: evoluzione della classificazione e sintomi.....	6
1.3. Vulvodinia: le cause.....	12
1.4. Vulvodinia: la diagnosi.....	17
1.5. Vulvodinia: possibili terapie.....	19
CAPITOLO 2 – DECISIONE MEDICO CONDIVISA E VULVODINIA.....	25
2.1. Introduzione.....	25
2.2. L’ascolto attivo del paziente: dall’approccio paternalistico allo <i>Shared Decision Making</i>.....	26
2.3. Che cos’è la decisione medico condivisa e come si contestualizza.....	29
2.4. Punti di forza e problematiche di applicazione.....	35
2.5. L’importanza della decisione medico condivisa nel dolore pelvico cronico... 	38
CAPITOLO 3 – LA RICERCA: DECISIONI MEDICHE CONDIVISE NELLA GESTIONE DEL DOLORE PELVICO CRONICO.....	41
3.1. Presentazione dello studio e obiettivi.....	41
3.2. Domande di ricerca.....	42
3.3. Metodo.....	43
3.4. Risultati.....	48
CAPITOLO 4 – DISCUSSIONE, LIMITI E POSSIBILI SVILUPPI FUTURI.....	59
4.1. Discussione.....	59
4.2. Limiti e sviluppi futuri.....	64
4.3. Conclusioni.....	66
BIBLIOGRAFIA.....	69

INTRODUZIONE

Gli importanti progressi in campo medico e l'allungamento dell'aspettativa di vita, hanno portato il sistema sanitario a confrontarsi non solo con patologie in acuto, ma ad approcciarsi con il complesso mondo delle patologie croniche. Queste ultime coinvolgono vari aspetti di vita, determinando un cambiamento nel modo in cui la persona guarda a sé stessa e si relaziona con gli altri e l'ambiente. Nello specifico, convivere con una patologia cronica del pavimento pelvico, come la vulvodinia, la quale affligge la sfera più intima della donna comporta una notevole riduzione della qualità di vita. La vulvodinia, patologia cronica e dolorosa che interessa la regione vulvare, colpisce il 12-15% delle donne durante la loro vita e può rimanere non diagnosticata e non curata per anni (Graziottin et al., 2020; Brotto et al., 2020). Si tratta quindi di un disturbo diffuso, ma trascurato da molti specialisti, in quanto percepita e ricondotta a cause di origine psicogena e quindi di competenza prettamente psicologica. Va invece assunto che questa è una lettura obsoleta della patologia, la quale presenta solide basi biologiche di assoluta competenza medica. Data l'assenza di linee guida chiare nella gestione della patologia, diventa indispensabile l'individuazione di un approccio multidisciplinare, che possa integrare aspetti medici e psicologici (Guerra, 2021). Si sta infatti assistendo ad un progressivo processo di riconoscimento della soggettività del paziente, il quale viene individuato non solo come passivo ricevitore di cure, ma come elemento fondamentale della diade medico-paziente, e che quindi può contribuire portando i propri valori, necessità, preferenze e perplessità nella relazione. L'attribuzione di valore alla soggettività del paziente comporterà il riconoscimento dell'individualità di ognuno, come essere unico e inconfondibile, influenzando il progetto di cura. Queste considerazioni sono parte integrante dell'approccio alla decisione medico condivisa (*Shared Decision Making* – SDM), il quale prevede la partecipazione del paziente ai processi decisionali che riguardano la propria salute. Questi elementi comportano una serie di vantaggi sia relativi al campo medico che a quello dell'utenza. All'interno di questa modalità comunicativa, si va a generare una relazione simmetrica tra lo specialista, detentore di conoscenza medico-scientifica, e il paziente, il quale arricchisce il quadro con i suoi valori, le sue necessità e credenze, per arrivare a decisioni condivise (Elwyn et al., 2012; Bekker, 2019). Fondamentale sarà l'applicazione dello *Shared Decision Making* al campo

del dolore pelvico cronico, il quale, a causa della sua complessità, richiede da parte dello specialista un attento ascolto dei sintomi, l'analisi dei segni clinici che la donna manifesta, la conoscenza della patologia e di eventuali comorbidità (mediche e sessuale) a cui il dolore cronico vulvare può associarsi (Graziottin et al., 2020). Quindi sarà necessaria una profonda collaborazione tra medico e paziente, per creare un giusto setting all'interno del quale siano considerati tutti gli aspetti della paziente, sia di carattere medico che psicologico.

La presente ricerca andrà ad indagare il modo in cui sono state vissute dalle donne alcune esperienze decisionali ed il relativo supporto ricevuto durante la gestione del dolore pelvico cronico. Saranno quindi considerati aspetti relativi alla vulvodinia e allo *Shared Decision Making*, sottolineando la necessità di integrare i due elementi. Il primo capitolo andrà ad inquadrare gli aspetti principali della vulvodinia, sottolineando componenti prettamente mediche, psicologiche, i metodi diagnostici e le terapie. Il secondo capitolo si focalizzerà sulla decisione medico condivisa, sul suo background teorico, gli elementi favorevoli e quelli contrari. Il terzo capitolo presenterà la ricerca in questione, i suoi obiettivi e risultati. L'attenzione sarà focalizzata nello specifico su una principale categoria di partecipanti, ovvero le pazienti esperte, cioè coloro che presentano una diagnosi di vulvodinia ed una persistenza dei sintomi da più di dodici mesi. Il quarto capitolo prevederà una discussione generata sulla base dei risultati, l'individuazione di limiti e possibilità di sviluppo future.

CAPITOLO 1 – IL DOLORE PELVICO CRONICO: LA VULVODINIA

Il termine vulvodinia o sindrome vulvo-vestibolare (SVV) si riferisce ad una sindrome neuropatica, caratterizzata da un persistente dolore vulvare della durata di almeno 3 mesi (Bornstein, 2016). Questo vocabolo contiene al suo interno un'ampia varietà di condizioni cliniche, le quali, hanno un elemento in comune: un dolore cronico, continuo o intermittente, invalidante, spontaneo o provocato che coinvolge i genitali esterni femminili. La vulvodinia non ha una chiara causa identificabile e molto spesso presenta un corollario di potenziali fattori associati (Winters, 2018).

Il dolore vulvare è un disturbo ginecologico molto comune: studi sulla popolazione generale hanno stimato che il dolore genito-pelvico cronico sia presente nel 8-15% delle donne in età riproduttiva (Reed et al., 2012; Arnold et al., 2007) e che questo problema di salute possa gravare sulla società arrivando a costare tra i 31 e i 72 miliardi di dollari l'anno negli Stati Uniti (Xie et al., 2012). Molte donne con dolore vulvare cronico riferiscono una scarsa qualità di vita, si rivolgono a numerosi specialisti, incontrando spesso diagnosi errate e ricorrendo a più modalità di trattamento prima di individuare un adeguato percorso terapeutico.

Nonostante la sua incidenza sulla popolazione, risulta essere una malattia poco conosciuta da molti professionisti della salute, questo è spesso dovuto alla presenza di una confusione terminologica e di classificazione, con conseguenti ripercussioni sulla procedura diagnostica (Graziottin e Murina, 2011). L'Associazione Italiana Vulvodinia (AIV) stima che la patologia colpisca 1 donna su 7 (14%), quindi non è possibile parlare di una patologia rara ma un disturbo diffuso, che ogni medico può osservare durante la propria pratica clinica quotidiana. Purtroppo gli specialisti in grado di diagnosticarla sono rari e ancor meno coloro che si occupano del suo trattamento.

L'insorgenza e il mantenimento della vulvodinia risulta a carico di una complessa interazione di fattori, tra cui meccanismi del dolore periferici e centrali, disfunzione dei muscoli del pavimento pelvico, ansia, depressione, maltrattamenti infantili, fattori cognitivo affettivi, comportamentali e interpersonali. La diagnosi viene effettuata tramite un'attenta anamnesi e un esame pelvico, mentre la componente neuropatica viene valutata attraverso lo “swab test” o test del cotton fioc. La terapia prevede una modalità multidisciplinare, affiancando medicinali, fisioterapia del pavimento pelvico e terapia

cognitivo-comportamentale, lasciando la chirurgia come ultima opzione.

La vulvodinia ha un effetto negativo sulla qualità di vita della donna e del partner, determinando un impatto molto forte sia a livello personale e sociale ma anche a livello economico. La patologia non essendo riconosciuta dal Sistema Sanitario Nazionale (SSN) determina un insieme di spese tutte a carico del paziente. Sebbene il dolore sia il sintomo caratteristico della vulvodinia, l'effetto è di vasta portata in quanto si associa ad una riduzione del desiderio sessuale, dell'eccitazione, della frequenza e della funzione sessuale, influenzando negativamente sulla vita e l'intimità di coppia (Arnold et al., 2006; Jodoin et al., 2008).

Data la portata e la complessità di questo disturbo, sarebbe fondamentale una gestione medico condivisa delle scelte terapeutiche. Purtroppo la scarsità di informazione, formazione e terapie, insieme al mancato riconoscimento da parte del SSN, fa rientrare la vulvodinia nelle patologie orfane o invisibili, spesso attribuite dagli specialisti come derivanti da fattori psicologici legati all'ansia e alla depressione. Frequentemente le donne affette da questa patologia sono costrette ad affrontare dei veri e propri "calvari", prima di arrivare ad una diagnosi. Non è infrequente che le donne con vulvodinia, a causa di diagnosi errate e fallimenti terapeutici, riportino senso di invalidità e la percezione che il dolore sia "solo nella loro testa" (Nguyen et al., 2012).

Va invece affermato con forza che la vulvodinia è una patologia con solide basi biologiche, le quali ricadono nell'ambito di competenza medica, con la necessità di un approccio multidisciplinare. È quindi responsabilità medica valutare la paziente ed effettuare un'adeguata diagnosi differenziale fra le diverse cause biologiche legate al dolore, considerando componenti multiple. Proprio per questo una diagnosi tempestiva, insieme ad una valutazione medico condivisa della terapia, permetterà alla donna una maggior compliance terapeutica, una maggiore adesione alle cure e un minor sentimento di catastrofizzazione.

1.1. Epidemiologia

Sebbene non siano stati condotti studi epidemiologici globali per valutare la prevalenza della vulvodinia, le stime condotte dai singoli paesi suggeriscono che questa patologia sia una problematica di salute importante ma trascurata. Uno studio statunitense evidenzia che il 16% di donne sperimenta la vulvodinia durante il corso della vita (Harlow

e Stewart, 2003), e che entro i 40 anni, il 7-8% avrà evidenziato sintomi identificabili con la patologia vulvare (Harlow, 2014). Due studi, uno spagnolo (Gomez et al., 2019) e l'altro portoghese (Vieira-Baptista et al., 2014), riportano un tasso di prevalenza nel corso di vita del 16%, mentre nei paesi poco sviluppati, come ad esempio il Nepal, la percentuale di donne con vulvodinia è inferiore all'1%, questo probabilmente a causa di una carenza di diagnosi (Gomez et al., 2019).

Nonostante la vulvodinia sia una patologia che colpisce tutte le donne, le stime di prevalenza tendono a variare in base all'età e a seconda dei criteri utilizzati. In uno studio canadese condotto su 1425 ragazze, sessualmente attive di età compresa tra i 13 e 19 anni, si nota come il 20% di queste riferisca dolore durante il rapporto sessuale per un periodo superiore a sei mesi (Landry e Bergeron., 2011). Il National Health and Social Life Survey riporta che il 21% di donne sessualmente attive tra i 18 e i 29 anni, lamentano dolore durante i rapporti sessuali negli ultimi dodici mesi, mentre si riscontrano tassi più bassi nelle donne tra i 30-49 anni (13%) e 50-59 anni (8%) (Laumann et al., 1999).

La spiegazione di questa discrepanza di età, potrebbe essere ricondotta alla combinazione tra minor frequenza nei rapporti sessuali, norme culturali riguardanti la sessualità delle donne che invecchiano, portando le donne in post-menopausa a sottovalutare il loro dolore. Un sondaggio britannico su un campione di 6777 donne sessualmente attive tra i 16 e i 74 anni, ha dimostrato che la prevalenza di dolore durante il rapporto sessuale fosse più elevata in due range specifici di età: tra i 16 - 24 anni e 55 - 64 anni (Mitchell, 2013). Per quanto riguarda il comportamento sessuale, uno studio statunitense condotto su 1550 donne tra i 57 e i 85 anni, ha riscontrato che il 17% riporti sintomi di vulvodinia post-menopausale (Lindau et al., 2007).

Nonostante questi dati siano piuttosto eterogenei, un fattore che potrebbe spiegare la discrepanza tra studi è relativo al fatto che alcuni di questi stimino la prevalenza e l'incidenza in donne sessualmente attive, mentre altri non vanno a considerare il livello di attività sessuale. Inoltre, la maggior parte delle indagini non chiede se le donne evitino i rapporti sessuali a causa del dolore. Quest'ultimo elemento potrebbe distorcere i risultati verso stime più basse.

Inoltre, vengono riscontrate molte differenze anche per quanto riguarda le minoranze etniche. Le donne ispaniche presentano tassi significativamente più alti di vulvodinia (sia prevalenza che incidenza) rispetto alle bianche non ispaniche: le prime hanno il 47% in

più di probabilità di riferire una sintomatologia corrispondente alla vulvodinia primaria (dolore al primo rapporto sessuale) rispetto alle donne bianche (Nguyen et al., 2015). Questi dati sono molto allarmanti in quanto evidenziano la presenza di disuguaglianze di genere e razziali nel trattamento del dolore e della salute sessuale: le donne nordamericane risultano essere sottotrattate per il loro dolore cronico rispetto alla componente maschile (Wayal et al., 2017; Hoffmann e Tarzian, 2001). Di contro le donne di colore hanno il 43% in meno di probabilità di soddisfare i criteri per la diagnosi di vulvodinia rispetto alle donne bianche (Reed et al., 2012). Queste differenze relative alle diverse etnie potrebbero riflettere discrepanze di prevalenza reale ma potrebbero anche essere il risultato di norme socio-culturali relative al modo in cui il dolore e la sessualità vengono percepiti e trattati nei rispettivi paesi.

1.2. Vulvodinia: evoluzione della classificazione e sintomi

Per molti anni, gli specialisti del dolore vulvare come i ginecologi, i dermatologi e i ricercatori hanno utilizzato la terminologia della International Society for the Study of Vulvovaginal Disease (ISSVD) come guida per diagnosticare il dolore pelvico cronico (2003).

Questa classificazione divide il dolore vulvare in due criteri generali: da un lato un dolore vulvare legato ad uno specifico disturbo, e dall'altro la vulvodinia, definita come “*disturbo vulvare, più frequentemente descritto come dolore urente che si verifica in assenza di cause visibili o di un disturbo neurologico specifico e clinicamente identificabile*”. I criteri specifici sono:

- Criterio A, dolore vulvare correlato a un disordine specifico
 1. Infettivo (es. herpes, candida, etc.)
 2. Infiammatorio (es. lichen planus immunobullous, etc.)
 3. Neoplastico (es. malattia di Paget, carcinoma squamocellulare, etc.)
 4. Neurologico (es. compressione dei nervi spinali, neuralgia da herpes, etc.)
- Criterio B, vulvodinia
 1. Generalizzata
 - a) Provocata (sessuale, non sessuale o entrambe)
 - b) Non provocata
 - c) Mista (provocata e non provocata)

2. Localizzata (vestibolodinia, clitorodinia, emovulvodinia, etc.)
 - a) Provocata (sessuale, non sessuale o entrambe)
 - b) Non provocata
 - c) Mista (provocata e non provocata)

A seguito di numerose discussioni, nel tempo la terminologia ha subito variazioni, in particolare riguardo alla componente della natura del dolore vulvare idiopatico (senza causa specifica) che si verifica durante l'attività sessuale e che veniva comunemente definito vestibolite (Moyal-Barracco, 2004; McElhiney, 2006) (vedi Figura 1). Clinicamente, utilizzare il termine vulvodinia come specificato dalla terminologia del 2003, significava porre l'attenzione sulla presenza di un dolore di causa sconosciuta implicando la presenza di un dolore idiopatico.

Figura 1: Evoluzione delle classificazioni e terminologie del dolore vulvare (adattato da Moyal-Barracco, 2004; McElhiney, 2006).



L'evoluzione dei termini ha introdotto le categorie “cause identificabili” e quella dei “fattori potenzialmente associati alla vulvodinia”. Questi sviluppi si sono basati sui risultati di molti studi che hanno esaminato un’ampia gamma di fattori eziologici e vie di trattamento correlate alla gestione della vulvodinia, arrivando alla conclusione che la patologia non è una malattia, bensì una costellazione di sintomi e di diversi processi patologici a volte sovrapposti, che necessitano di un trattamento personalizzato e multidisciplinare (Goldstein e Pukall, 2009; Andrews, 2011).

Il grande quantitativo di studi prodotti negli ultimi anni ha portato alla necessità di ampliare la descrizione e la nomenclatura del dolore vulvare persistente attraverso una nuova terminologia. La nuova classificazione è stata oggetto di discussione da parte ISSVD, e da altre due importanti società tra cui la International Society for the Study of Women’s Sexual Health (ISSWSH) e l’International Pelvic Pain Society (IPPS).

Dall’incontro è nata la nuova terminologia definita “2015 Consensus Terminology and Classification of Persistent Vulvar Pain and Vulvodynia” (Vedi Figura 2).

Figura 2: Terminologia di consenso e classificazione del dolore vulvare persistente e della vulvodinia – 2015 (adattato da Bergeron, 2020).



Dal confronto tra le due classificazioni (2003 e 2015), è possibile riscontrare modifiche relativamente a due componenti. Nella prima sezione si considera il dolore vulvare come causato da un disturbo specifico in cui la causa può essere chiaramente identificata. Però data la possibilità di avere fattori non così chiaramente associati al dolore è stata aggiunta una seconda definizione in cui la vulvodinia viene identificata come “*dolore vulvare della durata di almeno tre mesi senza chiara causa identificabile che può avere potenziali fattori associati*”. Viene specificata la durata minima del dolore, sulla base di una revisione della letteratura che mostra come tre mesi sia il periodo di tempo più frequentemente evidenziato (Andrew, 2011; Khandker et al., 2011; Reed et al., 2012).

Altro elemento fondamentale è la presenza di “fattori potenzialmente associati alla vulvodinia”, inseriti nella seconda sezione, i quali possono co-occorrere e sovrapporsi. Questi fattori possono aiutare nella scelta di ulteriori metodi di valutazione o nella determinazione di un percorso terapeutico. È evidente il cambiamento di prospettiva: si verifica uno spostamento da una singola modalità di trattamento ad un approccio multidisciplinare, fondamentale per comprendere appieno una patologia così complessa. Tra i possibili fattori associati alla vulvodinia sono stati individuati: componenti genetiche; comorbidità e altre sindromi dolorose; meccanismi neurologici centrali e periferici; fattori ormonali; neuroproliferazione; difetti strutturali; fattori psicosociali; infiammazione; fattori muscolo-scheletrici. L'inclusione di fattori associati sottolinea che il trattamento dovrebbe essere scelto sulla base delle caratteristiche del singolo individuo, proponendo un approccio a taglia unica. Sempre all'interno della seconda sezione vengono individuati i descrittori della vulvodinia. Questi elementi, di seguito elencati, fanno riferimento a quattro punti chiave fondamentali per la comprensione e classificazione del disturbo:

1. Localizzato o generalizzato

- Il disturbo si definisce localizzato quando il dolore è riferito al vestibolo (all'apertura vaginale entro la linea di Hart) o al clitoride (Vedi Figura 3);
- Il disturbo si definisce generalizzato quando il dolore si estende oltre la linea di Hart arrivando alle piccole e grandi labbra, alla parte superiore delle gambe o al basso addome (Vedi Figura 3).

2. Provocato, spontaneo o misto

- Il disturbo si definisce provocato quando è presente dolore al tocco (per esempio durante un rapporto sessuale, l'uso di assorbenti o indumenti troppo stretti);
- Il disturbo si definisce spontaneo, quando si verifica senza alcuna provocazione;
- Il disturbo si definisce misto quando il dolore è sia provocato che spontaneo.

3. Insorgenza primaria o secondaria

- L'insorgenza viene definita primaria quando il dolore è presente fin dal primo rapporto sessuale, utilizzo di tampone etc;
- L'insorgenza è secondaria quando il dolore si presenta dopo un periodo di benessere, in cui le attività sopra elencate non erano dolorose.

4. Modello temporale

- Persistente, dolore presente fin dall'inizio, sia costantemente nel caso di dolore spontaneo, sia ogni volta che viene provocato nel caso in cui il dolore sia provocato;
- Intermittente, dolore non sempre presente;
- Immediato, il dolore inizia quando viene provocato;
- Dopo la provocazione, il dolore è ritardato o persiste dopo la provocazione per minuti, ore o addirittura giorni.

La tipologia di dolore, utilizzando i criteri precedenti, permette di individuare diversi sottotipi specifici vulvodinia (Stenson, 2017):

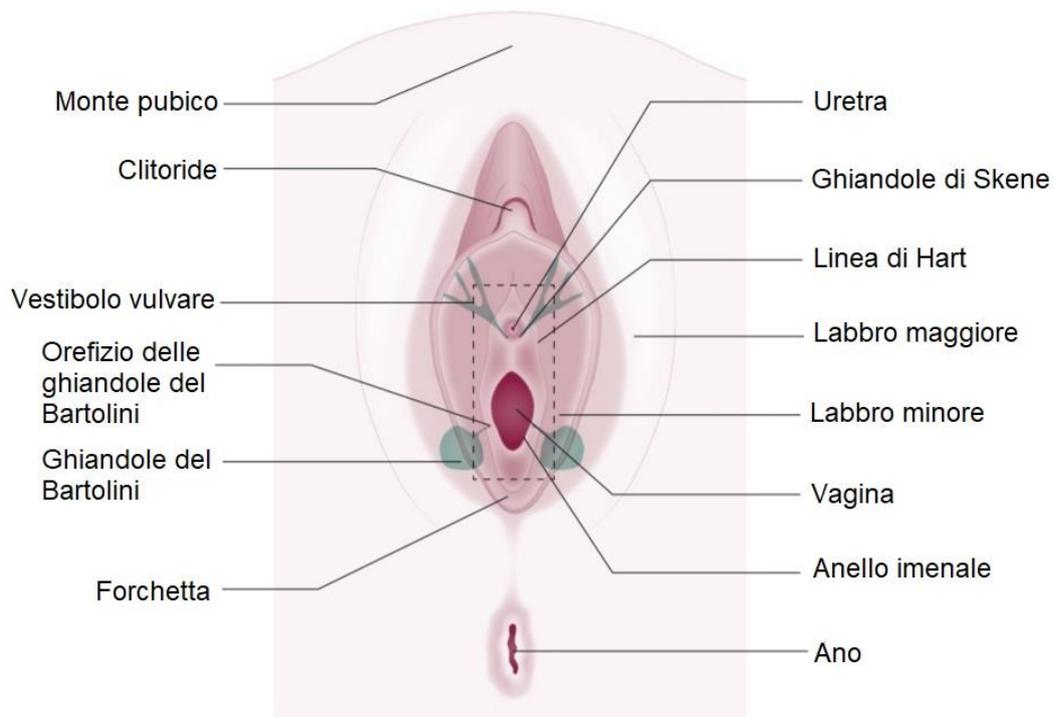
- la vestibolodinia provocata (PVD), ovvero una vulvodinia localizzata e provocata, con individuazione specifica nel vestibolo vulvare;
- la vulvodinia generalizzata (GD) definita come non provocata e che coinvolge l'intera vulva.

Tra i sintomi principali della vulvodinia generalizzata abbiamo: bruciori, sensazioni di taglietti o micro abrasioni, fastidio durante i rapporti sessuali, punture di spillo, sensazioni di scosse elettriche, coltellate, gonfiore, dolori e bruciori che possono impedire la deambulazione e rendono molto difficile qualsiasi tipo di attività.

La vulvodinia spesso viene anche indicata come sindrome vulvo-vestibolare (SVV) o vestibolite vulvare, intendendo un'inflammatione cronica del vestibolo, senza che

all'apparenza vi sia un esplicito motivo di infiammazione, frequentemente non viene rilevato nemmeno rossore sulla mucosa. In questo caso l'infiammazione è a carico del vestibolo vulvare, ovvero l'area compresa fra l'anello imenale, internamente, la linea di Hart, esternamente, mentre superiormente è delimitata dal clitoride e inferiormente dalla cute perineale della forchetta, in quest'area hanno sbocco le ghiandole maggiore del Bartolini, quelle di Skene e le ghiandole minori accessorie. Si tratta della porzione di vulva attorno all'introito vaginale, verso il perineo (la porzione di mucosa che separa la vagina dall'ano, appunto anche chiamato forchetta – Vedi Figura 3).

Figura 3: Anatomia schematica del tratto genitale femminile inferiore (in particolare: vulva esterna, vestibolo e tratto vaginale inferiore – adattato da Bergeron, 2020).



Il termine vulvodinia evidenzia la degenerazione a livello cronico della patologia, identificando una condizione infiammatoria tipica di specifiche sindromi neuropatiche come l'allodinia.

Recenti studi hanno evidenziato la possibilità di avere una progressione della vulvodinia da provocata a spontanea, così come da localizzata a generalizzata; però recentemente si tende a descrivere vestibolodinia e vulvodinia come due disturbi distinti. Infatti, molte

donne con una lunga storia di vestibolodinia potrebbero non sviluppare mai la controparte cronica e generalizzata, così come le donne con dolore vulvare generalizzato potrebbero non sviluppare mai una dispareunia introitale. Quindi non è detto che nella patologia sia costantemente sempre presente il dolore, ma potrebbe essere presente “solo” una sensazione di bruciore apparentemente inspiegabile, accompagnato dalla sensazione di punture di spillo. I sintomi della vestibolodinia non si riducono quindi solo al dolore vestibolare, esattamente come per la vulvodinia.

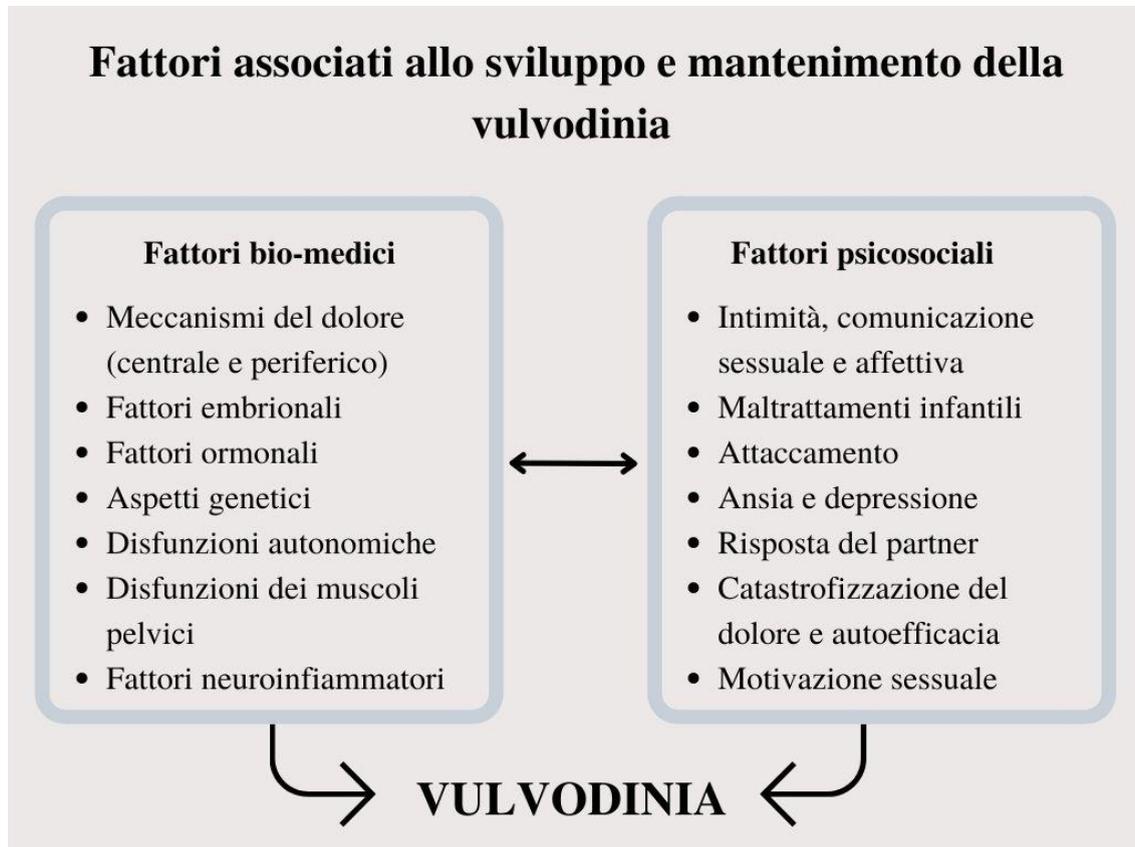
1.3. Vulvodinia: le cause

Le cause della vulvodinia non sono chiare, tuttavia la maggior parte degli esperti concorda sul fatto che alla base vi sia una componente multifattoriale (Havemann et al., 2017; Pukall et al., 2016). Gli studi epidemiologici suggeriscono un collegamento tra una storia di infezioni vulvovaginali ricorrenti e il successivo sviluppo della vulvodinia.

Alcuni studi istologici effettuati in donne con vestibolodinia provocata (PVD), hanno evidenziato una neuroproliferazione del vestibolo, un aumento di mastociti e linfociti e una forte presenza di citochine proinfiammatorie (Havemann et al., 2017; Leclair et al., 2014; Falsetta et al., 2017). Sebbene i risultati non siano coerenti in tutti gli studi, la vulvodinia generalizzata (GD) viene considerata come una condizione di dolore mediato a livello centrale molto simile ad altre condizioni di dolore cronico (es. fibromialgia). Inoltre, come parte del percorso eziologico della vulvodinia, vengono individuate alterazioni ormonali, causate ad esempio dall'uso della pillola contraccettiva orale o riconducibili alla menopausa (Pukall et al., 2016). Diversi meccanismi fisiopatologici contribuiscono allo sviluppo, persistenza e mantenimento della vulvodinia (Pukall, 2016; Wesselmann et al., 2014). Tradizionalmente la vulvodinia è stata concettualizzata in modo dualistico come risultante di fattori fisici e psicosociali (Vedi Figura 4).

La recente ricerca suggerisce che le due componenti debbano essere combinate per individuare il trattamento migliore per il paziente, individuando un modello integrato dove i fattori bio-medici e psicosociali siano interdipendenti. Questo modello ritiene che i meccanismi fisici e quelli psicosociali possano congiuntamente contribuire all'insorgenza, alla cronicizzazione e all'esacerbazione del dolore (Bergeron et al., 2011).

Figura 4: Fattori associati allo sviluppo e al mantenimento della vulvodinia: gli elementi bio-medici e psicosociali interagiscono tra loro contribuendo alla perpetuazione della patologia (adattato da Bergeron, 2020).



Dal punto di vista bio-medico, il dolore genitale e le risposte sessuali vengono modulate da percorsi neurali, i quali includono sia comunicazioni autonomico somatiche che i livelli di ormoni gonadici (Marson et al., 2017). Il dolore genitale può portare a disfunzioni sessuali riducendo il desiderio, diminuendo l'eccitazione e aumentando l'inibizione sessuale. All'interno della complessità della patologia sono coinvolti anche i meccanismi del dolore periferico e centrale. La componente neurofisiologica della vulvodinia è multiforme, caratterizzata da anomalie sensoriali periferiche e centrali (Pukall, 2016), infatti sono frequenti casi in cui le condizioni di dolore cronico si sovrappongono (es. compresenza di vulvodinia e fibromialgia) (Reed et al., 2012). Dal punto di vista neurofisiologico viene segnalato un aumento della densità delle fibre nervose del vestibolo vulvare, la quale risulta positivamente correlato con i livelli di infiammazione locale (Bohm-Starke et al., 1998; Tympanidis et al., 2004) e con la percezione di prurito. Numerosi studi psicofisiologici, utilizzando svariate modalità di indagine sensoriale,

hanno dimostrato soglie più basse di dolore, con una maggiore sensibilità nell'area urogenitale in donne con vulvodinia (Lauria et al., 2007).

La vulvodinia rientra nelle sindromi da sensibilità centrale, ovvero un gruppo di sindromi eterogenee che comprende la fibromialgia, la sindrome da fatica cronica, la sindrome dell'intestino irritabile e il disturbo dell'articolazione temporo-mandibolare, tutti disturbi accomunati da sintomi come dolore e stanchezza, in assenza di una patologia clinicamente evidente (Walitt et al., 2016). Queste sindromi risultano caratterizzate da un aumento sensoriale a livello centrale, evidenziato anche negli studi di neuroimaging che potrebbe essere considerato sia come fattore predisponente che conseguente. Un altro elemento da considerare come causa della vulvodinia riguarda la patogenesi infiammatoria. Il dolore cronico è associato ad una sensibilizzazione a livello centrale di lunga durata che persiste anche dopo che l'infiammazione acuta si è risolta (Ji, Xu e Gao, 2014). Numerosi studi evidenziano un aumento delle cellule mastocitarie nel vestibolo e un ridotto numero di cellule Natural Killer (globuli bianchi coinvolti nelle risposte immunitarie) nelle donne con vulvodinia rispetto ai controlli (Masterson et al., 1996). Dato che le donne con vulvodinia tendono a riportare più frequentemente dei soggetti sani, infezioni vaginali, è stato ipotizzato che la carenza di queste cellule possa essere correlata con la presenza di infezioni ricorrenti da candida. Questa suscettibilità alle infezioni, insieme alla ridotta capacità di eliminare l'infiammazione, potrebbe essere un fattore determinante per l'evoluzione della vulvodinia.

Sempre tra i fattori causali di carattere biomedico vengono individuate anche le disfunzioni autonome e i fattori ormonali. Per questi ultimi, dato che l'estensione dell'innervazione vaginale viene regolata dai livelli ormonali gonadici (Tingaker, B. K. & Irestedt, 2010), sembra che bassi livelli di estrogeno possano portare ad un aumento dell'innervazione vaginale e viceversa (Ting, 2004). Alcuni studi riportano un'associazione tra l'uso di contraccettivi orali e rischio di vulvodinia in soggetti adulti (Reed, 2013). Tra le cause della vulvodinia, un ruolo fondamentale viene giocato dalle disfunzioni del pavimento pelvico, in particolare da un eccesso di tono e relative difficoltà nel controllare la muscolatura. Alcuni studi (Morin, 2014) eseguiti con ultrasonografia 4D, in donne con vulvodinia, hanno dimostrato anomalie della muscolatura del pavimento pelvico a riposo, tra cui ipertono, ipersensibilità e scarso controllo muscolare. Risulta ancora poco chiaro se sia l'ipertono muscolare a causare la vulvodinia oppure una sua

diretta conseguenza. Anche i fattori embriologici e genetici possono contribuire allo sviluppo della patologia: uno studio di Morgan (2016) basato su caratteristiche genealogiche, ha identificato diverse famiglie ad alto rischio di PVD, suggerendo la possibilità di una predisposizione genetica. Altri studi ancora hanno suggerito una predisposizione genetica basata sul rischio di infezioni ricorrenti da candida o vaginosi batterica, una risposta prolungata all'infezione o alle reiterate infiammazioni (Farmer et al., 2011; Gerber et al., 2003).

Fin qui sono state considerate le potenziali cause biomediche della vulvodinia, invece tra i fattori psicosociali troviamo: maltrattamenti subiti in infanzia, intimità, comunicazione sessuale e affettiva, attaccamento, catastrofizzazione del dolore, sentimento di autoefficacia, fattori relazionali, umore e motivazione sessuale. Per quanto riguarda i maltrattamenti subiti in infanzia, numerosi studi hanno collegato il maltrattamento infantile, includendo la trascuratezza fisica ed emotiva con successivi problemi di salute (Gilbert, 2009). In due studi epidemiologici le donne con vulvodinia riferivano con maggiore probabilità di aver subito abusi sessuali in infanzia rispetto alle donne del gruppo di controllo (Harlow, 2005). Nonostante la possibilità di individuare il maltrattamento infantile come un possibile fattore di rischio per la vulvodinia, questi dati vanno presi con cautela, in quanto dagli studi individuati le differenze tra le donne con e senza storia di abuso tendevano ad essere piuttosto piccole (Khandker, 2014). Parlando di intimità si fa riferimento a due sue componenti fondamentali, ovvero la self-disclosure e le risposte empatiche, le quali se carenti possono associarsi a difficoltà sessuali nella gestione del dolore cronico e dell'intimità di coppia. Uno studio ha riscontrato che la presenza di risposte empatiche tra la donna con vulvodinia e il partner erano associate ad una maggior soddisfazione sessuale e ad un minor disagio (Bois, 2016). Anche una forte self-disclosure all'interno della coppia risultava essere associata ad una maggior soddisfazione (Bois, 2016), con una migliore percezione della qualità di vita (Rosen et al., 2016). Vannier et al (2017) evidenzia come la presenza di affettuosità, baci e abbracci al di fuori del contesto sessuale, risulti essere maggiormente associata alla soddisfazione sessuale. Di contro, altri studi hanno scoperto che i rapporti di coppia con scarsa comunicazione presentano una maggior percezione di dolore durante il rapporto sessuale per la donna con vulvodinia e una minor soddisfazione sessuale per entrambi i partner (Pazmany et al.2015). Quindi l'intimità risulta essere un fattore protettivo utile a mitigare

gli effetti negativi della vulvodinia intervenendo sia sulla sessualità che sulla percezione della relazione. Anche il tipo di attaccamento risulta coinvolto tra le cause della vulvodinia, in quanto la stabilità e la sicurezza generata dalla relazione neonato-cargiver tende a influenzare le successive relazioni (Hazan e Shaver, 1987). L'attaccamento insicuro evolve verso due direzioni (Bartholomew, 1991):

- Ansia da attaccamento (paura di abbandono);
- Evitamento dell'attaccamento (disagio con l'intimità emotiva).

In uno studio, le donne con vulvodinia tendevano ad avere livelli più elevati di attaccamento evitante rispetto ai controlli (Granot et al., 2011): alti livelli di ansia e attaccamento evitante erano associati ad una minor soddisfazione sessuale (Leclerc, 2015). In presenza di attaccamento evitante, le donne potrebbero avere difficoltà nel chiedere supporto al partner e sarebbero più frequentemente lasciate sole a gestire il loro dolore. Inoltre, le donne con ansia da attaccamento potrebbero sperimentare una maggiore catastrofizzazione del dolore. Dato che tutti i fattori di carattere cognitivo ed affettivo hanno un ruolo fondamentale nella sessualità e nelle relazioni, studi su donne con vestibolodinia provocata hanno evidenziato associazioni tra una maggior catastrofizzazione del dolore, minore autoefficacia nella gestione del dolore e livelli più elevati di intensità del dolore (Desrochers, 2009). Tra gli elementi che hanno ricevuto una maggiore attenzione scientifica, si evidenziano le risposte del partner (facilitative o negative) al dolore provato della donna con vulvodinia. Studi trasversali hanno indicato che mentre una risposta facilitativa del partner induceva una maggior soddisfazione ed una minor percezione del dolore (Rosen et al., 2012); una risposta negativa portava a livelli più elevati di dolore, sintomi depressivi, minor soddisfazione e una ridotta funzione sessuale (Rosen, 2014). Anche le alterazioni dell'umore sono associate alla vulvodinia. Uno studio ha evidenziato che le donne con vulvodinia presentano un rischio quattro volte maggiore di incorrere nel disturbo depressivo maggiore o ansioso rispetto alle donne senza vulvodinia (Khandker, 2011). L'umore quotidiano può influenzare la gravità della vulvodinia. Alcune evidenze scientifiche dimostrano che l'ansia sia uno dei predittori prospettici più robusti di persistenza del dolore (Pâquet et al., 2019). Ansia e depressione possono agire come fattori precursori, conseguenti e di mantenimento della vulvodinia, suggerendo la possibilità di affrontare un percorso terapeutico comune per entrambe le patologie. Anche

la motivazione sessuale è un fattore rilevante, in quanto nonostante il dolore percepito, alcune le donne con vulvodinia continuano ad impegnarsi in attività sessuali. Alcuni studi (Rosen, 2018) evidenziano che nei giorni in cui le donne con vulvodinia riferivano di essersi impegnate in attività sessuali per raggiungere una maggiore intimità con il partner, riferivano meno dolore e una maggior soddisfazione nel rapporto. Al contrario quando le donne riferivano di avere rapporti sessuali per evitare risvolti negativi nella relazione, riferivano un maggior dolore ed una funzione sessuale più scarsa.

1.4. Vulvodinia: la diagnosi

La diagnosi della vulvodinia si basa principalmente sulla storia clinica della paziente e sull'esame fisico, fondamentalmente è una diagnosi per esclusione. È necessario identificare tutti i disturbi che contribuiscono al dolore, valutando la storia del dolore, quella sessuale, psicosociale, la storia medica e l'esame fisico. Sono stati prodotti diversi questionari per la valutazione del dolore pelvico cronico, tra i tanti l'International Society for the Study of Vulvovaginal Disease (ISSVD) ha sviluppato alcuni questionari che le pazienti possono compilare prima dell'appuntamento con lo specialista. Fondamentale sarà stabilire un rapporto di fiducia con la paziente, affrontando i sentimenti di ansia ed instaurando una buona relazione medico-paziente, arrivando ad avere un quadro clinico completo. La condivisione empatica del dolore manifestato dalla paziente sarà un punto chiave per costruire un rapporto professionale ed empatico che determinerà la compliance alla terapia. La diagnosi vaglia la storia del dolore percepito e manifestato dalla paziente, attraverso un'anamnesi dettagliata che la localizzazione, qualità, intensità e durata degli episodi di dolore. Accanto alla storia del dolore dovrà essere valutata la storia sessuale, andando a comprendere la complessità del problema iniziando con una valutazione della sessualità attuale della paziente (comprendendo il desiderio, l'eccitazione, l'orgasmo, la frequenza sessuale e la soddisfazione). La comprensione della relazione del paziente e il suo livello di intimità forniscono informazioni importanti sul modo di affrontare il dolore ed il livello di supporto da parte di un eventuale partner. Ansia, depressione, paura del dolore e catastrofizzazione sono gli esempi più comuni di problematiche psicologiche che le donne con vulvodinia sono costrette ad affrontare, e quindi sarà necessario includerle nella gestione del dolore. Nella valutazione iniziale dovrebbero essere anche incluse le difficoltà sessuali riportate da

molte donne con vulvodinia (Pukall, 2016). L'attenzione al carico emotivo di questo corollario di sintomi, raramente discussi e spesso dati per scontato, potrebbe essere fondamentale per individuare adeguate azioni di trattamento. L'anamnesi medica dovrebbe prestare particolare attenzione a tutte le condizioni di comorbidità (Reed, 2014), come ad esempio fibromialgia, articolazione temporo mandibolare altre condizioni di dolore cronico; problemi di salute mentale; utilizzo di farmaci terapia ormonale o genitale topica; storia di infezioni come candida recidivanti; sintomi associati come le disfunzioni intestinali e vescicali; anamnesi muscoloscheletrica come interventi chirurgici all'anca, di carattere ginecologico; attività fisica, incapacità di andare in bicicletta; supporto sociale.

Oltre agli elementi precedentemente elencati, per una diagnosi completa, occorre effettuare un attento esame pelvico, il quale andrà a valutare:

- Aspetto esterno dei genitali. Generalmente le donne con vulvodinia presentano un aspetto normale della vulva, solo sporadicamente viene osservato un arrossamento della pelle o della mucosa localizzato al vestibolo vulvare. La presenza di ulteriori cambiamenti dermatologici suggerisce una diagnosi alternativa o concomitante;
- Sensibilità vulvare. Questa viene valutata con il test del cotton fioc o swab test, utile per valutare la sensibilità vestibolare, delle labbra e dei resti imenali. Il test consiste nell'esercitare una leggera pressione su diverse regioni del vestibolo vulvare con la punta di un tampone di cotone. Il test sarà positivo per la diagnosi di vulvodinia se susciterà dolore e tensione;
- Muscoli del pavimento pelvico. La tensione e lo spasmo dei muscoli del pavimento pelvico sono associati alla disfunzione sessuale e all'intensità del dolore. La tensione può essere avvertita inserendo un dito nell'introito vaginale ed esercitando una lieve pressione dei muscoli pelvici, sia posteriormente e lateralmente all'apertura vaginale per valutare i muscoli perineali, bilateralmente all'apertura per valutare i muscoli bulbo spongiosi e ischio cavernosi, e più in profondità nella pelvi per valutare i muscoli dell'elevatore dell'ano. Inoltre, alla paziente verrà richiesto di contrarre e rilasciare i muscoli del pavimento pelvico e questa manovra identificherà una mancanza del controllo di questa funzione nelle donne con vulvodinia;
- Esame vaginale. Questo test viene effettuato inserendo uno speculum per valutare la parete vaginale e la presenza di qualsiasi tipo di secrezione, inoltre potranno essere

prelevati alcuni campioni di secrezione tramite tampone che potrà essere poi valutato in laboratorio. La palpazione vaginale evidenzierà la presenza di eventuali lesioni superficiali o profonde, cervicali uterine o annessiali, a carico delle tube di falloppio, ovaie o intestino. La positività dell'esame vaginale potrà suggerire diagnosi alternative o aggiuntive;

- Esami di laboratorio. I campioni precedentemente raccolti potranno essere valutati in laboratorio per evidenziare la presenza di eventuali infiammazioni o batteri, i quali sposterebbero la diagnosi verso un altro tipo di patologia.

Infine, sarà opportuno effettuare una diagnosi differenziale per escludere possibili infezioni, disturbi dermatologici infiammatori, neoplasie vulvari, disturbi neurologici, traumi, dolore iatrogeno successivo a trattamenti medici o carenze ormonali.

1.5. Vulvodinia: le possibili terapie

A livello internazionale, non esiste un consenso generale sul trattamento per la vulvodinia, inoltre raccomandazioni si basano principalmente sull'opinione di esperti, relativamente a una serie di casi clinici e su un numero limitato di studi randomizzati controllati con placebo (RCT). Dagli studi emerge la necessità di un approccio integrato, valutando sia il funzionamento del pavimento pelvico, la salute psico-sessuale che la gestione farmacologica da parte di medici esperti (Pukall, 2017). Nel caso di una mancata risposta al trattamento da parte della paziente, sarà utile considerare tutte le componenti coinvolte nel mantenimento del dolore pelvico cronico attraverso uno studio multidisciplinare. Questa modalità di presa in carico globale della paziente, determinerà una maggior fiducia della stessa nei confronti dell'equipe medica.

Tra le varie terapie proposte per il trattamento della vulvodinia, la letteratura individua una serie di modalità:

- Intervento psicosociale. Questo trattamento, insieme alla fisioterapia del pavimento pelvico, è il trattamento di prima linea per la gestione della vulvodinia. Gli interventi di carattere psicosociale includono la terapia cognitivo-comportamentale (CBT), la gestione del dolore, la terapia sessuale e la psicoeducazione, con interventi individuali o di coppia. Queste terapie mirano a ridurre il dolore e migliorare la funzione sessuale, il benessere e la soddisfazione di coppia. L'intervento psicosociale ha il vantaggio di considerare molte dimensioni psicologiche su cui impatta la

vulvodinia, le quali non sono riferite solamente al dolore, ma comprendono il disagio sessuale, relazionale e psicologico. L'intervento prevede varie fasi che vanno dalla psicoeducazione al coinvolgimento del partner, individuando insieme delle strategie per ristabilire l'intimità, spesso minata dalla patologia. La modalità elettiva dal punto di vista psicologico risulta essere la CBT. Infatti da uno studio Rosen (2014) in cui donne con PVD sono state assegnate a tre condizioni sperimentali (CBT, biofeedback elettromiografico o vestibolterapia), è emerso che le donne che hanno ricevuto la CBT hanno riportato un miglioramento significativo del dolore ad un follow up di sei mesi rispetto alle altre condizioni.

- Terapia fisica del pavimento pelvico (TFPP). Questa modalità va a riabilitare la muscolatura del pavimento pelvico migliorandone la propriocezione muscolare, il rilassamento, l'elasticità, normalizzando il tono muscolare, desensibilizzando il tessuto vulvare doloroso e in maniera indiretta riducendo la paura del dolore e della penetrazione vaginale. La fisioterapia del pavimento pelvico comprende svariate tecniche da somministrare in combinazione o in modalità separate. Le più comuni sono:

1. biofeedback elettromiografico (EMG), prevede l'inserimento di un sensore nella vagina della donna mentre la stessa impara a controllare la muscolatura del pavimento pelvico attraverso un feedback video (contrazioni/riassamenti);
2. terapia manuale, stretching manuale praticato dal fisioterapista con massaggio del pavimento pelvico per facilitarne il rilassamento muscolare e la mobilità dei tessuti;
3. educazione, istruzioni fornite alla paziente sulle modalità di gestione del dolore cronico, la funzione sessuale e le modalità di igiene;
4. elettroterapia, strumento per aiutare la donna ad aumentare la propriocezione dei muscoli del pavimento pelvico;
5. dilatatori e tecniche di inserimento, utili per desensibilizzare la zona vulvovaginale e ridurre la paura del dolore e della penetrazione.

In generale la terapia fisica del pavimento pelvico trova un'efficacia molto elevata all'interno degli studi, con un miglioramento significativo del dolore nel 71-80% delle donne (Morin e Carroll, 2017). Dagli studi si evidenzia che la combinazione di

tecniche TFPP sia migliore rispetto all'uso della tecnica singola (Morin e Carroll, 2017).

- Terapie farmacologiche. I farmaci sono fondamentali per la gestione della sintomatologia indotta dalla vulvodinia. Le categorie di farmaci differiscono per modalità di assunzione e somministrazione. In letteratura si trovano evidenze di:
 1. Creme topiche. Gel e creme alla lidocaina vengono utilizzate per il trattamento della vulvodinia. La loro funzione è quella di ridurre la sensibilità al dolore e desensibilizzare i nervi vestibolari (Zolnoun et al., 2003).
 2. Antidepressivi. Gli antidepressivi triciclici (TCA) sono il trattamento di prima scelta per il dolore neuropatico (Holbech, 2017). Numerosi studi evidenziano come l'amitriptilina, utilizzata per la vulvodinia generalizzata, abbia esiti favorevoli nella diminuzione del dolore (Van Beekhuizen, 2018).
 3. Anticonvulsivanti (gabapentin e pregabalin). Vengono utilizzati con lo scopo di attenuare il rilascio di neurotrasmettitori promotori del dolore (Leo, 2013).
 4. Terapie antinfiammatorie. Secondo l'esperienza delle pazienti l'uso di FANS orali (come l'ibuprofene), non risultano particolarmente efficaci per il trattamento della vulvodinia. Allo stesso modo, i tentativi di trattare la PVD con corticosteroidi topici non hanno fornito risultati convincenti (Bergeron et al., 2016), sebbene iniezioni intramucose di metilprednisolone in combinazione con lidocaina, siano state associate ad un certo miglioramento dei sintomi (Murina et al., 2001)¹⁹⁵. Comunque data la natura multicomponentiale della vulvodinia, insieme alla risposta soggettiva delle pazienti, le terapie antinfiammatorie, risultano essere frequentemente utilizzate dal personale medico.
 5. Ormoni. Un altro argomento controverso è il ruolo dei contraccettivi ormonali, i quali sembrerebbero aumentare il rischio di incorrere nella vulvodinia. Due studi in donne con vulvodinia secondaria, hanno testato l'efficacia degli estrogeni topici e hanno riportato risultati contrastanti (Bazin, 2011; Langlais, 2017). In un altro studio la combinazione di estrogeni topici e testosterone, insieme alla sospensione dei contraccettivi orali, è stata associata ad una minor sensibilità al dolore vestibolare (Burrows e Goldstein, 2013).
- Agenti neurotossici. Diversi studi hanno valutato l'uso della tossina botulinica A per diminuire l'ipertono del pavimento pelvico e il dolore in donne in cui la fisioterapia

non ha portato a benefici (Bergeron, 2020). Nonostante l'uso di questa tossina venga valutato in diversi studi, ancora non si è dimostrato sufficientemente efficace per risolvere la patologia. L'iniezione di tossina botulinica è una procedura ambulatoriale, la quale prevede la somministrazione del farmaco in sede sottocutanea ove è presente il dolore. Una serie di studi di Pelletier (2016) hanno riportato risultati favorevoli con iniezioni fino a 100 unità, identificando una possibile via di efficacia con questo farmaco, anche se saranno necessari altri studi.

- **Approcci combinati.** Nonostante sia frequente l'uso di una monoterapia, l'approccio multimodale sembrerebbe più adeguato. Infatti, nella pratica clinica è evidente come medici ed operatori sanitari utilizzino un'ampia varietà di farmaci, spesso in combinazione tra loro (Lua et al., 2017). Ad esempio la combinazione di antidepressivi e anticonvulsivanti potrebbe essere efficace per alcune pazienti a causa dell'alta comorbidità della vulvodinia con altri disturbi dell'umore (Bergeron, 2020).
- **Chirurgia.** Le donne con vulvodinia refrattaria ai trattamenti conservativi potrebbero beneficiare della chirurgia. Tra le procedure, con maggior evidenza di efficacia, viene individuata la vestiblectomia, la quale porta ad un generale miglioramento dei sintomi (Tommola et al., 2017). Durante la procedura le fibre innervate vengono escisse ed eventualmente viene effettuata un'estensione vaginale, ricucendo il tessuto vaginale al posto della pelle rimossa. Nonostante la chirurgia possa produrre effetti positivi, in uno studio di Bergeron et al. (2008), non è stata individuata una differenza rilevante, relativamente al dolore durante il rapporto sessuale, tra donne con vestiblectomia e donne con CBT al follow-up di 2,5 anni. Tuttavia gli studi sulla chirurgia non sono ancora di qualità adeguata, spesso mancano descrizioni dettagliate sulla selezione dei pazienti, questo indica la necessità di ulteriori indagini per ottimizzare la selezione delle pazienti e identificare i fattori di successo.

CAPITOLO 2 – DECISIONE MEDICO CONDIVISA E VULVODINIA

2.1. Introduzione

Negli ultimi anni, all'interno dei servizi sanitari, è stata dedicata attenzione crescente al fenomeno dell'*empowerment* della persona circa le decisioni inerenti la sfera medica. Le diverse esperienze all'interno delle organizzazioni sanitarie nazionali e internazionali stanno generando una nuova cultura che prevede una partecipazione diretta del paziente ai processi di salute, promuovendo la centralità dello stesso come condizione fondamentale e obiettivo prioritario all'interno delle politiche sanitarie. Chiaramente l'*empowerment* non può essere un obiettivo acquisito una volta per tutte, ma si identifica come un processo di continuo perfezionamento, adattandolo sia alle caratteristiche del paziente che alla sua patologia. Quindi gli elementi fondanti saranno lo sviluppo dell'autonomia, della responsabilità e la cooperazione, dove il paziente diventa progressivamente consapevole sia dei suoi bisogni di salute che delle strategie per ridurre l'impatto, ad esempio, di una malattia cronica (Anderson, 2000).

Il *patient empowerment* è un fenomeno che prevede un ripensamento complessivo delle modalità di gestione della relazione medico paziente, effettuando un passaggio da un modello prevalentemente "professional centered" ad uno "patient centered". Il *patient centered care* si sta sviluppando parallelamente ai concetti di terapia su misura e medicina personalizzata. L'obiettivo fondamentale del *patient centered care* è quello di migliorare i risultati di salute del paziente, considerando i suoi obiettivi, le preferenze, i valori e le risorse economiche disponibili (Sacristan, 2013). Questo approccio implica un cambiamento nel rapporto medico-paziente, ma richiede anche lo sviluppo di una *patient-oriented research*, ovvero una ricerca orientata all'identificazione del miglior intervento per quel singolo paziente, considerando la sua eterogeneità e assegnando valore alle osservazioni ed eccezioni (Sacristan, 2013). Infatti quando ci si trova di fronte ad un individuo con una malattia cronica non si possono più applicare gli standard classici di relazione medico-paziente (per i quali il medico è depositario del sapere e il paziente passivamente ascolta le sue direttive), occorre infatti che questa alleanza trovi la sua massima espressione nella condivisione delle decisioni. Alcune evidenze mostrano come il coinvolgimento del paziente nella decisione medica vada a migliorare sensibilmente anche i risultati clinici (Coulter e Ellins, 2007).

L'alleanza medico-paziente assume forte rilevanza in contrapposizione ad una visione del sistema sanitario nazionale, da parte dell'utenza, piuttosto negativa, anche a causa di diversi episodi di malasanità riportati dai media. In particolare gli ultimi dati dell'Istat (anno 2015), descrivono un paese dove a fronte di 647mila persone decedute, 642.459 sono per cause legate a malattie varie e, considerati i 3.419 morti per incidenti stradali, gli italiani deceduti per cause naturali o di vecchiaia sono praticamente poco meno di mille. Ciò che spesso non traspare da questi dati, riguarda la mortalità evitabile, ovvero i decessi prematuri che in presenza di cure efficaci non dovrebbero verificarsi. Chiaramente gli episodi di malasanità fanno rumore, ma è anche vero che le capacità comunicative ed empatiche nei confronti del paziente vengono ancora considerate come elementi prevalentemente individuali e non abilità necessarie per intraprendere un percorso medico (Klitsman, 2006). Questo ci fa capire che il concetto di interazione medico-paziente, sia un concetto molto importante, e spesso poco considerato. Questo elemento è importante non solo per la salute dell'assistito, ma anche per ridurre gli episodi di malasanità in ambito medico.

La comunicazione medico-paziente riveste un ruolo essenziale per la prognosi futura e per la salute stessa della persona. Essa influenza i comportamenti e gli atteggiamenti del paziente, la sua *compliance* alle cure, riduce ansia e preoccupazione e determina il grado di soddisfazione o insoddisfazione relativamente alla visita medica (Hinckley, Craig, Anderson, 1990). Lo sviluppo della relazione dipenderà anche dalle caratteristiche del medico e del paziente, ma anche dai contesti specifici all'interno dei quali vengono effettuati gli scambi. Elementi come la durata della visita, le modalità di trasmissione delle informazioni e la chiarezza andranno ad incidere sul grado di consapevolezza del paziente circa le condizioni di salute determinando, conseguentemente, soddisfazione nei confronti dello specialista (Zani, 2000).

2.2. L'ascolto attivo del paziente: dall'approccio paternalistico allo *Shared Decision Making*

Da qualche anno, in ambito medico, nello specifico in termini di relazione medico-paziente, si sta assistendo ad un generale cambiamento di prospettiva. In particolare si è passati da un approccio paternalistico, dove il medico detiene la decisione finale sulla terapia e la cura del paziente, ad un approccio improntato ad una maggiore autonomia del

paziente.

Ai modelli di relazione medico paziente, elaborati nel tempo, corrispondono anche specifiche modalità di comunicazione. Emanuel (1992) propone una classificazione basata sulla distribuzione di potere all'interno della relazione che presenta alcuni elementi chiave:

- la persona che orienta l'incontro, decide i tempi di visita e lo scopo (il medico da solo, il paziente o entrambi);
- l'importanza dei valori espressi dal paziente ed indagati come congruenti con quelli del medico (i quali potranno essere considerati oppure no);
- il ruolo assunto dal medico (*consultant, guardian* o *advisor*).

In base alle dinamiche relazionali e all'assunzione di potere, si creeranno varie forme di interazione, le quali saranno classificabili in tre modelli: paternalistico, informativo e condiviso.

Nel modello paternalistico sarà il medico che decide nell'interesse del paziente senza che quest'ultimo abbia parola (Falkum e Forde, 2001). In questo modello la relazione sarà fortemente asimmetrica, il medico avrà una posizione di superiorità come unico detentore di potere decisionale e conoscenza specialistica, invece il paziente assumerà una posizione di inferiorità, limitandosi a seguire le prescrizioni dello specialista. In presenza di conflitto tra la salute e l'autonomia del paziente, il medico prediligerà la componente della salute. Questo modello si presta a numerose critiche in quanto viene notevolmente limitata l'autonomia del paziente. Però Ende (1990), individua anche alcuni elementi positivi, legati alla capacità del modello di confortare i pazienti nel caso in cui questi siano particolarmente vulnerabili. Qui il medico viene idealizzato, quasi come fosse una figura paterna, andando a generare una specie di effetto terapeutico, esattamente come avviene con il placebo (Lasagna, 1954). Tra le posizioni critiche, invece, vengono individuati tutti quegli elementi che tendono a limitare l'autonomia decisionale del paziente, in relazione alla possibilità che l'autorità venga utilizzata dal medico per manipolare e strumentalizzare la persona in situazioni di importante vulnerabilità (Schneider, 1998). Attualmente si avverte la necessità di avere un modello relazionale che possa garantire l'autonomia del paziente, anche se il superamento del modello paternalistico non è semplice.

Dal lato opposto del modello paternalistico troviamo il modello informativo, definito anche autonomistico o *consumerism*, dove è il paziente a decidere l'intervento medico più adatto alla sua situazione. In questo caso il compito del medico sarà quello di individuare e fornire tutte le informazioni utili per la decisione del paziente, offrendo supporto ed i mezzi per esercitare il controllo. La relazione medico paziente si riduce ad uno scambio informativo, bypassando il processo di interazione. Tra le critiche al modello informativo troviamo quelle legate al rischio di non considerare la complessità della relazione tra l'assistito e lo specialista. Katz (1984) evidenzia come non sia infrequente la situazione per cui il paziente stesso non sappia come agire.

L'ultimo modello è quello condiviso o *Shared Decision Making* (SDM). Questo è un approccio maggiormente integrato, dove si procede ad uno scambio di informazioni reciproco tra la figura professionale e l'utente. In questo caso il paziente è parte attiva del processo, all'interno del quale porta la sua esperienza e i suoi valori, elenca le sue preferenze e condivide insieme al medico tutti gli elementi necessari per giungere ad un consenso reciproco sulla possibile terapia da seguire (Renzi et al., 2009). Questo modello descrive un atteggiamento del professionista utile a migliorare la qualità dell'assistenza, includendo aspetti etici e comunicativi all'interno della relazione con il paziente. Lo SDM è un approccio che negli ultimi anni sta prendendo sempre più piede, e nonostante le difficoltà di applicazione, se adottato in modo coerente potrebbe dare il via ad una vera e propria rivoluzione culturale andando a cambiare il ruolo professionale e i relativi effetti a livello del sistema sanitario (Parisi, 2018). Proprio per questo, l'insegnamento e la formazione dei principi che governano l'approccio condiviso, dovrebbero essere inseriti nei curricula professionali, sia come elementi di formazione di base che continua. Questo atteggiamento professionale contiene molte competenze interconnesse tra cui: competenze cliniche e metodologiche, relazionali ed etiche, ma soprattutto capacità empatiche e di riflessione sul tema piuttosto che un semplice apprendimento di procedure. Quindi, possiamo concludere che, nell'ambito di un processo di formazione continua, sarà necessario includere elementi riguardanti la decisione condivisa, con un focus maggiormente rivolto alla comprensione del paziente e all'ascolto attivo delle sue necessità, per individuare al meglio le possibilità di cura.

2.3. Che cos'è la decisione medico condivisa e come si contestualizza

«Lo shared decision making [...] è una conversazione tra almeno due parti: una parte è il medico, tradizionalmente fonte di expertise e decisioni, l'altra è il paziente, (il s)oggetto delle decisioni ed esperto della sua vita» (Victor Montori, 2020). Il focus centrale del modello condiviso (SDM) riguarda il coinvolgimento del paziente all'interno del processo decisionale, in modo da trasformare l'assistito in una figura attiva del processo, e non più passiva come avveniva all'interno del modello paternalistico. Il rapporto prevede la presenza di due figure centrali, da un lato il medico che fornisce tutte le informazioni cliniche circa la situazione del paziente, dall'altro l'assistito che dovrà contribuire, con la propria esperienza di paziente e con la considerazione dei propri valori, alla scelta terapeutica più indicata per il proprio problema. Quindi dobbiamo intendere questo paradigma come qualcosa di dinamico e non più statico, attraverso cui viene creata una relazione non asimmetrica, ma affidabile e bilanciata. Il coinvolgimento del paziente riguarderà tutto l'iter delle cure, diventando parte attiva del processo. In questo modo viene sottolineato l'importanza del concetto di empowerment, in termini di controllo sulle proprie scelte, fondamentale soprattutto nei casi di malattie croniche, le quali richiedono una relazione medico paziente e duratura nel tempo.

La visione offertaci del modello SDM equivale a qualcosa di molto più grande e profondo di una semplice relazione medico-paziente. Come possiamo vedere dal modello di Bekker (2019 - Vedi Figura 5), la relazione che si instaura tra lo specialista e l'assistito implica l'incontro tra due mondi, due visioni diversificate, ognuna delle quali porta con sé un insieme di competenze, motivazioni, esperienze e valori, che vanno a sovrapporsi con quelle dell'altro. Dall'incontro di queste due posizioni, il paziente da un lato e lo specialista dall'altro, emerge la decisione medico condivisa basata sullo scambio di informazioni, l'individuazione delle preferenze e l'attuazione finale della scelta concordata. Non c'è più il medico che detiene il sapere ed impone la sua visione, abbiamo invece una sovrapposizione di contributi reciproci che, se ben bilanciati, portano ad una decisione finale la quale sarà l'espressione dei valori di entrambe le parti.

Figura 5: La figura mostra il complesso intreccio di elementi coinvolti nella decisione medica condivisa. L'utilizzo di questo sistema di supporto decisionale è rilevante dal punto di vista culturale, in quanto, rende espliciti i valori, le opzioni, gli attributi importanti per tutte le persone coinvolte nel processo di attuazione delle scelte sanitarie (“personal communication - adattato da Bekker, 2019”).



Attivare una modalità comunicativa basata su modello SDM è indicata in alcuni casi specifici:

- quando la scelta può risentire dei valori e delle preferenze del paziente (*preference-sensitive decision*);
- quando ci sono almeno due opzioni di scelta, incluso la possibilità di non effettuare alcuna scelta (es. non curarsi affatto);
- quando una terapia o opzione non ha alcuna evidenza di superiorità rispetto all'altra.

All'interno di questa visione abbiamo chiaramente uno spostamento della rilevanza dalla figura del medico, che nel modello paternalistico assumeva un ruolo centrale, a quella della relazione in cui lo specialista dovrà fornire tutti gli elementi utili per attivare un

processo di autonomia decisionale. In questa prospettiva entrambi, sia al medico che il paziente sono fondamentali l'uno per l'altro, creando un processo decisionale caratterizzato da un costante lavoro di interazione e confronto reciproco. Compito del medico sarà quello di fornire le informazioni adeguate al paziente per effettuare la scelta, quindi detenere il sapere professionale, ma anche tenersi aggiornato sulle nuove terapie che verranno poi condivise con il paziente.

Per entrare in un'ottica paziente-centrica ed avviare un processo decisionale condiviso, è bene che lo specialista segua una serie di raccomandazioni, le quali permetteranno di applicare i principi cardine del processo (Deledda e Goss, 2012):

- Individuare le possibili opzioni di trattamento;
- Individuare quanto il paziente desideri contribuire al processo decisionale e coinvolgerlo in base ai suoi desideri e alle sue necessità, includendo anche le persone più prossime nel caso fosse opportuno;
- Fornire informazioni chiare e precise, considerando le necessità del paziente;
- Monitorare il grado di comprensione del paziente e verificare se le informazioni fornite sono state adeguatamente acquisite;
- Identificare le preoccupazioni, i valori, le opinioni del paziente, dando ad esse il giusto spazio all'interno del processo decisionale;
- Sollecitare il paziente nella richiesta di chiarimenti nel caso di informazioni ritenute dallo stesso carenti o in congruenti;
- Dare al paziente il tempo necessario per riflettere e prendere una eventuale decisione, supportandolo anche nel caso in cui decida di rimandare l'opzione terapeutica.

Oltre a queste raccomandazioni, Elwyn e colleghi (2012) propongono un modello a tre tappe con lo scopo di orientare al meglio il processo decisionale. Nella prima fase viene introdotto il problema della scelta, dove il medico introduce la problematica, d illustra le varie opzioni. In questa fase è necessario valutare le reazioni e in caso rinviare la decisione o comunque lasciare al paziente del tempo per riflettere e discutere con i familiari. La seconda fase prevede l'analisi delle opzioni, all'interno della quale andare a verificare le conoscenze del paziente, elencare le opzioni, descriverle, analizzarne rischi e benefici e fare una sintesi, assicurandosi che il paziente abbia compreso la situazione. Nell'ultima fase del modello sarà necessario decidere assieme, mettendo a fuoco le preferenze,

impostando una decisione e rivedendola insieme, assicurandosi che tutti i fattori necessari siano stati considerati, valutando le incertezze e le decisioni collegate. In questa fase potrebbe essere opportuno lasciare ulteriore tempo al paziente per approfondire la decisione.

Dato l'insieme di elementi sopra considerati, come possiamo coinvolgere realmente il paziente all'interno del processo decisionale? Un primo fattore da considerare è sicuramente quello relativo all'asimmetria di comunicazione medico paziente, dove tradizionalmente, all'interno del colloquio clinico questa risulta essere particolarmente sbilanciata, con il medico in un ruolo di superiorità ed il paziente subordinato. Gli studi che vanno ad analizzare le conversazioni tra medico e paziente all'interno dei colloqui evidenziano vari elementi di asimmetria che non permettono al paziente di esprimersi adeguatamente ed essere soddisfatto della relazione (ten Have, 1991; Fong Ha, 2010). Nonostante i numerosi sforzi per superare l'asimmetria, questa sembra essere ancora molto presente nella pratica medica. Numerose sono le barriere legate sia ai clinici, ma anche ai pazienti e all'organizzazione dei servizi, che rendono difficile il raggiungimento di una totale simmetria di relazione (Fong Ha, 2010). Da sole le abilità comunicative di base non sono sufficienti a generare una relazione soddisfacente tra medico e paziente, in quanto quest'ultima consiste nel condividere percezioni e sentimenti in merito alla natura del problema, agli obiettivi del trattamento e al supporto psicosociale (Duffy et al., 2004; Bre'dart et al., 2005). Infatti le abilità interpersonali sono l'elemento essenziale da aggiungere alla comunicazione di base. Questo determinerà un tipo di comunicazione più appropriata, integrando sia l'approccio incentrato sul paziente che quello incentrato sul medico (Bre'dart et al., 2005). L'obiettivo finale di una buona comunicazione tra paziente e medico è proprio quello di migliorare la salute del paziente e le cure mediche in generale. Alcuni studi relativi alla comunicazione medico-paziente hanno dimostrato la presenza di malcontento nei pazienti anche quando gli specialisti consideravano la comunicazione adeguata o eccellente (Stewart, 1995). In uno studio di Tongue e collaboratori (2005) hanno individuato che il 75% dei chirurghi ortopedici intervistati riteneva di comunicare adeguatamente con i propri pazienti, ma solamente il 21% di questi ultimi ha riferito lo stesso nella comunicazione con il proprio medico.

Altro fattore da considerare per la buona riuscita di un processo condiviso è fare in modo che i pazienti pongano domande (Shepherd et al., 2015). Dato che non è possibile

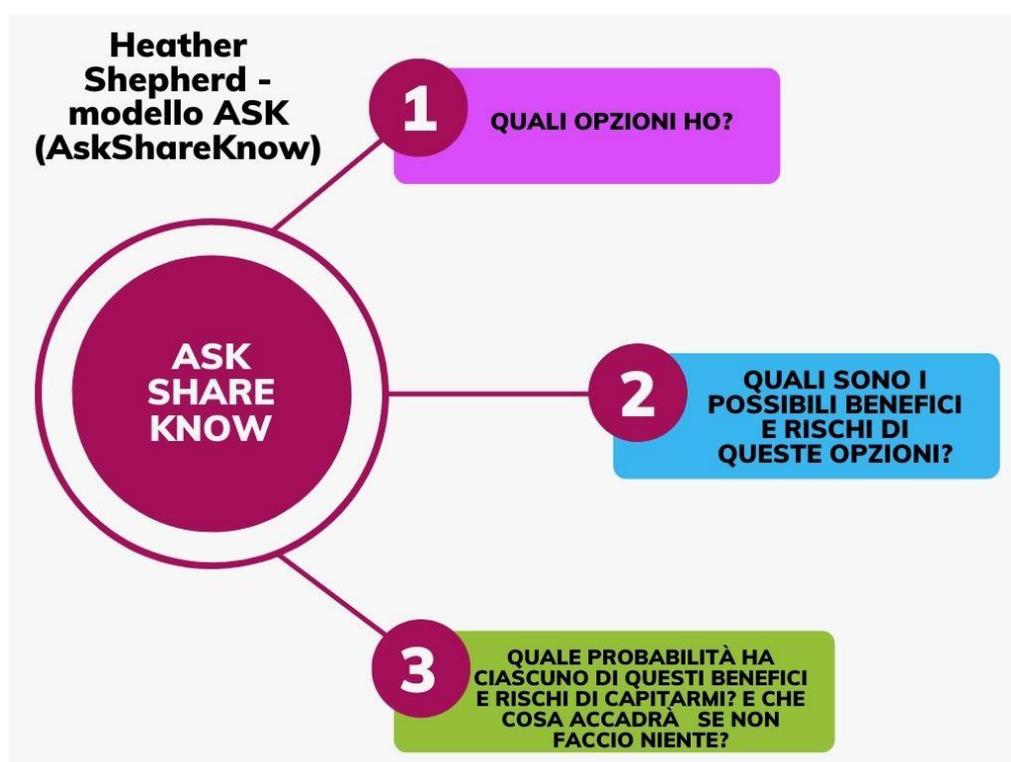
instaurare una comunicazione medico condivisa all'interno di una relazione asimmetrica, bisognerà trovare il modo di favorire la simmetria attraverso il dialogo tra i vari soggetti del discorso. Quindi da un lato sarà necessario sensibilizzare gli operatori sanitari ad aderire ad un approccio orientato alla simmetria di relazione, facendo in modo che questi siano disponibili ad accogliere tutte le domande del paziente; dall'altro lato però bisognerà spronare il paziente ad effettuare le domande, in modo tale da rendersi parte attiva del processo.

Sebbene questo processo possa presentarsi come molto complesso, è possibile individuare degli strumenti che medico e paziente possono utilizzare per supportare una presa di decisione informata e condivisa. Oltre alle linee guida offerte dalla letteratura (come quelle precedentemente descritte – vedi Deledda e Goss, 2012), gli operatori sanitari possono utilizzare dei *decision support tools*, ovvero strumenti sviluppati per supportare l'analisi delle decisioni e i processi partecipativi (Welp, 2001). Questi strumenti possono essere utilizzati dagli operatori insieme ai pazienti, in forma cartacea, online oppure presentati verbalmente durante il colloquio. Principalmente, i *decision support tools* hanno il compito di facilitare il dialogo e lo scambio di informazioni, permettendo un approfondimento della situazione e supportando i partecipanti all'interazione nell'esplorazione delle opzioni possibili. Tra i vari strumenti a disposizione, i *patient decision aids* sono interventi complessi che aiutano i pazienti e i loro cari a prendere decisioni ad esempio fornendo informazioni in modo bilanciato, includendo i rischi e i benefici di tutte le opzioni, aiutando a chiarire le preferenze o i valori dei pazienti. A questo proposito l'*International Patient Decision Aids Standards Collaboration*, che raccoglie un ampio numero di studiosi internazionali raccoglie le evidenze che si accumulano e aggiorna le proprie raccomandazioni su come costruire al meglio questi strumenti per supportare le decisioni dei pazienti (Stacey et al., 2021).

Esistono anche metodologie più semplici, spesso indipendenti dalla condizione medica, che possono essere applicati in qualsiasi contesto, ad esempio tra i vari strumenti Shepherd e colleghi (2011; 2015) hanno sperimentato il metodo *AskShareKnow* (ASK – Vedi Figura 6), composto da sole tre domande che fungono da punto di partenza per la discussione. Queste domande effettuate dal paziente allo specialista permettono di raccogliere in modo più esaustivo le informazioni ricevute durante le consultazioni, senza tralasciare alcun elemento all'interno di ogni scelta.

Un elemento interessante individuato è che quanto più il paziente è portato a porre domande specifiche tanto più i clinici si devono riferire alla medicina basata sulle evidenze (Shepherd et al., 2015). Infatti, quando il medico deve fornire risposte precise a domande altrettanto precise, dovrà essere sicuro della risposta per cui andrà a documentarsi e, di conseguenza, l'empowerment del paziente porterà con sé anche quello del professionista. Sebbene educare i pazienti a porre domande possa essere sicuramente un elemento d'aiuto, ciò che fa realmente la differenza è che i clinici imparino a gestire anche gli aspetti psicosociali della relazione col paziente includendo un adeguato modo di comunicare.

Figura 6: Modello ASK – AskShareKnow (Fonte: adattato da Shepherd et al., 2015).



Infine, occorre segnalare anche una visione più ampia all'interno dell'ambito della decisione medico condivisa, ovvero quella riferita alla comunicazione centrata sul paziente o *Patient-Centered Communication* (PCC). Il termine comunicazione centrata sul paziente viene utilizzato per identificare un gruppo di modalità comunicative e strategie orientate alla reciprocità, alla comprensione condivisa e al processo decisionale condiviso in ambito sanitario (Brown, 1999).

I concetti fondanti di questo approccio riguardano (Epstein et al., 2007):

- Comprensione e raccolta delle prospettive e dei valori del paziente (queste includono preoccupazioni, aspettative, bisogni, sentimenti e funzionamenti);
- Comprensione del paziente nel suo contesto culturale, psicologico e sociale, il quale è unico e diversificato rispetto agli altri;
- Raggiungimento della comprensione condivisa circa la problematica del paziente e di quei trattamenti che risultano essere concordi con i suoi valori (SDM).

Nonostante sia evidente la consapevolezza di un coinvolgimento del paziente nel processo di cura, risultano essere sempre attive barriere comunicative come la mancanza di tempo nell'ascolto del paziente, carenze legate alla negoziazione dei piani di trattamento, spesso incentrati sulla malattia e non sul malato, con indici e prassi di riferimento a volte fuorvianti e l'atteggiamento dello specialista. Attraverso una visione paziente-centrica, tipica dell'approccio PCC, sarà possibile ascoltare attivamente il paziente, ottimizzando il processo di cura e la gestione della patologia (Naughton, 2018).

2.4. Punti di forza e problematiche di applicazione

Coinvolgere il paziente all'interno del processo di decisione comporta notevoli benefici, sia dal punto di vista del vissuto soggettivo che in termini di esiti di trattamento. Le evidenze sull'importanza di un approccio alla decisione medica condivisa sono numerose, ma lo sono anche tutti quegli ostacoli che rendono difficile la sua applicazione e realizzazione all'interno del contesto medico. Nonostante la decisione medica condivisa sia accolta positivamente all'interno delle componenti teoriche e delle occasioni pubbliche, risulta più complessa la sua applicazione nella pratica quotidiana. Infatti, questo approccio presenta un insieme di elementi positivi riconosciuti scientificamente. In uno studio di Politi e colleghi (2013) si evidenzia che la decisione medico condivisa possa:

- aumentare il coinvolgimento dei pazienti e ridurre il conflitto decisionale;
- aumentare la conoscenza e consapevolezza dei pazienti;
- attivare aspettative realistiche circa le varie opzioni e ridurre l'eccessivo uso di interventi che potrebbero dimostrarsi scarsamente efficaci così come aumentare l'utilizzo di quegli interventi che invece sarebbero opportuni.

Il coinvolgimento attivo del paziente prevede la comprensione e la considerazione dei

suoi valori e delle sue idee, del suo stato interno e vissuto, dando valore a dubbi e paure che possono accompagnarlo verso un'incertezza nei confronti di un determinato trattamento. Questi elementi influiscono sull'esperienza della malattia, ma anche sulla prognosi. Infatti, la scelta di un approccio orientato alla condivisione permetterà al paziente di essere consapevole della propria condizione, evitando quei trattamenti inutili e introducendo opzioni terapeutiche valide e passibili di successo (Alderighi, 2020). La scelta consapevole del paziente determinerà un aumento della sua soddisfazione circa le cure ricevute, aumentando anche la *compliance* alle cure e la successiva riduzione delle spese sanitarie.

Quindi viene da chiedersi perché, nonostante l'insieme di evidenze positive, la decisione medico condivisa trovi ancora così tante difficoltà di applicazione. Secondo Alderighi (2020) devono essere individuate due categorie di barriere, quelle di prima fila che sono evidenti e di cui si è ampiamente occupata la letteratura e quelle barriere definite di seconda, terza e quarta fila, le quali sono nascoste e spesso considerate come poco importanti. In prima fila abbiamo il costrutto "*lo facciamo già*", legato al fatto che molti medici sono convinti di utilizzare quotidianamente un approccio di condivisione nella loro pratica quando in realtà questo non avviene. In realtà, da svariate ricerche (Hoffman, 2017), emerge come molta strada debba essere ancora fatta per raggiungere uno standard adeguato di comunicazione condivisa, partendo già dalla prima fase della conversazione, ovvero della componente informativa. Sappiamo che tendiamo a sovrastimare gli effetti positivi di alcuni trattamenti sottostimando i rischi, questo porta conversazioni sbilanciate in favore di certi tipi di interventi piuttosto che altri.

Altra barriera individuata da Alderighi (2020) riguarda i pazienti, i quali tenderebbero a "*non volere una relazione medico paziente improntata su un approccio condiviso*", seguendo le affermazioni sollevate dal *New England Journal of Medicine*, in cui veniva evidenziato il diritto del paziente verso una modalità più paternalistica da parte del medico (Rosenbaum, 2015). Spesso nella pratica medica, il paziente tende ad affidare alcune decisioni circa la propria salute allo specialista, ma con l'aumento delle competenze con cui i pazienti arrivano in ambulatorio, questo elemento sta diventando sempre più l'eccezione piuttosto che la regola. Infatti, il paziente ha la necessità e il desiderio di essere coinvolto nel proprio percorso di cura. Inoltre, non può desiderare qualcosa che non conosce, quindi potrebbe preferire un modello paternalista perché non a conoscenza di

una alternativa o perché non l'ha mai sperimentata. Una terza barriera riguarda il “*non abbiamo tempo*” riferito dai professionisti sanitari e rappresenta un ostacolo concreto di carattere organizzativo. Le modalità di lavoro ospedaliere sono ad alta intensità, ovvero nel giro di breve tempo è necessario occuparsi del maggior numero possibile di pazienti. Però come sostiene Alderighi (2020), bisognerebbe effettuare un calcolo di costi e benefici in quanto la modalità di decisione condivisa tenderebbe ad aumentare i tempi di visita (del 10%), un numero probabilmente non troppo alto per i risvolti positivi che la modalità avrebbe sulle decisioni del paziente, riducendo di conseguenza anche i costi sanitari. Altra obiezione riguarda il “*non abbiamo gli strumenti giusti*” o “*non sappiamo ancora bene misurare la decisione medico condivisa*”. Sicuramente questo approccio è un processo piuttosto complesso, non facilmente misurabile e spesso le metriche quantitative utilizzate sono inadeguate. Possiamo quindi affermare che molti degli ostacoli legati alla sua realizzazione sono poco evidenti, ma non per questo impossibili da misurare. Infatti dal punto di vista pratico ci sono diversi strumenti che possono aiutare la relazione medico paziente all'interno di una decisione condivisa.

Detto ciò, alcuni elementi fondamentali da considerare nella decisione medico condivisa sono:

- il contesto, infatti ogni medico all'interno della relazione con il paziente sarà portatore di un insieme di elementi ambientali, intellettivi, i quali includono il contesto di ricerca e la sua formazione;
- formazione medica, non esiste un programma standardizzato di formazione per la decisione medica condivisa a livello internazionale (Bottaccini, 2017). Ad esempio nei test d'ingresso a medicina si trovano domande di biologia, chimica e cultura generale, ma non domande sulle abilità comunicative, sull'empatia o l'allineamento ai valori e alle preferenze del paziente. Questo, ad esempio non accade all'università di Oxford, dove tra i criteri di selezione per il dipartimento di scienza medica si trova una valutazione dell'empatia, delle abilità comunicative e dell'allineamento ai valori del National Health System;
- linee guida e prescrizioni, i medici sono costretti a filtrare tantissime informazioni, indicazioni e prescrizioni, ma non è in frequente che queste linee guida diventino dei vincoli lasciando poco spazio al processo decisionale condiviso.

Da tutti questi fattori, emerge la necessità di orientarsi verso un approccio maggiormente flessibile per conciliare le evidenze scientifiche a disposizione del medico con la persona che si ha di fronte, orientandosi verso un approccio di carattere paziente centrico. Questo comporterà tutta una serie di vantaggi, ad esempio i pazienti adeguatamente informati riusciranno più consapevolmente ad evitare interventi inadeguati o con beneficio incerto, migliorando così i propri outcome di salute.

2.5. L'importanza della decisione medico condivisa nel dolore pelvico cronico

Attivare un percorso di cura con donne che presentano dolore pelvico cronico è una sfida per gli operatori sanitari, a causa della eziologia, diagnosi e cura poco chiara e soprattutto per la risposta clinica soggettiva alle opzioni di trattamento. Ogni paziente presenta una storia diversa di dolore pelvico, in parte associata anche i suoi vissuti personali. Infatti, trattare pazienti con dolore pelvico cronico può essere piuttosto impegnativo soprattutto se non si instaura un'adeguata relazione medico paziente. Molte donne descrivono una scarsità di interazioni con il personale medico durante il loro percorso, facendole consultare numerosi specialisti (Wygant et al., 2018).

Negli ultimi anni si sta osservando un aumento dell'interesse per la soddisfazione del paziente, in quanto propedeutica al risultato del trattamento, infatti una maggiore soddisfazione del soggetto determina anche una maggiore adesione alle cure, ai consigli medici e quindi ai risultati (Trentman et al., 2013).

In uno studio di Wygant et al (2018), con 496 pazienti con dolore pelvico cronico alle quali è stato somministrato un questionario di soddisfazione circa le cure ricevute, sono stati identificati cinque temi fondamentali per la buona riuscita della relazione medico-paziente:

- la presenza di personale medico con un atteggiamento compassionevole e premuroso;
- ascolto delle preoccupazioni della paziente con un atteggiamento non giudicante ma comprensivo;
- comunicazione chiara, includendo anche aspetti come il contatto visivo, la serietà, spiegazioni esaustive;

- qualità del tempo trascorso, le risposte al questionario indicano che le pazienti apprezzano il fatto di avere tempo durante la visita per descrivere adeguatamente il loro problema;
- essere coinvolte all'interno del piano di cura, aspetto che è stato ribadito numerose volte all'interno del questionario come elemento fondamentale. Infatti, le pazienti indicano come elemento chiave per la loro soddisfazione la possibilità di essere inclusi all'interno del processo decisionale condiviso, fattore che, al termine dell'appuntamento le rendeva molto più sicure relativamente al decorso della loro patologia.

La letteratura evidenzia che il dolore pelvico cronico spesso non trova adeguata risoluzione con la terapia, quindi fondamentale diventa l'assistenza medica, la quale dovrà focalizzarsi sull'aiutare la donna a gestire il dolore migliorando la sua qualità di vita (Stenson, 2017). Le ricerche però evidenziano una correlazione tra la soddisfazione delle pazienti e risultati clinici, le percezioni positive delle pazienti relativamente all'interazione con il personale sanitario possono determinare un sollievo generale dal dolore, una maggiore salute emotiva, diminuendo i costi dell'assistenza sanitaria (Trentman et al., 2013). I medici che riescono a dimostrare un atteggiamento empatico e compassionevole, che eccellono nell'ascolto, si concentrano su una comunicazione chiara e trascorrono tempo con le pazienti coinvolgendole nel processo decisionale, ottengono outcome positivi nel percorso terapeutico delle loro pazienti.

In uno studio di Hintz (2019) sono state indagate le potenzialità comunicative nella gestione delle patologie croniche attraverso l'approccio PCC. Sebbene questa modalità risulti più ampia rispetto alla classica decisione medico condivisa, si può osservare che l'applicazione dei suoi principi porti comunque dei risultati positivi all'interno dell'interazione con il paziente. Lo studio di Hintz (2019) includeva 26 donne con vulvodinia, le quali fornivano un'approfondita intervista strutturata circa il loro essere pazienti. All'interno dello studio, la qualità dell'interazione medico paziente viene misurata in termini di adesione al protocollo PCC, il quale presenta quattro obiettivi specifici: 1) dedurre la prospettiva del paziente, il suo vissuto e le sue necessità; 2) comprensione del paziente nel contesto psico-sociale; 3) mutua-comprensione di problematiche e possibilità di trattamento; 4) decisione medica condivisa. Quest'ultimo elemento risulta di difficile applicazione in contesti di cronicità, in quanto è frequente che

le donne con vulvodinia, abbiano sperimentato numerose relazioni medico paziente di carattere piuttosto traumatico. Nonostante questo la PCC prevede la comprensione ed il riconoscimento del dolore del paziente, inoltre permette di rafforzare l'adesione alla cura.

Dalle interviste emerge che la relazione medico paziente risulta molto più complessa se non si riesce a raggiungere una diagnosi in tempi relativamente brevi (Hintz, 2019). Le relazioni medico paziente negative tendevano a presentare alcune caratteristiche, tra le quali: scarsa conoscenza della patologia; violazione dei principi PCC; delegittimazione del dolore; approccio giudicante; impossibile utilizzo dello SDM.

Di contro le relazioni medico paziente di carattere positivo presentavano altrettante caratteristiche: lo specialista segue i principi PCC; approccio non giudicante; lo specialista dedica tempo alla paziente, fornisce un'adeguata diagnosi e le relative cure; lo specialista comprende il dolore della paziente e la forte situazione di stress che è costretta a sopportare.

Questo insieme di elementi ci fanno capire quanto sia difficile e allo stesso tempo fondamentale, applicare modalità di gestione delle patologie croniche centrate sul paziente, sui suoi bisogni, sull'empatia e soprattutto rendendolo partecipe della decisione medica. Rendere il paziente parte attiva del percorso, oltre ad aumentare l'adesione alle cure, permette allo stesso tempo di esprimere meglio le proprie problematiche bypassando quel sentimento di solitudine e incomprensione che molto spesso le donne con dolore pelvico si portano dietro (Nguyen, 2012).

CAPITOLO 3 – LA RICERCA: DECISIONI MEDICHE CONDIVISE NELLA GESTIONE DEL DOLORE PELVICO CRONICO

3.1. Presentazione dello studio e obiettivi

Il dolore pelvico cronico è una problematica che coinvolge totalmente la vita di una donna, influenzando pesantemente sulla sua intimità e sulle relazioni sociali. La vulvodinia colpisce una donna su sette con un ritardo diagnostico medio di circa 4,5 anni ed un numero minimo di specialisti consultati pari a tre (Harlow, e Stewart, 2003; Graziottin et al., 2020; Brotto et al., 2020). Data la difficoltà ad effettuare una diagnosi corretta ed in tempi brevi, risulta necessario riorientare i servizi specialistici in un'ottica paziente centrica, la quale permette di comprendere appieno l'utenza, valorizzandone le opinioni ed ascoltando ansie, paure e necessità. Questo focus sul paziente e le sue esigenze riflette la consapevolezza che le modalità assistenziali possano influire sul benessere a lungo termine della donna, influenzando l'andamento della terapia (Hintz, 2019). La relazione tra medico e paziente riveste un ruolo centrale, in particolare quella in cui lo specialista dedica tempo alla visita e fornisce un'adeguata diagnosi, comprende il dolore della paziente e lo stress che la stessa deve tollerare, coinvolgendola nel processo decisionale. Siamo nuovamente nel campo della *Shared Decision Making* (SDM).

Andando ad indagare la relazione tra SDM e dolore pelvico cronico, la letteratura risulta carente: sono pochi gli studi che vanno ad intrecciare questi due temi, inoltre, tendono a non soffermarsi troppo su quali elementi predispongano o meno all'interferenza dei sintomi con la vita quotidiana, su quali siano gli aspetti di condivisione più importanti (ad esempio se in termini di condivisione, sia più rilevante la dimensione della paziente, quella dello specialista o entrambe), sul tipo di sostegno ricevuto e sui loro vissuti di stress. Proprio da quest'ultima considerazione, ha avuto origine l'idea di effettuare uno studio che andasse ad indagare la relazione tra dolore pelvico cronico (nello specifico la vulvodinia) e le decisioni medico condivise. In particolare sono stati presi in considerazione:

- il livello di soddisfazione del paziente rispetto alle comunicazioni sanitarie;
- quanto le partecipanti si siano sentite supportate emotivamente da persone vicine e quanto questo sia stato determinante per il percorso terapeutico;

- la tendenza alla catastrofizzazione, la quale comporta una valutazione errata ed esagerata delle situazioni minacciose.

L'indagine è stata eseguita attraverso un questionario, diffuso sulle principali piattaforme social (Facebook e Instagram) e da numerose associazioni che si occupano di dolore pelvico cronico.

3.2. Domande di ricerca

Dai dati individuati in letteratura sembra che la qualità delle cure ricevute caratterizzate da empatia ed elevata relazionalità possano influenzare positivamente il percorso terapeutico di persone interessate da patologie croniche. Nello specifico, alcuni studi (Wygant et al., 2018; Hintz, 2019) mettono in relazione la soddisfazione per le cure ricevute da pazienti con dolore pelvico cronico e alcuni aspetti relativi al personale medico-sanitario come la presenza di compassione, la propensione all'ascolto, una chiara comunicazione, la qualità del tempo dedicato alla visita ed il coinvolgimento. Questi elementi vanno ad influenzare positivamente la relazione tra paziente e personale medico, andando ad incidere sulla qualità di vita della donna. Inoltre, la letteratura evidenzia come, nel dolore pelvico cronico, non vi sia sempre adeguata risoluzione (in quanto la rispondenza ai trattamenti è molto soggettiva), quindi diventa fondamentale individuare nell'assistenza medica un elemento di sostegno ed orientamento, soprattutto quando la prognosi è così incerta (Stenson, 2017). Il coinvolgimento e la soddisfazione nei confronti del personale sanitario saranno un elemento positivo per la donna, la quale si sentirà compresa e non più sola, ma anche per la controparte sanitaria, che potrà vedere diminuire i costi in termini di spesa sanitaria. Ancora, dallo studio di Hintz (2019) si evince come una comunicazione centrata sui bisogni e le necessità del paziente, quindi basata sulla condivisione di decisioni, determini risultati positivi in termini di coinvolgimento nelle cure e maggior soddisfazione percepita dalle donne circa la loro relazione con lo specialista.

In linea con queste evidenze, sono state prese in esame alcune ipotesi relativamente ad un campione di donne che hanno partecipato ad un questionario che richiedeva di pensare ad alcune decisioni mediche affrontare ed al supporto ricevuto. Le partecipanti si sono differenziate sulla base del loro percorso terapeutico (senza diagnosi di vulvodinia, patologia in corso ed in remissione) e questo ha permesso di identificare la figura della

paziente esperta (con diagnosi di vulvodinia e sintomi da più di dodici mesi). Sulla base di questi elementi si è ipotizzato che le pazienti esperte condividessero maggiormente le decisioni con lo specialista di riferimento, avessero una maggior soddisfazione relativamente alle comunicazioni sanitarie, percepissero un maggior supporto sociale e conseguentemente una minor catastrofizzazione. Inoltre, è stato indagato quali fattori fossero più predisponenti e protettivi circa l'interferenza dei sintomi con la vita quotidiana. L'elemento di base che si è cercato di individuare riguarda la complessità della patologia e conseguentemente la necessità delle donne di essere capite e comprese da parte del personale medico. Chiaramente, non è stata considerata solo la componente prevalentemente sanitaria, ma si è cercato di individuare anche quanto fosse importante la percezione di supporto da parte delle persone vicine alla donna. Infine, è stata indagata la differenza tra paziente esperta e non esperta, in termini di tipologie di specialisti contattati e terapie privilegiate. La ricerca permette di approfondire gli aspetti multidimensionali della vulvodinia e la necessità di impostare un profilo di cure che pongano la paziente al centro del percorso terapeutico.

3.3. Metodo

Studio pilota

Lo studio pilota è stato condotto per accertarsi della comprensibilità e dell'adeguatezza delle domande del questionario e per fornire un'indicazione precisa sui tempi di compilazione prevista (da fornire poi in fase di informativa per lo studio principale) con 19 volontari che non avrebbero potuto partecipare allo studio principale. In particolare, è stato loro chiesto di compilare una prima volta il questionario come se partecipassero allo studio, per valutare il tempo di compilazione. Poi è stato chiesto di rivedere attentamente tutte le domande e di indicare eventuali errori, difficoltà di comprensione o inadeguatezza delle risposte disponibili. In base ai dati raccolti, si è stimato che la partecipazione durasse mediamente tra i 10 e i 15 minuti. Sono state identificate e corrette alcune imprecisioni ma non è stato necessario modificare le domande del questionario.

Partecipanti

La pagina informativa sullo studio è stata visualizzata 1223 volte. Hanno

proseguito 1023 persone, esprimendo il loro consenso a partecipare alla ricerca e compilando le domande relative ai criteri di inclusione. Le risposte hanno portato all'esclusione di 298 persone in totale, alle quali non è stato consentito procedere con la compilazione del questionario. In particolare, 15 sono state escluse perché non rispettavano i criteri socio-demografici (non maggiorenni: n = 6; non femmine: n = 8; entrambe: n = 1). Rispetto al dolore pelvico cronico, sono state escluse 91 partecipanti che hanno dichiarato di non essere in nessuno dei tre casi possibili (in cerca di diagnosi, con diagnosi in corso, in remissione) e le partecipanti che hanno dichiarato di essere contemporaneamente in tutte e tre queste condizioni (n = 35) o in due di queste (in corso e in remissione: n = 91; in corso e in cerca di diagnosi: n = 63; in cerca di diagnosi e in remissione: n = 3). Le partecipanti che hanno acconsentito a partecipare e rispettavano i criteri di inclusione sono quindi 725 in totale. Di queste, 494 (68%) hanno completato completamente il questionario.

Procedura

L'invito a partecipare allo studio è stato diffuso attraverso molteplici canali, come newsletter e gruppi Facebook e Instagram che fossero inerenti alla tematica. In particolare, la divulgazione su facebook ha coinvolto sette gruppi chiusi a carattere informativo e di confronto tra persone con diagnosi conclamata o in cerca di diagnosi. I gruppi facebook individuati sono: "Neuropatia del pudendo e dolore pelvico cronico"; "Unite per la vestibolite"; "Vulvodinia: emozioni e consigli pratici"; "Terapia dei blocchi antalgici per vulvodinia e pudendo"; "Gruppo Ascolto Vulvodinia - GAV"; "Associazione VulvodiniaPuntoInfo ONLUS"; "Fibromialgia e vulvodinia: dal confronto alla guarigione". La diffusione tramite instagram ha previsto il coinvolgimento di gruppi ed associazioni che si sono mostrate disponibili alla diffusione del questionario, sia nei loro profili di associazione che in quelli individuali. Nello specifico l'associazione "Non una di meno", organizzazione politica contro la violenza maschile sulle donne e la violenza di genere, ha condiviso il questionario tramite i suoi profili social durante il Presidio Sensibile-Invisibile, una giornata di mobilitazione nazionale per il riconoscimento di alcune patologie croniche (vulvodinia, endometriosi, fibromialgia e neuropatia del pudendo), tenutasi il 23 ottobre 2021 nelle piazze principali di tutta Italia. Altro contributo fondamentale per la diffusione è stato quello di Cistite.info,

un'associazione no profit di promozione sociale, composta da donne affette da patologie uro-genitali che si attivano volontariamente in favore di donne con le stesse problematiche. In particolare, questa associazione ha pubblicato il questionario nella sua newsletter settimanale, contribuendo al raggiungimento di numerose compilazioni.

Lo studio è stato approvato dal Comitato etico della ricerca psicologica dell'Università di Padova (prot. 4297, del 09/07/2021). Le potenziali partecipanti leggevano l'informativa completa, contenente informazioni relative all'anonimato e al trattamento dei dati, allo scopo e alla durata dello studio. Solamente dopo aver acconsentito a partecipare, la partecipante poteva proseguire con il questionario, che andava a verificare i criteri di inclusione necessari per entrare a far parte dello studio, ovvero: essere maggiorenne, essere donna e presentare una determinata condizione patologica di dolore pelvico cronico (diagnosi di vulvodinia in remissione, diagnosi di vulvodinia in corso, in cerca di diagnosi).

Nella sezione successiva erano richieste informazioni socio-demografiche (età, scolarizzazione, professione e status familiare) e una parte più approfondita di informazioni anamnestiche. Quest'ultima ha considerato una serie di domande per comprendere meglio la condizione della donna in merito alla patologia e la compromissione generata dalla convivenza con il dolore pelvico cronico. Nello specifico sono state indagate tre macro-categorie: aspetti legati alla diagnosi; sintomi ed interferenza con la vita quotidiana; vita relazionale e sessuale. All'interno della dimensione diagnosi sono state individuate domande relative al: a) momento diagnostico (non ancora diagnosticata, diagnosi da meno di 3 mesi, da meno di 1 anno, da oltre 1 anno); b) l'interferenza della pandemia COVID-19 nel percorso di raggiungimento di una diagnosi (per niente, un pò, molto, moltissimo); c) il numero di specialisti consultati prima di arrivare ad una diagnosi (solo uno, da due a quattro più di quattro, non ho ancora ricevuto una diagnosi); d) il professionista di riferimento (urologo, ginecologo, fisioterapista, medico di base, neurologo, anestesista - terapia del dolore, psicologo). Per la dimensione sintomi ed interferenza con la vita privata, le domande hanno considerato: e) tipologia di sintomi (dolore, bruciore, prurito, irritazione, rapporti sessuali dolorosi, perdite vaginali); f) presenza di sintomi costanti o intermittenti; g) da quanto sono presenti i sintomi (un mese, diversi mesi, da circa un anno, da qualche anno, non so rispondere);

h) cambiamenti nei sintomi durante il mese (si peggiorano appena prima del ciclo mestruale, si peggiorano durante il ciclo mestruale, si peggiorano subito dopo il ciclo mestruale, si ma in modo non regolare, no sono sempre uguali); i) interferenza dei sintomi con la vita quotidiana (minima, intermedia, massima); j) individuare le affermazioni che descrivono meglio il disagio (lieve - lo noto solo quando ci penso, lieve - posso ignorarlo non pensandoci, moderato - so sempre che c'è ma riesco comunque a svolgere la maggior parte dei compiti, grave - mi permette di svolgere solo compiti che richiedono poca concentrazione, grave - mi rende impossibile fare qualsiasi cosa se non cercare assistenza medica); k) quanto disagio causa la patologia (nessuna interferenza con la routine quotidiana o le attività pianificate, qualche interferenza con la routine quotidiana o le attività pianificate, un'interruzione della routine quotidiana o delle attività pianificate, devo rimanere a letto, la ricerca di attenzione medica immediata); l) tipo di terapia consigliata dallo specialista o effettuata (nessuna, farmaci orali, terapie tipo che come creme o gel, fisioterapia, tens, biofeedback, blocchi antalgici, iniezione o infiltrazione di tossina botulinica, agopuntura, intervento chirurgico). In merito alla vita relazionale e sessuale, il questionario ha indagato: m) influenza dei sintomi sull'attività sessuale (nessuna influenza, a volte determinano un impedimento, impedimento completo dei rapporti sessuali, causano disagio ma non impediscono il rapporto sessuale, non sessualmente attiva, nessuna risposta); n) affermazioni circa la relazione di interferenza tra sintomi e sfera sessuale (evitamento dell'attività sessuale, vicinanza fisica ma evitamento dell'attività sessuale, concentrazione sulla soddisfazione del partner, nessuna alterazione nella frequenza dei rapporti, nessuna risposta); o) coinvolgimento in relazioni sentimentali (relazione stabile e duratura, relazione recente, frequentazione, nessuna relazione); p) conoscenza del problema da parte del partner (si, no); q) conclusione della relazione a causa della patologia (si, no).

La parte principale del questionario ha richiesto alle partecipanti di ripensare ad alcune decisioni prese in ambito medico ed al supporto ricevuto, da persone vicine, relativamente al loro percorso terapeutico, utilizzando cinque scale relative ai seguenti quattro costrutti:

- il livello di soddisfazione del paziente rispetto alle comunicazioni sanitarie, indagato attraverso la scala *Health Care Communication Questionnaire - HCCQ* (Sommaruga e Gremigni, 2008), è composta da 13 item valutati su una scala a 5 punti (da 1 a 5, da

“per nulla” a “moltissimo”). Gli item sono divisi in 4 sottoscale, il cui punteggio risulta dalla somma degli item che le compongono. La sottoscala *problem solving* (item: 10, 11, 12, 13) e *respect* (item: 3, 5, 2, 7) hanno un punteggio che varia da 4 a 20; la sottoscala *lack of hostility* (item: 4, 6, 8 tutti ricodificati) ha un punteggio che varia da 3 a 15; la scala *non verbal immediacy* (item: 1, 9) ha un punteggio tra 2 e 10. Per tutte le sottoscale, punteggi maggiori corrispondono a maggiore soddisfazione. Esempi di item sono: “Mi sono sentita rispettata nei miei bisogni”, “Sono stata trattata in modo sbrigativo e frettoloso”;

- quanto le decisioni prese siano state condivise con lo specialista di riferimento. Questo costrutto è stato indagato attraverso due strumenti differenti, ovvero la scala *SHARED-IT* e lo *Shared Decision Making Questionnaire*. La scala *SHARED-IT* (versione adattata italiana di SHARED, Bekker, Stiggelbout, Kunneman, Enge, & Pieterse, 2019) valuta la condivisione di una decisione medica specifica. La scala *SHARED-IT* comprende tre dimensioni (Bekker, 2019): la prima incentrata sul professionista sanitario (dimensione uno - *condivisione del professionista*); la seconda riferita alla paziente (dimensione due - *condivisione del paziente*); l’ultima parte considera la condivisione comune tra paziente e professionista (dimensione tre - *condivisione comune*). La scala presenta 10 item valutati su una likert a 5 punti (da “completamente in disaccordo” a “completamente d’accordo”). Esempi di item sono: “Il professionista sanitario ha chiesto la mia opinione sulle opzioni”; “Ho parlato di quello che era importante per me in questa decisione”. La scala per il raggiungimento di decisioni condivise (SDM-Q-9, 9-item Shared Decision Making Questionnaire, Kriston et al., 2010) è composta da 9 item su una scala a 6 punti (da “non è affatto così” a “è totalmente così”). Esempi di item sono: “Il mio medico mi ha chiesto quale possibile trattamento preferissi”, “Il mio medico mi ha comunicato chiaramente che doveva essere presa una decisione”;
- quanto le partecipanti si siano sentite supportate emotivamente da persone vicine e quanto questo sia stato determinante per il percorso terapeutico. Il supporto sociale percepito è stato valutato usando la *Multidimensional Scale of Perceived Social Support* (MSPSS, Zimet, Dahlem, Zimet & Farley, 1988; nella versione italiana a cura di Di Fabio e Palazzeschi, 2015), che è composta da 12 item, valutati su una scala a 7 punti (da “fortemente in disaccordo” a “fortemente d’accordo”). Esempi di

item sono: «La mia famiglia si impegna molto per aiutarmi», «Posso parlare dei miei problemi con i miei amici» e «Quando ho bisogno c'è sempre una persona speciale che mi sta vicino». Gli item sono raggruppati in 3 sottoscale, il cui punteggio risulta dalla media degli item che le compongono: altri significativi (item: 1, 2, 5, 10), famiglia (item:3, 4, 8, 11), amici (6, 7, 9, 12). I punteggi delle sottoscale variano da 1 a 7 e a punteggi maggiori corrisponde maggiore supporto percepito. Esempi di item sono: “C'è una persona in particolare che mi è vicina quando ho bisogno”, “Posso contare sui miei amici quando le cose vanno male”;

- la tendenza alla catastrofizzazione, la quale comporta una valutazione errata ed esagerata delle situazioni minacciose. il costrutto è stato indagato con la scala di catastrofizzazione del dolore (*Pain Catastrophizing Scale*, PCS, Sullivan e Bishop, 1995; in italiano PCS-I, Monticone et al., 2011) è composta da 13 item valutati su una scala a 5 punti (da 0 a 4, da “mai” a “sempre”). Gli item sono divisi in 3 sottoscale. Seguendo le indicazioni degli articoli originali, è stato calcolato il punteggio delle tre sottoscale: *helplessness* (item: 2, 3, 4, 5, 6, 12), *ruminatio*n (item: 1, 8, 9, 10, 11), *magnification* (item: 7, 13), e il punteggio totale, che risulta dalla media di tutti gli item. Il punteggio totale e delle sottoscale varia da 0 a 4 e valori maggiori corrispondono a maggiore catastrofizzazione del dolore. Esempi di item sono: “Il dolore è terribile e penso che non migliorerà più”, “Non c'è nulla che posso fare per ridurre l'intensità del dolore”.

3.4. Risultati

Partecipanti

Le partecipanti che hanno acconsentito a partecipare allo studio e rispettavano i criteri di inclusione nello studio erano 725 in totale, delle quali 146 (20.1%) in cerca di diagnosi, 451 (62.2%) con vulvodinia in corso e 128 (17.7%) in remissione. In totale, 494 (68%) partecipanti che hanno iniziato la compilazione del questionario lo hanno compilato interamente. Tuttavia la percentuale di completamento è stata significativamente diversa nei tre gruppi ($\chi^2(2) = 45.7, p < .001$): il 76.5% (n = 345) delle partecipanti con vulvodinia in corso, il 62.5% (n = 80) delle partecipanti in remissione, e il 47.3% (n = 69) delle partecipanti ancora in cerca di diagnosi.

Non emergono invece differenze nelle caratteristiche socio-demografiche di chi ha abbandonato la compilazione del questionario rispetto a chi invece lo ha completato interamente, se non per una leggera differenza relativamente allo stato civile, per cui le donne sposate, conviventi o in una relazione tendono a completare più frequentemente il questionario rispetto alle altre (Vedi Tabella 1). Tra coloro che hanno indicato la propria età (n = 349), non emergono differenze significative tra chi ha (M = 25.5, SD = 4.07, n = 255) e chi non ha completato la compilazione (M = 24.9, SD = 3.51, n = 94 $t(347) = -1.20$, $p = .230$).

Tabella 1: Caratteristiche socio-demografiche delle partecipanti che hanno e non hanno completato il questionario.

	Non completato (n = 212)	Completato (n = 494)	Differenza
Scolarità			$\chi^2 (3) = 3.60$, $p = .308$
scuole medie o inferiore	18 (8.5%)	29 (5.9%)	
scuole professionali o superiori	91 (42.9%)	191 (38.7%)	
studi universitari o laurea triennale	37 (17.5%)	103 (20.9%)	
laurea magistrale o superiore	66 (31.1%)	171 (34.6%)	
Occupazione			$\chi^2 (3) = 3.60$, $p = .308$
dipendente pubblica o privata	107 (50.5%)	245 (49.6%)	
libera professionista o imprenditrice	37 (17.5%)	67 (13.6%)	
studentessa	44 (20.8%)	104 (21.1%)	

altro	24 (11.3%)	78 (15.8%)	
Stato civile			$\chi^2 (2) = 8.64,$ $p = .013$
nubile	72 (34.0%)	162 (32.8%)	
sposata/ convivente/ relazione stabile	124 (58.8%)	318 (64.4%)	
separata/ vedova	16 (7.5%)	14 (2.8%)	

Informazioni anamnestiche

Circa la metà delle partecipanti ha ricevuto la diagnosi da più di 12 mesi (Vedi Tabella 2) e l'impatto della pandemia nel processo diagnostico è stato minimo (80% un po' o nessun impatto). Quasi la metà delle partecipanti ha consultato oltre 4 specialisti e i due terzi del campione indicano come specialista di riferimento un medico ginecologo o urologo.

Tabella 2: Caratteristica temporale della diagnosi, impatto della pandemia sulla diagnosi, numero e tipologia di professionisti consultati.

	Frequenza (percentuale)
Diagnosi - quando	
Nessuna diagnosi	62 (12.6%)
meno di 3 mesi	79 (16%)
meno di 12 mesi	102 (20%)
più di 12 mesi	251 (50.8%)
Interferenza covid-19	
per niente	193 (39.1%)
un po'	202 (40.9%)

molto	55 (11.1%)
moltissimo	42 (8.5%)
Numero specialisti	
solo 1	35 (7.1%)
da 2 a 4	166 (33.6%)
oltre 4	237 (48%)
nessuna diagnosi	56 (11.3%)
Tipologia di specialisti	
urologo/ginecologo	333 (67.4%)
medico di medicina generale/ neurologo/ anestesista/ fisiatra/multidisciplinare/ altro/nessuno	41 (8.3%)
fisioterapista/ostetrica/osteopata/psicologo	114 (23.1%)

Tra i sintomi (Vedi Tabella 3) più frequenti sono indicati: bruciore e dolore, sia in generale che durante i rapporti sessuali. Sebbene per quasi i due terzi si tratti di sintomi intermittenti, con una fluttuazione frequentemente irregolare o un'intensificazione prima del ciclo mestruale, essi perdurano da lungo tempo, spesso da qualche anno. Inoltre il giudizio di interferenza dei sintomi con vita quotidiana, espresso su una scala da 0 a 100 è mediamente di 62 (SD = 23.3), con il 50% delle risposte tra i valori di 50 e 77.

Tabella 3: Sintomi, durata e regolarità.

Sintomi presenti	F (%)
dolore	191 (38.7%)
bruciore	213 (43.1%)
prurito	120 (24.3%)
irritazione	116 (23.5%)

dolore nei rapporti sessuali	215 (43.5%)
perdite	84 (17.0%)
altro	46 (9.3%)
Sintomi	
costanti	180 (36.4%)
intermittenti	314 (63.6)
Regolarità dei sintomi	
peggiorano appena prima del ciclo mestruale	141 (28.5%)
peggiorano durante il ciclo mestruale	36 (7.3%)
peggiorano subito dopo il ciclo mestruale	43 (8.7%)
variano ma in modo non regolare	212 (42.9%)
sono sempre uguali	62 (12.6%)
Da quando sintomi	
diversi mesi	30 (6.1%)
circa 1 anno	68 (13.8%)
qualche anno	383 (77.5%)
non so rispondere	13 (2.6%)

La maggior parte delle partecipanti classifica il proprio disagio come moderato (Vedi Tabella 4), indicando che pur non potendo ignorarlo riescono comunque a svolgere la maggior parte dei compiti della loro quotidianità. Coerentemente, la maggioranza delle partecipanti indica che il disagio provoca qualche interferenza con le loro attività, sebbene quasi un quarto riporti una interferenza maggiore con le attività quotidiane.

Tabella 4: Tipo di disagio e interferenza.

Tipo di disagio	
Lieve, lo noto solo quando ci penso	21 (4.3%)
Lieve, posso ignorarlo non pensandoci	34 (6.9%)

Moderato, non posso ignorarlo ma riesco comunque a svolgere la maggior parte dei compiti	358 (72.5%)
Grave, mi permette di svolgere solo compiti che richiedono poca concentrazione	68 (13.8%)
Grave, mi rende impossibile fare qualsiasi cosa se non cercare assistenza medica	13 (2.6%)
Interferenza del disagio con attività	
nessuna interferenza con la routine quotidiana o le attività pianificate	44 (8.9%)
qualche interferenza con la routine quotidiana o le attività pianificate	301 (60.9%)
interruzione della routine quotidiana o delle attività pianificate	121 (24.5%)
devo rimanere a letto	20 (4.0%)
ricerca di attenzione medica immediata	8 (1.6%)

Per quanto riguarda il numero e il tipo di terapia seguito dalle partecipanti (Vedi Tabella 5), circa la metà delle partecipanti attualmente non sta seguendo nessuna terapia, mentre quelle che ne seguono ne seguono spesso 2 o 3 contemporaneamente. Tra le terapie più frequenti troviamo i farmaci orali, la terapia topica e la fisioterapia.

Tabella 5: Numero e tipo di terapia seguito dalle partecipanti.

Numero di terapie seguite	
0	254 (51.4%)
1	37 (7.5%)
2	75 (15.2%)
3	74 (15.0%)
4 o più	54 (10.9%)

Tipo di terapia	
farmaci orali	188 (38.1%)
terapia topica	150 (30.4%)
fisioterapia	177 (35.8%)
TENS	62 (12.6%)
biofeedback	21 (4.3%)
agopuntura	12 (2.4%)
botulino	11 (2.2%)
blocchi antalgici	5 (1.0%)
intervento	3 (0.6%)
altro	26 (5.3%)

Scale

I punteggi delle scale utilizzate sono stati calcolati seguendo le procedure descritte negli articoli che descrivono lo sviluppo o l'uso delle scale, come descritto nella procedura, ed è stato calcolato l'indice Alfa di Cronbach, riportato in Tabella 6.

Tabella 6: Scale validate e loro sottoscale (range dei valori), affidabilità delle scale e sottoscale (α di Cronbach) e relativa media (deviazione standard).

	α di Cronbach	M (SD)
Health Care Communication Questionnaire (HCCQ)		
<i>HCCQ - problem solving (4-20)</i>	.86	13.45 (4.47)
<i>HCCQ - respect (4-20)</i>	.93	13.77 (4.24)
<i>HCCQ - lack of hostility (3-15)</i>	.75	13.73 (2.01)
<i>HCCQ - non verbal immediacy (2-10)</i>	.79	7.00 (2.10)
SHARED-IT		

punteggio totale (0-10)	.90	4.79 (3.29)
condivisione del professionista (0-4)	.85	1.50 (1.47)
condivisione del paziente (0-3)	.89	1.61 (1.25)
condivisione comune (0-3)	.84	1.67 (1.23)
9-item Shared Decision Making Questionnaire (SDM-Q9)		
punteggio totale (0-45)	.92	22.18 (11.86)
Multidimensional Scale of Perceived Social Support (MSPSS)		
MSPSS - altri significativi (1-7)	.92	5.43 (1.35)
MSPSS - famiglia (1-7)	.94	4.55 (1.64)
MSPSS - amici (1-7)	.91	4.25 (1.44)
Catastrofizzazione del dolore (PCS-I)		
PCS-I punteggio totale (0-4)	.93	.61 (.20)
<i>PCS-I helplessness</i> (0-4)	.91	.56 (.23)
<i>PCS-I rumination</i> (0-4)	.88	.71 (.21)
<i>PCS-I magnification</i> (0-4)	.93	.49 (.26)

Pazienti esperte

Le pazienti esperte, cioè con diagnosi di vulvodinia e sintomi da più di dodici mesi sono il 50.2% del campione (n = 248). Per valutare se vi siano differenze tra pazienti esperte e pazienti non esperte nella soddisfazione relativamente alle comunicazioni sanitarie, nella condivisione di decisioni con lo specialista di riferimento, nel supporto sociale e nella catastrofizzazione del dolore, sono state condotte una serie di analisi della

varianza univariate e multivariate, i cui risultati sono riportati in Tabella 7.

I risultati confermano che le pazienti esperte hanno una maggior soddisfazione relativamente alle comunicazioni sanitarie e condividono maggiormente le loro decisioni con lo specialista di riferimento rispetto alle pazienti non esperte. Tuttavia non emergono differenze nel supporto sociale mentre e per la catastrofizzazione emerge solo una tendenza a punteggi minori, che si differenziano significativamente solo per la sottoscala di magnificazione.

Tabella 7: Analisi della varianza univariate e multivariate per valutare le differenze tra pazienti esperte e pazienti non esperte nella soddisfazione relativamente alle comunicazioni sanitarie, nella condivisione di decisioni con lo specialista di riferimento, nel supporto sociale e nella catastrofizzazione del dolore.

	Pazienti esperte (<i>n</i> = 248)	Pazienti non esperte (<i>n</i> = 246)	<i>p</i>
Health Care Communication Questionnaire (HCCQ)			
<i>HCCQ - problem solving</i> (4-20)	13.94 (3.32)	12.97 (3.56)	.002
<i>HCCQ - respect</i> (4-20)	14.26 (4.09)	13.28 (4.34)	.010
<i>HCCQ - lack of hostility</i> (3-15)	13.82 (2.01)	13.65 (2.03)	.355
<i>HCCQ - non verbal immediacy</i> (2-10)	7.19 (2.04)	6.82 (1.16)	.049
SHARED-IT			
punteggio totale (0-10)	5.47 (3.19)	4.11 (3.26)	< .001
condivisione medico (0-4)	1.77 (1.50)	1.24 (1.40)	< .001
condivisione paziente (0-3)	1.82 (1.25)	1.40 (1.24)	< .001
condivisione comune (0-3)	1.88 (1.21)	1.47 (1.23)	< .001
9-item Shared Decision Making Questionnaire (SDM-Q9)			

punteggio totale (0-45)	25.38 (11.05)	18.95 (11.80)	< .001
Multidimensional Scale of Perceived Social Support (MSPSS)			
MSPSS - altri significativi (1-7)	5.44 (1.39)	5.43 (1.32)	.891
MSPSS - famiglia (1-7)	4.54 (1.71)	4.56 (1.59)	.357
MSPSS - amici (1-7)	4.19 (1.48)	4.31 (1.42)	.894
Catastrofizzazione del dolore (PCS-I)			
PCS-I punteggio totale (0-4)	.60 (.21)	.63 (.20)	.079
<i>PCS-I helplessness</i> (0-4)	.55 (.24)	.57 (.23)	.285
<i>PCS-I rumination</i> (0-4)	.70 (.22)	.74 (.20)	.056
<i>PCS-I magnification</i> (0-4)	.47 (.27)	.52 (.26=)	.030

Inoltre è stato indagato se le pazienti esperte indicano la stessa tipologia di professionista sanitario come principale rispetto alle pazienti meno esperte. I risultati confermano una differenza statisticamente significativa ($\chi^2 (2) = 7.05, p = .030$) per cui le pazienti meno esperte indicano più frequentemente il ginecologo o l'urologo come specialista di riferimento (73.8% vs. 62.7%), mentre le pazienti esperte indicano più frequentemente un specialista del gruppo fisioterapista, ostetrica, osteopata o psicologo (27.9% vs. 18.9%), mentre le altre risposte sono meno frequenti in entrambi i gruppi (non esperte 7.4%, esperte 9.4%).

Sebbene tra le pazienti meno esperte vi siano alcune ancora senza diagnosi, è più probabile che le pazienti meno esperte stiano seguendo una o più terapie (55.3%) rispetto alle pazienti esperte (41.9%), che includono anche quelle in remissione.

Predittori dell'interferenza con la vita quotidiana

Per esaminare quali fattori fossero più predisponenti e protettivi dell'interferenza dei sintomi con la vita quotidiana, è stata usata una regressione lineare per blocchi con un metodo di selezione in avanti. Nel primo step sono state incluse l'età e l'essere o meno

una paziente esperta come confondenti, poi nel secondo step è entrata la sottoscala PCS-*helplessness* della scala di catastrofizzazione, nel terzo è entrata la sottoscala di condivisione del medico della scala SHARED-IT, e nel quarto e ultimo step è entrata la sottoscala PCS-*ruminatio*n della scala di catastrofizzazione, portando al modello riportato in Tabella 8. Sono invece state escluse le altre sottoscale della scala di catastrofizzazione e di condivisione, le scale sul supporto sociale e sulla comunicazione.

I risultati mostrano che l'essere una paziente esperta è un fattore di rischio di maggiore impatto dei sintomi sulla vita quotidiana, così come maggiori punteggi di PCS-*helplessness* e PCS-*ruminatio*n mentre alti punteggi di condivisione con il medico sono un fattore protettivo che riduce l'impatto dei sintomi sulla vita quotidiana.

Tabella 8: Modello contenente i predittori dell'interferenza dei sintomi con la vita quotidiana.

	Beta	<i>p</i>
Età	.012	.814
Paziente esperta (vs. no)	.152	.004
PCS- <i>helplessness</i>	.444	< .001
SHIt-condivisione del medico	-.191	< .001
PCS- <i>ruminatio</i> n	.180	.019

CAPITOLO 4 – DISCUSSIONE, LIMITI E POSSIBILI SVILUPPI FUTURI

4.1. Discussione

Il presente studio è stato condotto con l'obiettivo di indagare il modo in cui sono state affrontate e vissute alcune esperienze del percorso medico, da donne che presentano diagnosi di vulvodinia. Il campione ha considerato donne con iter terapeutici diversificati e soprattutto con status diagnostico differente. Le partecipanti hanno dovuto ripensare ad alcune decisioni prese in ambito medico, focalizzandosi su alcuni ambiti particolarmente importanti per la gestione del dolore cronico. Nello specifico sono state considerate:

- il livello di soddisfazione delle pazienti rispetto alle comunicazioni sanitarie;
- la tendenza alla catastrofizzazione;
- la condivisione delle decisioni mediche con lo specialista;
- il livello di supporto emotivo ricevuto dalle persone vicine alla donna.

I livelli di condivisione medico-paziente sono stati indagati attraverso item facenti riferimento all'applicazione, da parte degli specialisti dei principi dello *Shared Decision Making*.

Un primo elemento che è possibile evidenziare riguarda la categorizzazione del campione in pazienti esperte e non-esperte: la paziente esperta è stata individuata come colei che presenta una diagnosi precisa con sintomi da più di dodici mesi. Partendo dal presupposto che il paradigma dello *Shared Decision Making* determina un miglioramento della consapevolezza circa la condizione del paziente, una riduzione dei conflitti decisionali ed un maggior coinvolgimento (Politi, 2013), l'ipotesi di partenza prevedeva che le pazienti esperte fossero maggiormente coinvolte nella condivisione delle informazioni con lo specialista ed il personale sanitario, avessero maggiori livelli di supporto (familiare, del partner e di altri significativi) e percepissero un più basso livello di catastrofizzazione. Dai risultati dello studio si evidenzia l'assenza di una differenza nella percezione del sostegno familiare tra pazienti esperte e non-esperte; risultano invece significative le scale associate alla condivisione delle informazioni.

La scala SHARED-IT, come precedentemente definito, comprende tre dimensioni (Bekker, 2019): la prima incentrata sul professionista sanitario (dimensione uno - *condivisione del professionista*); la seconda riferita alla paziente (dimensione due -

condivisione del paziente); l'ultima parte considera la condivisione comune tra paziente e professionista (dimensione tre - *condivisione comune*).

Nello specifico, la scala SHARED-IT (Bekker 2019), presenta una differenza significativa nella direzione ipotizzata, significatività che risulta evidente sia nelle sottoscale (dimensione uno – *condivisione del professionista*; dimensione due – *condivisione del paziente*; dimensione tre – *condivisione comune*) che nel punteggio generale. Questo elemento è favorevole all'ipotesi inizialmente formulata, evidenziando come le pazienti esperte siano più propense ad instaurare una relazione medico-paziente orientata alla condivisione delle informazioni. Facendo sempre riferimento alla condivisione e alla soddisfazione rispetto alle comunicazioni sanitarie, la scala HCCQ - *Health Care Communication Questionnaire* evidenzia differenze significative nella direzione attesa in due delle tre dimensioni che la compongono (*problem solving* e *respect*), mentre per la scala relativa alla catastrofizzazione, il punteggio globale risulta non significativamente diverso tra pazienti esperte e non-esperte. Quindi possiamo sostenere, a fronte delle ipotesi iniziali, che il livello di catastrofizzazione e il supporto familiare sono simili indipendentemente dalla presenza della diagnosi e dalla esperienza con la patologia, mentre le pazienti che hanno una lunga esperienza della patologia portano maggiormente la loro esperienza di pazienti nelle decisioni mediche (SHARED-IT, dimensione due – *condivisione del paziente*), con professionisti sanitari che elicitano più spesso le preferenze delle pazienti (SHARED-IT, dimensione uno – *condivisione del professionista*) e insieme condividono maggiormente le decisioni (SHARED-IT, dimensione tre – *condivisione comune*).

Tra le varie ipotesi esplorate, oltre a quelle relative alla paziente esperta, risultano interessanti alcune evidenze in merito all'impatto dei sintomi sulla vita quotidiana. Per valutare cosa predice l'impatto sulla qualità di vita, è stato utilizzato un modello con molteplici predittori, tra i quali sono risultati significativi il fattore esperienza (paziente esperta con diagnosi e sintomi da più di 12 mesi vs. non esperta, senza diagnosi o con sintomi da meno di 12 mesi), le dimensioni di *helplessness* e *ruminatio*n relative alla scala *Pain Catastrophizing Scale* (PCS) e la dimensione uno della SHARED-IT (*condivisione del professionista*).

I fattori considerati dal modello risultano tutti positivi tranne l'ultimo, andando ad

evidenziare l'importanza della condivisione medico-paziente come fattore protettivo per il benessere della donna.

Le dimensioni *helplessness* e *ruminatio*n della PCS fanno riferimento a tratti depressivi e di arresa all'impossibilità di uscire da una situazione dolorosa nel primo caso (come evidenziano item tipo "Sento di non riuscire ad andare avanti" o "Tutto è inutile e sento che il dolore sta per sopraffarmi"), mentre nel secondo riguardano l'ossessività e la fissazione del pensiero sul dolore (come evidenziato da item tipo "Non mi sembra di riuscire a scacciare il dolore dalla mia mente" o "Continuo a pensare a quanto il dolore mi provochi sofferenza"). Questi predittori hanno una relazione positiva con l'interferenza dei sintomi nella vita quotidiana, in quanto all'aumentare dei livelli di *helplessness* e *ruminatio*n si registra anche una maggiore compromissione in termini di impatto sulla vita quotidiana. Per quanto riguarda la SHARED-IT, invece, dal modello si nota come la dimensione *condivisione del professionista* sia un importante fattore protettivo per il benessere. Tra le tre dimensioni, quella relativa alle modalità informative fornite dallo specialista emerge come più rilevante nel contrastare l'interferenza dei sintomi. Nello specifico risulta fondamentale il modo in cui il professionista ha elencato le varie opzioni oltre a quella selezionata dalla paziente; ha reso la paziente consapevole del fatto che ci fosse o meno un'opzione migliore dal punto di vista medico; ha fornito le sue opinioni sulle varie opzioni ed ha richiesto l'opinione diretta della paziente. Dallo studio emerge anche che le pazienti esperte siano più a rischio di interferenza dei sintomi con la vita quotidiana, probabilmente perché il protrarsi di una condizione dolorosa, soprattutto inerente alla sfera intima, determina un vissuto simil-depressivo, dettato dall'impossibilità di uscita da una condizione di dolore ormai cronicizzatasi. A questo punto, possiamo comprendere quanto sia necessaria la condivisione con lo specialista di riferimento, soprattutto in una situazione in cui mancano adeguate linee guida per la gestione ed il trattamento di una patologia così complessa (Graziottin e Murina, 2011). Infatti, la vulvodinia colpisce una donna su sette, quindi non è considerabile come patologia rara, ma le conoscenze in merito alla patologia sono scarse, così come è difficile incontrare specialisti realmente preparati (Graziottin, 2020). La rilevanza della dimensione *condivisione del professionista* della scala SHARED-IT potrebbe essere dovuta al fatto che le informazioni fornite adeguatamente dallo specialista, mettano la paziente in una condizione di maggior consapevolezza circa la propria condizione, più

autonomia nelle scelte e conseguentemente un aumento di empowerment. Quest'ultimo è fondamentale per la salute, in quanto, come dimostrato dal modello, le dimensioni *helplessness* e *ruminatio*n determinano una diminuzione del benessere causato dalla forte interferenza dei sintomi con la vita quotidiana, inducendo uno stato simil-depressivo. Il risultante stato di sconforto potrebbe portare la donna a percepire un minor senso di controllo sulla propria vita, invece, grazie ad una comunicazione efficace da parte dello specialista e ad un conseguente maggior coinvolgimento della paziente, quest'ultima potrebbe riacquisire un maggior controllo sulla sua vita.

Inoltre, data la situazione poco normata, è possibile che si formino nicchie di specialisti che propongono interventi e terapie costose ma non basate su evidenze, a scopo di lucro, per il solo interesse economico. Infatti, risulta molto difficile differenziare un atteggiamento di apertura realmente orientato al benessere della donna e alla condivisione di informazioni rispetto ad uno diretto alla vendita dei propri trattamenti. A questo contribuisce anche la soggettività nella riuscita della terapia: quanto più una patologia non ha linee guida definite, tanto più gli specialisti saranno giustificati nel proporre terapie senza chiare evidenze di riuscita. Questo punto rende ancor più nebulosa la gestione della vulvodinia da parte della donna, perché da un lato la condivisione con lo specialista permette di aumentarne la consapevolezza ed il coinvolgimento circa la sua situazione, ma dall'altro potrebbe esporla a terapie non totalmente trasparenti dal punto di vista etico.

Un altro fattore da considerare è l'importanza dei costrutti di *helplessness* e *ruminatio*n, ovvero impotenza e ruminazione, che vengono sottolineati dalle partecipanti come elementi che predispongono al disagio e compromettono la quotidianità ed il benessere. Dallo studio risulta evidente l'associazione positiva tra questi costrutti e l'interferenza dei sintomi sulla quotidianità. In campo medico, questi aspetti vengono frequentemente sottovalutati, per lasciare spazio a terapie e trattamenti prevalentemente fisici. Ma osservando la letteratura, si può evidenziare la rilevanza di trattamenti di carattere psicosociale, in particolare di stampo cognitivo-comportamentale e psicoeducazionale, con interventi individualizzati e rivolti alla coppia (Bergeron, 2020). Nello specifico, queste terapie si focalizzano sulla riduzione del dolore, sul miglioramento della funzione sessuale, considerando una moltitudine di elementi su cui impatta la vulvodinia, comprendendo non solo il dolore, ma anche il disagio sessuale, relazionale e psicologico

(Rosen, 2014). Questi elementi permettono di comprendere come la terapia rivolta alle patologie croniche, e in questo caso specifico alla vulvodinia, non possa essere legata unicamente all'aspetto medico-farmacologico, ma necessiti approccio multidimensionale, che ponga al centro la donna in tutta la sua complessità. La vulvodinia si caratterizza come sindrome complessa ad eziologia sconosciuta (Graziottin, 2020). Questo elemento da solo risulta sufficiente per generare panico in tutte quelle donne che si trovano ad affrontare una patologia cronica con diagnosi e decorso incerto, aumentando i loro livelli di ansia e preoccupazione, i quali interferiranno prepotentemente sulla quotidianità. Dallo studio emerge proprio questo fattore, infatti sono le pazienti esperte ad evidenziare maggiori livelli di interferenza dei sintomi con la vita quotidiana. Probabilmente la maggior consapevolezza circa la patologia, il perpetuarsi dei sintomi (i quali risultano presenti da più di dodici mesi) e l'incertezza relativa alla guarigione, espongono la paziente esperta all'insorgenza di sintomi simil-depressivi. Diversi studi evidenziano l'importanza dei fattori psicosociali coinvolti nella vulvodinia (Bergeron e Rosen, 2020; Chisari et al., 2021). Ad esempio Paquet (2016) identifica il sentimento di ingiustizia percepita, la quale sarebbe sperimentata in donne con grave vestibolodinia provocata (PVD): frequentemente le donne con vulvodinia subiscono una svalutazione del loro dolore, riportandolo a cause esclusivamente psicosomatiche ("è solo nella mia testa" - Nguyen et al., 2012) e queste esperienze possono alimentare sentimenti di ingiustizia (Scott, McEvoy, et al., 2016). Questo potrebbe spiegare i sentimenti di impotenza e ruminazione sperimentati dalle pazienti esperte.

Altro elemento su cui discutere riguarda il supporto percepito dalla donna da parte delle persone a lei vicine, misurato attraverso la MSPSS - *Multidimensional Scale of Perceived Social Support*. La scala non evidenzia differenze tra pazienti esperte e non esperte in termini di supporto percepito. Questo elemento potrebbe essere legato al fatto che il reclutamento delle partecipanti è avvenuto all'interno di gruppi Facebook e Twitter o newsletter di blog relativi alla patologia, i quali presentano al loro interno una fitta rete di sostegno tra donne. Ne consegue che le donne entrate in contatto con i gruppi e le varie associazioni, possano sperimentare un senso di condivisione del dolore e un supporto reciproco che non riuscirebbero ad avere nel contesto sociale di riferimento.

Infine, lo studio evidenzia l'importanza delle decisioni mediche condivise (misurate attraverso la scala SHARED-IT), ma non identifica come altrettanto importante il livello

di soddisfazione delle pazienti rispetto alle comunicazioni sanitarie (misurata attraverso la scala HCCQ - *Health Care Communication Questionnaire*). Questo risultato potrebbe essere legato al fatto che la condivisione delle decisioni prevede una comunicazione a due vie, in cui sia lo specialista che la paziente si trovano in una relazione simmetrica, all'interno della quale entrambi contribuiscono in base alle loro conoscenze. In questo modo la condivisione delle decisioni diventa un fattore determinante per il benessere, attraverso il quale la donna può sentirsi realmente coinvolta nelle scelte relative alla sua salute. Invece, la soddisfazione relativa alle comunicazioni sanitarie, prende in esame un tipo di comunicazione unidirezionale, in cui la donna è un recettore passivo delle informazioni fornitegli.

4.2. Limiti e sviluppi futuri

Uno dei limiti più rilevanti dello studio è relativo al campione considerato. Il questionario è stato compilato da 1023 donne con diagnosi di vulvodinia in corso, remissione o in cerca di diagnosi, ma l'effettività del campione ha permesso di considerare solo 494 donne, le quali hanno compilato completamente il questionario. Il fatto di non aver potuto considerare l'intero ammontare dei dati è determinato in parte dalla presenza degli iniziali criteri di esclusione, ma anche da una minor capacità del questionario di rappresentare la condizione delle donne "in cerca" di diagnosi. Infatti, le partecipanti meno motivate al completamento risultano essere le "in cerca" (47,3%), seguite da quelle "in remissione" (62,5%) e infine dalle "in corso" (76,5%). Questo potrebbe essere dovuto al fatto che le donne "in cerca" si sentirebbero poco considerate dalle domande presenti nel questionario. La formulazione generale dello stesso è rivolta ad una specifica cognizione della patologia, la quale sarebbe meno presente nelle donne che non hanno ancora una diagnosi e che sarebbero potenzialmente meno esperte e consapevoli della patologia. Questa criticità riscontrata nelle donne "in cerca" non riguarda solo il drop-out ma anche i punteggi, i quali risultano più bassi in tutte le scale incluse nel questionario.

Un altro elemento che può essere evidenziato come limite è il non aver indagato il costrutto facente riferimento alla qualità di vita. Nello studio è stato analizzato l'impatto dei sintomi sulla vita quotidiana, ma non propriamente il concetto di qualità di vita. Questo può essere visto da un lato come un limite, in quanto esclude aspetti che

potrebbero essere interessanti per comprendere meglio il vissuto ed il disagio sperimentato dalle donne con vulvodinia; dall'altra parte il costrutto di qualità di vita indica qualcosa di multidimensionale e complesso che, relativamente a questa ricerca, potrebbe dimostrarsi fuorviante. La qualità di vita viene definita come “la percezione che gli individui hanno della loro posizione nella vita, nel contesto della cultura e dei sistemi di valori in cui vivono e in relazione ai loro obiettivi, aspettative, standard e preoccupazioni” (Organizzazione Mondiale della Sanità, 1995). Nonostante questo concetto possa sembrare molto intuitivo, ad oggi non esiste una definizione condivisa da tutta la comunità scientifica, in quanto si tratta di un concetto molto ampio all'interno del quale rientrano diversi ambiti. Nello specifico l'organizzazione Mondiale della sanità individua sei elementi chiave costitutivi della qualità di vita: il benessere fisico; il benessere psicologico; il livello di indipendenza; le relazioni sociali; l'ambiente e le credenze personali/la spiritualità. Questi elementi comportano l'inclusione di numerosi aspetti, alcuni dei quali esulano dalla presente ricerca.

Un altro aspetto da considerare è quello legato alla complessità del questionario e alla sua lunghezza. Per quanto riguarda il primo elemento, alcuni termini non sono stati adeguatamente compresi (ad esempio “remissione”), determinando alcune piccole incongruenze che hanno comportato l'esclusione dal campione di molti dati. Per quanto riguarda la lunghezza, si potrebbe ipotizzare che alcune partecipanti abbiano abbandonato la compilazione a causa di questo fattore, il quale potrebbe essere aggirato, in futuro, cercando di alleggerire il questionario suddividendolo per tematiche. Nonostante questa possibile ipotesi, bisogna anche considerare che i partecipanti nello studio pilota, avevano giudicato il questionario come adeguato.

Altro limite individuato è quello relativo alla tipologia di domande che, come già indicato in precedenza, per la loro struttura potrebbero non aver rispecchiato le caratteristiche del gruppo in cerca di diagnosi, le quali sarebbero state più propense ad abbandonare la compilazione influenzando il campione. In merito a quest'ultimo punto, come sviluppo futuro si potrebbe optare per diversificare le domande sulla base della presenza o meno di diagnosi e differenziando tra presenza di malattia in corso o in remissione. Come fattore positivo possiamo però rilevare l'aver posto le stesse domande a tutte le partecipanti.

Per quanto riguarda i possibili sviluppi futuri sarebbe opportuno valutare nelle partecipanti il fatto di aver sostenuto o meno una gravidanza, da un lato per vedere quanto

la vulvodinia possa influire sulle possibilità di avere o meno figli, dall'altro per valutare quanto la vulvodinia sia presente dopo il parto. L'evento del parto è un fattore che causa un forte stress a livello del pavimento pelvico, quindi le donne con vulvodinia, potrebbero manifestare eventuali aggravamenti della sintomatologia. Inoltre, sarebbe interessante sviluppare uno studio longitudinale basato su un gruppo ristretto di partecipanti per verificare i cambiamenti che sussistono nel tempo.

Ancora, nello studio è stato chiesto di indicare la terapia in corso, sarebbe opportuno chiedere alle partecipanti di fornire indicazioni non solo relative alla terapia attuale, ma anche a quelle pregresse, in modo tale da avere un quadro più completo della situazione. Approfondire questo aspetto potrebbe essere rilevante per indagare quali e quante terapie possono effettivamente fare la differenza nella gestione delle patologie croniche del pavimento pelvico.

Un ultimo costrutto che potrebbe essere considerato per una possibile ricerca futura è quello di empowerment, ovvero di capacitazione della persona andando ad identificare il grado di autonomia che la donna potrebbe riscontrare al seguito di un maggior coinvolgimento all'interno della relazione medico-paziente. Un maggior coinvolgimento della donna nella gestione della propria salute, potrebbe portare allo sviluppo di una maggior autonomia ed empowerment, i quali potrebbero poi ripercuotersi in altri ambiti importanti di vita.

4.3. Conclusioni

L'obiettivo generale della ricerca è stato quello di indagare il panorama della vulvodinia e del dolore e pelvico cronico da una prospettiva differente, ovvero quella legata alle decisioni medico condivise. Nello studio sono state valutate alcune decisioni che le donne con dolore pelvico cronico hanno dovuto prendere insieme al loro specialista di riferimento. I risultati ottenuti sono sicuramente interessanti, soprattutto per quanto riguarda la significatività della dimensione uno della scala SHARED-IT (*condivisione del professionista*) come elemento protettivo in merito alla interferenza dei sintomi con la vita quotidiana nelle pazienti esperte. Questo fattore è in linea con l'importanza della condivisione delle informazioni tra medico e paziente, dove il coinvolgimento della donna e la sua maggior consapevolezza determina sicuramente un fattore positivo

relativamente al decorso della patologia quantomeno da un punto di vista psicologico.

Altro elemento interessante è quello relativo alla maggior intrusività della patologia nel benessere quotidiano della donna con sintomi da più di dodici mesi, fattore che sottolinea quanto la vulvodinia possa compromettere e logorare il quotidiano.

La letteratura scientifica si presenta piuttosto scarsa quando si ricercano studi che vadano a correlare la decisione medico condivisa e la vulvodinia, quantomeno sotto alcuni aspetti, anche a causa del mancato riconoscimento della patologia e dell'assenza di specifiche linee guida. Questa carenza di letteratura è individuabile sia a livello internazionale ed ancor più nel contesto italiano. Gli elementi che hanno portato allo sviluppo dello studio sono molteplici, da un lato sicuramente questa carenza a livello di letteratura scientifica, dall'altro, alla base dello studio, vi è un interesse personale in quanto ho sofferto di tale patologia.

I vari risultati suggeriscono l'importanza del coinvolgimento della donna e la sua partecipazione ai processi decisionali. L'essere ascoltata e compresa determina una percezione positiva della cura.

Per quanto riguarda le scale utilizzate, alcuni costrutti risultano non significativi nel confronto tra paziente esperte e non esperte, come quelli relativi al supporto percepito, mentre sono determinanti quelli relativi al coinvolgimento nel processo decisionale.

Dai dati emerge una situazione molto complessa che necessita di approfondimento. Alla luce dei risultati ottenuti, sarebbe utile puntare su una maggior formazione alla comunicazione da parte del personale: la possibilità di poter usufruire di maggiori specialisti preparati non solo sulla patologia ma anche sulle modalità relazionali, potrebbe determinare decorsi più favorevoli della vulvodinia, almeno da un punto di vista psicologico. Gli stessi specialisti sanitari, adeguatamente formati, oltre a fornire un panorama più completo circa le possibilità terapeutiche, potrebbero inserire le donne in reti di supporto informandole della presenza di siti internet e gruppi on-line in cui è possibile condividere la propria storia. Questo elemento potrebbe evitare il sentimento di solitudine che tantissime donne con vulvodinia sperimentano, permettendo una maggior elaborazione dell'accaduto. Tra gli obiettivi di lungo periodo si ha la necessità di ottenere dati validi per ampliare le linee guida circa il management della vulvodinia, diffondendo buone pratiche orientate all'ascolto, alla comprensione e al sostegno. Questi elementi permetteranno di ristrutturare il ruolo delle pazienti nelle scelte circa la loro condizione,

riprendendo in mano la loro vita attraverso il coinvolgimento attivo nella gestione della patologia.

BIBLIOGRAFIA

Anderson B., Anderson R.M., & Funnell M.M. (2000). *The Art of Empowerment: Stories and Strategies for Diabetes Educators*. Alexandria, VA: American Diabetes Association.

Andrews J. C. (2011). Vulvodynia interventions--systematic review and evidence grading. *Obstetrical & gynecological survey*, 66(5), 299–315. <https://doi.org/10.1097/OGX.0b013e3182277fb7>

Arnold, L. D., Bachmann, G. A., Rosen, R., Kelly, S., & Rhoads, G. G. (2006). Vulvodynia: characteristics and associations with comorbidities and quality of life. *Obstetrics and gynecology*, 107(3), 617–624. <https://doi.org/10.1097/01.AOG.0000199951.26822.27>

Arnold, L. D., Bachmann, G. A., Rosen, R., & Rhoads, G. G. (2007). Assessment of vulvodynia symptoms in a sample of US women: a prevalence survey with a nested case control study. *American journal of obstetrics and gynecology*, 196(2), 128.e1–128.e1286. <https://doi.org/10.1016/j.ajog.2006.07.047>

Bartholomew, K., & Horowitz, L. M. (1991). Attachment styles among young adults: a test of a four-category model. *Journal of personality and social psychology*, 61(2), 226–244. <https://doi.org/10.1037//0022-3514.61.2.226>

Bazin, S., Lefebvre, J., Fortier, M., Brisson, J., Brouillette, F., Bujold, E., & Bouchard, C. (2011). Évaluation d'une crème œstrogénique vaginale dans le traitement de la vestibulodynie provoquée : essai randomisé à double insu [Evaluation of an estrogen vaginal cream for the treatment of dyspareunia: a double-blind randomized trial]. *Journal of obstetrics and gynaecology Canada : JOGC = Journal d'obstetrique et gynecologie du Canada : JOGC*, 33(8), 838–843. [https://doi.org/10.1016/S1701-2163\(16\)34987-8](https://doi.org/10.1016/S1701-2163(16)34987-8)

Bergeron, S., Khalifé, S., Dupuis, M. J., & McDuff, P. (2016). A randomized clinical trial comparing group cognitive-behavioral therapy and a topical steroid for women with dyspareunia. *Journal of consulting and clinical psychology*, 84(3), 259–268. <https://doi.org/10.1037/ccp0000072>

Bergeron, S., Khalifé, S., Glazer, H. I., & Binik, Y. M. (2008). Surgical and behavioral treatments for vestibulodynia: two-and-one-half year follow-up and predictors of outcome. *Obstetrics and gynecology*, *111*(1), 159–166. <https://doi.org/10.1097/01.AOG.0000295864.76032.a7>

Bergeron, S., Reed, B. D., Wesselmann, U., & Bohm-Starke, N. (2020). Vulvodynia. *Nature reviews. Disease primers*, *6*(1), 36. <https://doi.org/10.1038/s41572-020-0164-2>

Bergeron, S., & Rosen, N. O. (2020). Psychosocial factors in Vulvodynia. In Female sexual pain disorders: Evaluation and management (pp. 87–95). <https://doi.org/10.1002/9781119482598.ch11>

Bergeron, S., Rosen, N. O., & Morin, M. (2011). Genital pain in women: Beyond interference with intercourse. *Pain*, *152*(6), 1223–1225. <https://doi.org/10.1016/j.pain.2011.01.035>

Bohm-Starke, N., Hilliges, M., Falconer, C., & Rylander, E. (1998). Increased intraepithelial innervation in women with vulvar vestibulitis syndrome. *Gynecologic and obstetric investigation*, *46*(4), 256–260. <https://doi.org/10.1159/000010045>

Bois, K., Bergeron, S., Rosen, N., Mayrand, M. H., Brassard, A., & Sadikaj, G. (2016). Intimacy, sexual satisfaction, and sexual distress in vulvodynia couples: An observational study. *Health psychology: official journal of the Division of Health Psychology, American Psychological Association*, *35*(6), 531–540. <https://doi.org/10.1037/hea0000289>

Borella, V. M. (1999). *Il Rapporto Medico-Paziente. Tecniche e suggerimenti per un buon rapporto con i propri pazienti.* Franco Angeli, Milano.

Bornstein, J., Goldstein, A. T., Stockdale, C. K., Bergeron, S., Pukall, C., Zolnoun, D., Coady, D., consensus vulvar pain terminology committee of the International Society for the Study of Vulvovaginal Disease (ISSVD), International Society for the Study of Women's Sexual Health (ISSWSH), & International Pelvic Pain Society (IPPS) (2016). 2015 ISSVD, ISSWSH, and IPPS Consensus Terminology and Classification of

Persistent Vulvar Pain and Vulvodynia. *The journal of sexual medicine*, 13(4), 607–612.
<https://doi.org/10.1016/j.jsxm.2016.02.167>

Bornstein, J., Preti, M., Simon, J. A., As-Sanie, S., Stockdale, C. K., Stein, A., Parish, S. J., Radici, G., Vieira-Baptista, P., Pukall, C., Moyal-Barracco, M., Goldstein, A., & International Society for the Study of Vulvovaginal Disease (ISSVD), the International Society for the Study of Women's Sexual Health (ISSWSH), and the International Pelvic Pain Society (IPPS) (2019). Descriptors of Vulvodynia: A Multisocietal Definition Consensus (International Society for the Study of Vulvovaginal Disease, the International Society for the Study of Women Sexual Health, and the International Pelvic Pain Society). *Journal of lower genital tract disease*, 23(2), 161–163.
<https://doi.org/10.1097/LGT.0000000000000461>

Borella, V. M. (1999). *Il Rapporto Medico-Paziente. Tecniche e suggerimenti per un buon rapporto con i propri pazienti.* Franco Angeli, Milano.

Brédart, A., Bouleuc, C., & Dolbeault, S. (2005). Doctor-patient communication and satisfaction with care in oncology. *Current opinion in oncology*, 17(4), 351–354.
<https://doi.org/10.1097/01.cco.0000167734.26454.30>

Brody D. S. (1980). The patient's role in clinical decision-making. *Annals of internal medicine*, 93(5), 718–722. <https://doi.org/10.7326/0003-4819-93-5-718>

Brotto, L. A., Nelson, M., Barry, L., & Maher, C. (2021). #ItsNotInYourHead: A Social Media Campaign to Disseminate Information on Provoked Vestibulodynia. *Archives of sexual behavior*, 50(1), 57–68. <https://doi.org/10.1007/s10508-020-01731-w>

Brotto, L. A., Sadownik, L., & Thomson, S. (2010). Impact of educational seminars on women with provoked vestibulodynia. *Journal of obstetrics and gynaecology Canada : JOGC = Journal d'obstetrique et gynecologie du Canada : JOGC*, 32(2), 132–138.
[https://doi.org/10.1016/S1701-2163\(16\)34427-9](https://doi.org/10.1016/S1701-2163(16)34427-9)

Brown S. J. (1999). Patient-centered communication. *Annual review of nursing research*, 17, 85–104.

Burrows, L. J., & Goldstein, A. T. (2013). The treatment of vestibulodynia with topical

estradiol and testosterone. *Sexual medicine*, 1(1), 30–33. <https://doi.org/10.1002/sm2.4>

Cegala, D. J., & Post, D. M. (2009). The impact of patients' participation on physicians' patient-centered communication. *Patient education and counseling*, 77(2), 202–208. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2009.03.025>

Charles, C., Whelan, T., & Gafni, A. (1999). What do we mean by partnership in making decisions about treatment?. *BMJ (Clinical research ed.)*, 319(7212), 780–782. <https://doi.org/10.1136/bmj.319.7212.780>

Chisari, C., Monajemi, M. B., Scott, W., Moss-Morris, R., & McCracken, L. M. (2021). Psychosocial factors associated with pain and sexual function in women with Vulvodynia: A systematic review. *European journal of pain (London, England)*, 25(1), 39–50. <https://doi.org/10.1002/ejp.1668>

Costantini, R., Affaitati, G., Wesselmann, U., Czakanski, P., & Giamberardino, M. A. (2017). Visceral pain as a triggering factor for fibromyalgia symptoms in comorbid patients. *Pain*, 158(10), 1925–1937. <https://doi.org/10.1097/j.pain.0000000000000992>

Coulter, A., & Ellins, J. (2007). Effectiveness of strategies for informing, educating, and involving patients. *BMJ (Clinical research ed.)*, 335(7609), 24–27. <https://doi.org/10.1136/bmj.39246.581169.80>

Danielsson, I., Sjöberg, I., Stenlund, H., & Wikman, M. (2003). Prevalence and incidence of prolonged and severe dyspareunia in women: results from a population study. *Scandinavian journal of public health*, 31(2), 113–118. <https://doi.org/10.1080/14034940210134040>

Desrochers, G., Bergeron, S., Khalifé, S., Dupuis, M. J., & Jodoin, M. (2009). Fear avoidance and self-efficacy in relation to pain and sexual impairment in women with provoked vestibulodynia. *The Clinical journal of pain*, 25(6), 520–527. <https://doi.org/10.1097/AJP.0b013e31819976e3>

Duffy, F. D., Gordon, G. H., Whelan, G., Cole-Kelly, K., Frankel, R., Buffone, N., Lofton, S., Wallace, M., Goode, L., Langdon, L., & Participants in the American Academy on Physician and Patient's Conference on Education and Evaluation of

Competence in Communication and Interpersonal Skills (2004). Assessing competence in communication and interpersonal skills: the Kalamazoo II report. *Academic medicine : journal of the Association of American Medical Colleges*, 79(6), 495–507. <https://doi.org/10.1097/00001888-200406000-00002>

Elwyn, G., Frosch, D., Thomson, R., Joseph-Williams, N., Lloyd, A., Kinnersley, P., Cording, E., Tomson, D., Dodd, C., Rollnick, S., Edwards, A., & Barry, M. (2012). Shared decision making: a model for clinical practice. *Journal of general internal medicine*, 27(10), 1361–1367. <https://doi.org/10.1007/s11606-012-2077-6>

Emanuel, E. J., & Emanuel, L. L. (1992). Four models of the physician-patient relationship. *JAMA*, 267(16), 2221–2226.

Ende, J., Kazis, L., & Moskowitz, M. A. (1990). Preferences for autonomy when patients are physicians. *Journal of general internal medicine*, 5(6), 506–509. <https://doi.org/10.1007/BF02600881>

Epstein, R.M., & Street, R.L. (2007). Patient-centered communication in cancer care: Promoting healing and reducing suffering.

Falkum, E., & Førde, R. (2001). Paternalism, patient autonomy, and moral deliberation in the physician-patient relationship. Attitudes among Norwegian physicians. *Social science & medicine (1982)*, 52(2), 239–248. [https://doi.org/10.1016/s0277-9536\(00\)00224-0](https://doi.org/10.1016/s0277-9536(00)00224-0)

Falsetta, M. L., Foster, D. C., Bonham, A. D., & Phipps, R. P. (2017). A review of the available clinical therapies for vulvodynia management and new data implicating proinflammatory mediators in pain elicitation. *BJOG : an international journal of obstetrics and gynaecology*, 124(2), 210–218. <https://doi.org/10.1111/1471-0528.14157>

Farmer, M. A., Taylor, A. M., Bailey, A. L., Tuttle, A. H., MacIntyre, L. C., Milagrosa, Z. E., Crissman, H. P., Bennett, G. J., Ribeiro-da-Silva, A., Binik, Y. M., & Mogil, J. S. (2011). Repeated vulvovaginal fungal infections cause persistent pain in a mouse model of vulvodynia. *Science translational medicine*, 3(101), 101ra91. <https://doi.org/10.1126/scitranslmed.3002613>

Gerber, S., Bongiovanni, A. M., Ledger, W. J., & Witkin, S. S. (2003). Interleukin-1beta gene polymorphism in women with vulvar vestibulitis syndrome. *European journal of obstetrics, gynecology, and reproductive biology*, *107*(1), 74–77. [https://doi.org/10.1016/s0301-2115\(02\)00276-2](https://doi.org/10.1016/s0301-2115(02)00276-2)

Gilbert, R., Widom, C. S., Browne, K., Fergusson, D., Webb, E., & Janson, S. (2009). Burden and consequences of child maltreatment in high-income countries. *Lancet (London, England)*, *373*(9657), 68–81. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(08\)61706-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(08)61706-7)

Graziottin, A., Murina, F. (2011). Vulvodinia. Strategie di diagnosi e cura. Milano: Springer Verlag Italia.

Graziottin, A., Murina, F., Gambini, D., Taraborrelli, S., Gardella, B., Campo, M., & VuNet Study Group (2020). Vulvar pain: The revealing scenario of leading comorbidities in 1183 cases. *European journal of obstetrics, gynecology, and reproductive biology*, *252*, 50–55. <https://doi.org/10.1016/j.ejogrb.2020.05.052>

Graziottin, A., Rovei V. Fisiopatologia, classificazione e diagnosi della dispareunia. In: Jannini E. A. Lenzi A. Maggi M. (Eds), *Sessuologia Medica. Trattato di psicosessuologia e medicina della sessualità*, Milano: Elsevier Masson, 2007, p. 379-382.

Goldstein AT, Pukall CF. Provoked vestibulodynia. In: Goldstein AT, Pukall CF, Goldstein I, editors. *Female sexual pain disorders: evaluation and management*. Oxford (UK): Wiley-Blackwell; 2009. pp. 43–48.

Gómez, I., Coronado, P. J., Martín, C. M., Alonso, R., & Guisasola-Campa, F. J. (2019). Study on the prevalence and factors associated to vulvodinia in Spain. *European journal of obstetrics, gynecology, and reproductive biology*, *240*, 121–124. <https://doi.org/10.1016/j.ejogrb.2019.06.005>

Granot, M., Zisman-Ilani, Y., Ram, E., Goldstick, O., & Yovell, Y. (2011). Characteristics of attachment style in women with dyspareunia. *Journal of sex & marital therapy*, *37*(1), 1–16. <https://doi.org/10.1080/0092623X.2011.533563>

Guerra, G. (2021). La relazione medico paziente: dialogo tra psicologia e medicina sull’adattamento. *Ricerche di Psicologia*, *44*(1), 137-151.

Harlow, B. L., Kunitz, C. G., Nguyen, R. H., Rydell, S. A., Turner, R. M., & MacLehose, R. F. (2014). Prevalence of symptoms consistent with a diagnosis of vulvodynia: population-based estimates from 2 geographic regions. *American journal of obstetrics and gynecology*, *210*(1), 40.e1–40.e408. <https://doi.org/10.1016/j.ajog.2013.09.033>

Harlow, B. L., & Stewart, E. G. (2003). A population-based assessment of chronic unexplained vulvar pain: have we underestimated the prevalence of vulvodynia?. *Journal of the American Medical Women's Association (1972)*, *58*(2), 82–88.

Harlow, B. L., & Stewart, E. G. (2005). Adult-onset vulvodynia in relation to childhood violence victimization. *American journal of epidemiology*, *161*(9), 871–880. <https://doi.org/10.1093/aje/kwi108>

Havemann, L. M., Cool, D. R., Gagneux, P., Markey, M. P., Yaklic, J. L., Maxwell, R. A., Iyer, A., & Lindheim, S. R. (2017). Vulvodynia: What We Know and Where We Should Be Going. *Journal of lower genital tract disease*, *21*(2), 150–156. <https://doi.org/10.1097/LGT.0000000000000289>

Hazan, C., & Shaver, P. (1987). Romantic love conceptualized as an attachment process. *Journal of personality and social psychology*, *52*(3), 511–524. <https://doi.org/10.1037//0022-3514.52.3.511>

Hoffmann, D. E., & Tarzian, A. J. (2001). The girl who cried pain: a bias against women in the treatment of pain. *The Journal of law, medicine & ethics : a journal of the American Society of Law, Medicine & Ethics*, *29*(1), 13–27. <https://doi.org/10.1111/j.1748-720x.2001.tb00037.x>

Holbeck, J. V., Jung, A., Jonsson, T., Wanning, M., Bredahl, C., & Bach, F. W. (2017). Combination treatment of neuropathic pain: Danish expert recommendations based on a Delphi process. *Journal of pain research*, *10*, 1467–1475. <https://doi.org/10.2147/JPR.S138099>

Jodoin, M., Bergeron, S., Khalifé, S., Dupuis, M. J., Desrochers, G., & Leclerc, B. (2008). Male partners of women with provoked vestibulodynia: attributions for pain and their implications for dyadic adjustment, sexual satisfaction, and psychological distress. *The*

journal of sexual medicine, 5(12), 2862–2870. <https://doi.org/10.1111/j.1743-6109.2008.00950.x>

Katz, J. (1984). *The silent word of doctor and patient*. New York: The Free Press.

Khandker, M., Brady, S. S., Stewart, E. G., & Harlow, B. L. (2014). Is chronic stress during childhood associated with adult-onset vulvodynia?. *Journal of women's health (2002)*, 23(8), 649–656. <https://doi.org/10.1089/jwh.2013.4484>

Khandker, M., Brady, S. S., Vitonis, A. F., Maclehose, R. F., Stewart, E. G., & Harlow, B. L. (2011). The influence of depression and anxiety on risk of adult onset vulvodynia. *Journal of women's health (2002)*, 20(10), 1445–1451. <https://doi.org/10.1089/jwh.2010.2661>

Landry, T., & Bergeron, S. (2011). Biopsychosocial factors associated with dyspareunia in a community sample of adolescent girls. *Archives of sexual behavior*, 40(5), 877–889. <https://doi.org/10.1007/s10508-010-9637-9>

Langlais, E. L., Lefebvre, J., Maheux-Lacroix, S., Bujold, E., Fortier, M., & Bouchard, C. (2017). Treatment of Secondary Vestibulodynia with Conjugated Estrogen Cream: A Pilot, Double-Blind, Randomized Placebo-Controlled Trial. *Journal of obstetrics and gynaecology Canada : JOGC = Journal d'obstetrique et gynecologie du Canada : JOGC*, 39(6), 453–458. <https://doi.org/10.1016/j.jogc.2016.10.011>

Lasagna, L., Mosteller, F., Von Felsinger, J. M., & Beecher, H. K. (1954). A study of the placebo response. *The American journal of medicine*, 16(6), 770–779. [https://doi.org/10.1016/0002-9343\(54\)90441-6](https://doi.org/10.1016/0002-9343(54)90441-6)

Laumann, E. O., Paik, A., & Rosen, R. C. (1999). Sexual dysfunction in the United States: prevalence and predictors. *JAMA*, 281(6), 537–544. <https://doi.org/10.1001/jama.281.6.537>

Lauria, G., & Lombardi, R. (2007). Skin biopsy: a new tool for diagnosing peripheral neuropathy. *BMJ (Clinical research ed.)*, 334(7604), 1159–1162. <https://doi.org/10.1136/bmj.39192.488125.BE>

Leclair, C. M., Leeborg, N. J., Jacobson-Dunlop, E., Goetsch, M. F., & Morgan, T. K. (2014). CD4-positive T-cell recruitment in primary-provoked localized vulvodynia: potential insights into disease triggers. *Journal of lower genital tract disease, 18*(2), 195–201. <https://doi.org/10.1097/LGT.0b013e3182a55591>

Leclerc, B., Bergeron, S., Brassard, A., Bélanger, C., Steben, M., & Lambert, B. (2015). Attachment, Sexual Assertiveness, and Sexual Outcomes in Women with Provoked Vestibulodynia and Their Partners: A Mediation Model. *Archives of sexual behavior, 44*(6), 1561–1572. <https://doi.org/10.1007/s10508-014-0295-1>

Leo R. J. (2013). A systematic review of the utility of anticonvulsant pharmacotherapy in the treatment of vulvodynia pain. *The journal of sexual medicine, 10*(8), 2000–2008. <https://doi.org/10.1111/jsm.12200>

Leotta, A. (2005). *Aspetti psicologici nella relazione tra il medico e paziente*. Rubettino Editore.

Lindau, S. T., Schumm, L. P., Laumann, E. O., Levinson, W., O'Muircheartaigh, C. A., & Waite, L. J. (2007). A study of sexuality and health among older adults in the United States. *The New England journal of medicine, 357*(8), 762–774. <https://doi.org/10.1056/NEJMoa067423>

Lua, L. L., Hollette, Y., Parm, P., Allenback, G., & Dandolu, V. (2017). Current practice patterns for management of vulvodynia in the United States. *Archives of gynecology and obstetrics, 295*(3), 669–674. <https://doi.org/10.1007/s00404-016-4272-x>

Marson, L. & Wesselmann, U. in *Principles of GenderSpecific Medicine*. Legato, M. J. 45–60. Academic Press, 2017.

Masterson, B. J., Galask, R. P., & Ballas, Z. K. (1996). Natural killer cell function in women with vestibulitis. *The Journal of reproductive medicine, 41*(8), 562–568.

McElhiney, J., Kelly, S., Rosen, R., & Bachmann, G. (2006). Satyriasis: the antiquity term for vulvodynia?. *The journal of sexual medicine, 3*(1), 161–163. <https://doi.org/10.1111/j.1743-6109.2005.00171.x>

Mitchell, K. R., Mercer, C. H., Ploubidis, G. B., Jones, K. G., Datta, J., Field, N., Copas, A. J., Tanton, C., Erens, B., Sonnenberg, P., Clifton, S., Macdowall, W., Phelps, A., Johnson, A. M., & Wellings, K. (2013). Sexual function in Britain: findings from the third National Survey of Sexual Attitudes and Lifestyles (Natsal-3). *Lancet (London, England)*, 382(9907), 1817–1829. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(13\)62366-1](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(13)62366-1).

Morgan, T. K., Allen-Brady, K. L., Monson, M. A., Leclair, C. M., Sharp, H. T., & Cannon-Albright, L. A. (2016). Familiarity analysis of provoked vestibulodynia treated by vestibulectomy supports genetic predisposition. *American journal of obstetrics and gynecology*, 214(5), 609.e1–609.e6097. <https://doi.org/10.1016/j.ajog.2015.11.019>

Morin, M., Bergeron, S., Khalifé, S., Mayrand, M. H., & Binik, Y. M. (2014). Morphometry of the pelvic floor muscles in women with and without provoked vestibulodynia using 4D ultrasound. *The journal of sexual medicine*, 11(3), 776–785. <https://doi.org/10.1111/jsm.12367>

Morin, M., Carroll, M. S., & Bergeron, S. (2017). Systematic Review of the Effectiveness of Physical Therapy Modalities in Women With Provoked Vestibulodynia. *Sexual medicine reviews*, 5(3), 295–322. <https://doi.org/10.1016/j.sxmr.2017.02.003>

Moyal-Barracco, M., & Lynch, P. J. (2004). 2003 ISSVD terminology and classification of vulvodynia: a historical perspective. *The Journal of reproductive medicine*, 49(10), 772–777.

Murina, F., Tassan, P., Roberti, P., & Bianco, V. (2001). Treatment of vulvar vestibulitis with submucous infiltrations of methylprednisolone and lidocaine. An alternative approach. *The Journal of reproductive medicine*, 46(8), 713–716.

Naughton C. A. (2018). Patient-Centered Communication. *Pharmacy (Basel, Switzerland)*, 6(1), 18. <https://doi.org/10.3390/pharmacy6010018>

Nguyen, R. H., Ecklund, A. M., Maclehose, R. F., Veasley, C., & Harlow, B. L. (2012). Co-morbid pain conditions and feelings of invalidation and isolation among women with vulvodynia. *Psychology, health & medicine*, 17(5), 589–598. <https://doi.org/10.1080/13548506.2011.647703>

- Nguyen, R. H., Reese, R. L., & Harlow, B. L. (2015). Differences in pain subtypes between Hispanic and non-Hispanic white women with chronic vulvar pain. *Journal of women's health (2002)*, *24*(2), 144–150. <https://doi.org/10.1089/jwh.2014.4892>
- Pâquet, M., Bois, K., Rosen, N. O., Mayrand, M. H., Charbonneau-Lefebvre, V., & Bergeron, S. (2016). Why Us? Perceived Injustice is Associated With More Sexual and Psychological Distress in Couples Coping With Genito-Pelvic Pain. *The journal of sexual medicine*, *13*(1), 79–87. <https://doi.org/10.1016/j.jsxm.2015.11.007>
- Pâquet, M., Vaillancourt-Morel, M. P., Jodouin, J. F., Steben, M., & Bergeron, S. (2019). Pain Trajectories and Predictors: A 7-Year Longitudinal Study of Women With Vulvodynia. *The journal of sexual medicine*, *16*(10), 1606–1614. <https://doi.org/10.1016/j.jsxm.2019.07.018>
- Pazmany, E., Bergeron, S., Verhaeghe, J., Van Oudenhove, L., & Enzlin, P. (2015). Dyadic sexual communication in pre-menopausal women with self-reported dyspareunia and their partners: associations with sexual function, sexual distress and dyadic adjustment. *The journal of sexual medicine*, *12*(2), 516–528. <https://doi.org/10.1111/jsm.12787>
- Pelletier, F., Girardin, M., Humbert, P., Puyraveau, M., Aubin, F., & Parratte, B. (2016). Long-term assessment of effectiveness and quality of life of OnabotulinumtoxinA injections in provoked vestibulodynia. *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology : JEADV*, *30*(1), 106–111. <https://doi.org/10.1111/jdv.13437>
- Pukall, C. F., Bergeron, S., Brown, C., Bachmann, G., Wesselmann, U., & Vulvodynia Collaborative Research Group (2017). Recommendations for Self-Report Outcome Measures in Vulvodynia Clinical Trials. *The Clinical journal of pain*, *33*(8), 756–765. <https://doi.org/10.1097/AJP.0000000000000453>
- Pukall, C. F., Goldstein, A. T., Bergeron, S., Foster, D., Stein, A., Kellogg-Spadt, S., & Bachmann, G. (2016). Vulvodynia: Definition, Prevalence, Impact, and Pathophysiological Factors. *The journal of sexual medicine*, *13*(3), 291–304. <https://doi.org/10.1016/j.jsxm.2015.12.021>

Reed, B. D., Harlow, S. D., Legocki, L. J., Helmuth, M. E., Haefner, H. K., Gillespie, B. W., & Sen, A. (2013). Oral contraceptive use and risk of vulvodynia: a population-based longitudinal study. *BJOG: an international journal of obstetrics and gynaecology*, *120*(13), 1678–1684. <https://doi.org/10.1111/1471-0528.12407>

Reed, B. D., Harlow, S. D., Sen, A., Edwards, R. M., Chen, D., & Haefner, H. K. (2012). Relationship between vulvodynia and chronic comorbid pain conditions. *Obstetrics and gynecology*, *120*(1), 145–151. <https://doi.org/10.1097/AOG.0b013e31825957cf>

Reed, B. D., Harlow, S. D., Sen, A., Legocki, L. J., Edwards, R. M., Arato, N., & Haefner, H. K. (2012). Prevalence and demographic characteristics of vulvodynia in a population-based sample. *American journal of obstetrics and gynecology*, *206*(2), 170.e1–170.e1709. <https://doi.org/10.1016/j.ajog.2011.08.012>

Reed, B. D., Legocki, L. J., Plegue, M. A., Sen, A., Haefner, H. K., & Harlow, S. D. (2014). Factors associated with vulvodynia incidence. *Obstetrics and gynecology*, *123*(2 Pt 1), 225–231. <https://doi.org/10.1097/AOG.0000000000000066>

Roberti A., Belotti C., & Caterino L. (2006). *Le basi della Comunicazione Medico-Paziente. Strumenti per costruire e rinforzare l'alleanza terapeutica*. NLP Italy.

Rosen, N. O., Bergeron, S., Glowacka, M., Delisle, I., & Baxter, M. L. (2012). Harmful or helpful: perceived solicitous and facilitative partner responses are differentially associated with pain and sexual satisfaction in women with provoked vestibulodynia. *The journal of sexual medicine*, *9*(9), 2351–2360. <https://doi.org/10.1111/j.1743-6109.2012.02851.x>

Rosen, N. O., Bergeron, S., Sadikaj, G., Glowacka, M., Baxter, M. L., & Delisle, I. (2014). Relationship satisfaction moderates the associations between male partner responses and depression in women with vulvodynia: a dyadic daily experience study. *Pain*, *155*(7), 1374–1383. <https://doi.org/10.1016/j.pain.2014.04.017>

Rosen, N. O., Bois, K., Mayrand, M. H., Vannier, S., & Bergeron, S. (2016). Observed and Perceived Disclosure and Empathy Are Associated With Better Relationship

Adjustment and Quality of Life in Couples Coping With Vulvodynia. *Archives of sexual behavior*, 45(8), 1945–1956. <https://doi.org/10.1007/s10508-016-0739-x>

Rosen, N. O., Muise, A., Impett, E. A., Delisle, I., Baxter, M. L., & Bergeron, S. (2018). Sexual Cues Mediate the Daily Associations Between Interpersonal Goals, Pain, and Well-being in Couples Coping With Vulvodynia. *Annals of behavioral medicine : a publication of the Society of Behavioral Medicine*, 52(3), 216–227. <https://doi.org/10.1093/abm/kax046>

Ji, R. R., Xu, Z. Z., & Gao, Y. J. (2014). Emerging targets in neuroinflammation-driven chronic pain. *Nature reviews. Drug discovery*, 13(7), 533–548. <https://doi.org/10.1038/nrd4334>

Sacristán J. A. (2013). Patient-centered medicine and patient-oriented research: improving health outcomes for individual patients. *BMC medical informatics and decision making*, 13, 6. <https://doi.org/10.1186/1472-6947-13-6>

Schneider, C. E. (1998). *The practice of autonomy: Patients, doctors, and medical decisions*. New York: Oxford University Press.

Scott, W., McEvoy, A., Garland, R., Bernier, E., Milioto, M., Trost, Z., & Sullivan, M. (2016). Sources of injustice among individuals with persistent pain following musculoskeletal injury. *Psychological Injury and Law*, 9(1), 6–15. <https://doi.org/10.1007/s12207-015-9249-8>

Stacey, D., Volk, R. J., & IPDAS Evidence Update Leads (Hilary Bekker, Karina Dahl Steffensen, Tammy C. Hoffmann, Kirsten McCaffery, Rachel Thompson, Richard Thomson, Lyndal Trevena, Trudy van der Weijden, and Holly Witteman) (2021). The International Patient Decision Aid Standards (IPDAS) Collaboration: Evidence Update 2.0. *Medical decision making : an international journal of the Society for Medical Decision Making*, 41(7), 729–733. <https://doi.org/10.1177/0272989X211035681>

Stenson A. L. (2017). Vulvodynia: Diagnosis and Management. *Obstetrics and gynecology clinics of North America*, 44(3), 493–508. <https://doi.org/10.1016/j.ogc.2017.05.008>

Stewart M. A. (1995). Effective physician-patient communication and health outcomes:

a review. *CMAJ : Canadian Medical Association journal = journal de l'Association medicale canadienne*, 152(9), 1423–1433.

Sutton, K., Pukall, C., Wild, C., Johnsrude, I., & Chamberlain, S. (2015). Cognitive, psychophysical, and neural correlates of vulvar pain in primary and secondary provoked vestibulodynia: a pilot study. *The journal of sexual medicine*, 12(5), 1283–1297. <https://doi.org/10.1111/jsm.12863>

The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. (1995). *Social science & medicine (1982)*, 41(10), 1403–1409. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(95\)00112-k](https://doi.org/10.1016/0277-9536(95)00112-k)

Ting, A. Y., Blacklock, A. D., & Smith, P. G. (2004). Estrogen regulates vaginal sensory and autonomic nerve density in the rat. *Biology of reproduction*, 71(4), 1397–1404. <https://doi.org/10.1095/biolreprod.104.030023>

Tingåker, B. K., & Irestedt, L. (2010). Changes in uterine innervation in pregnancy and during labour. *Current opinion in anaesthesiology*, 23(3), 300–303. <https://doi.org/10.1097/ACO.0b013e328337c881>

Tommola, P., Unkila-Kallio, L., & Paavonen, J. (2010). Surgical treatment of vulvar vestibulitis: a review. *Acta obstetrica et gynecologica Scandinavica*, 89(11), 1385–1395. <https://doi.org/10.3109/00016349.2010.512071>

Tongue, J. R., Epps, H. R., & Forese, L. L. (2005). Communication skills. *Instructional course lectures*, 54, 3–9.

van Beekhuizen, H. J., Oost, J., & van der Meijden, W. I. (2018). Generalized unprovoked vulvodynia; A retrospective study on the efficacy of treatment with amitriptyline, gabapentin or pregabalin. *European journal of obstetrics, gynecology, and reproductive biology*, 220, 118–121. <https://doi.org/10.1016/j.ejogrb.2017.10.026>

Vannier, S. A., Rosen, N. O., Mackinnon, S. P., & Bergeron, S. (2017). Maintaining Affection Despite Pain: Daily Associations Between Physical Affection and Sexual and Relationship Well-Being in Women with Genito-Pelvic Pain. *Archives of sexual behavior*, 46(7), 2021–2031. <https://doi.org/10.1007/s10508-016-0820-5>

Vieira-Baptista, P., Lima-Silva, J., Cavaco-Gomes, J., & Beires, J. (2014). Prevalence of vulvodynia and risk factors for the condition in Portugal. *International journal of gynaecology and obstetrics: the official organ of the International Federation of Gynaecology and Obstetrics*, 127(3), 283–287. <https://doi.org/10.1016/j.ijgo.2014.05.020>

Wayal, S., Hughes, G., Sonnenberg, P., Mohammed, H., Copas, A. J., Gerressu, M., Tanton, C., Furegato, M., & Mercer, C. H. (2017). Ethnic variations in sexual behaviours and sexual health markers: findings from the third British National Survey of Sexual Attitudes and Lifestyles (Natsal-3). *The Lancet. Public health*, 2(10), e458–e472. [https://doi.org/10.1016/S2468-2667\(17\)30159-7](https://doi.org/10.1016/S2468-2667(17)30159-7)

Welp M. (2001). The use of decision support tools in participatory river basin management. *Physics and Chemistry of the Earth, Part B: Hydrology, Oceans and Atmosphere*, 26 7-8, 535-539.

Wesselmann, U., Bonham, A., & Foster, D. (2014). Vulvodynia: Current state of the biological science. *Pain*, 155(9), 1696–1701. <https://doi.org/10.1016/j.pain.2014.05.010>

Winters, U., Hart, F., & Al-Quragooli, K. (2018). Vulvodynia. *Obstetrics, Gynaecology & Reproductive Medicine*, 28(4), 116-119. <https://doi.org/10.1016/j.ogrm.2018.02.002>

Xie, Y., Shi, L., Xiong, X., Wu, E., Veasley, C., & Dade, C. (2012). Economic burden and quality of life of vulvodynia in the United States. *Current medical research and opinion*, 28(4), 601–608. <https://doi.org/10.1185/03007995.2012.666963>

Zolnoun, D. A., Hartmann, K. E., & Steege, J. F. (2003). Overnight 5% lidocaine ointment for treatment of vulvar vestibulitis. *Obstetrics and gynecology*, 102(1), 84–87. [https://doi.org/10.1016/s0029-7844\(03\)00368-5](https://doi.org/10.1016/s0029-7844(03)00368-5)