



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

Dipartimento di Psicologia dello Sviluppo e della Socializzazione (DPSS)

Corso di Laurea Magistrale in Psicologia di Comunità, della Promozione del
Benessere e del Cambiamento Sociale

Tesi di Laurea Magistrale

*Nonostante il dolore: il ruolo dell'orientamento, dell'imperativo coitale e
della percezione di adeguatezza nella frequenza del sesso penetrativo.*

*Despite the pain: the role of orientation, coital imperative, and perceived adequacy in
the frequency of penetrative sex.*

Relatore

Prof. Jeffrey Wade Kiesner

Correlatrice

Dott.ssa Celeste Bittoni

Laureanda: Francesca Gatto

Matricola: 2054774

Anno Accademico 2023/2024

INDICE

INTRODUZIONE.....	5
CAPITOLO 1 - DOLORE GENITO PELVICO FEMMINILE.....	9
1.1 DOLORE SESSUALE	11
1.1.1 <i>Dispareunia, vaginismo e GPPPD</i>	13
1.1.2 <i>Vulvodinia</i>	15
1.2 EPIDEMIOLOGIA	19
1.2.1 <i>Distribuzione e frequenza del dolore genito-pelvico</i>	19
1.2.2 <i>Epidemiologia del dolore genito pelvico in persone queer</i>	22
1.3 DIAGNOSI.....	23
1.4 APPLICAZIONE DEL MODELLO BIOPSIOSOCIALE AL DOLORE GENITO-PELVICO	28
1.4.1 <i>I fattori biologici</i>	30
1.4.2 <i>I fattori psicologici</i>	33
1.4.3 <i>I fattori sociali</i>	36
1.4.3.1 <i>Fattori interpersonali: lo partner</i>	36
1.4.3.2 <i>L3 pari, la famiglia e la comunità medica</i>	37
CAPITOLO 2 - NONOSTANTE IL DOLORE: DOLORE GENITO-PELVICO E	
PRESSIONI SOCIALI	41
1.1 FREQUENZA DEL SESSO PENETRATIVO IN PERSONE CON DOLORE GENITALE.....	41
2.1.1 <i>Il modello di Paura-Evitamento-Persistenza</i>	44
2.2 PARTNER E MOTIVAZIONE SESSUALE.....	46
2.2.1 <i>Comunicazione del dolore e risposta del partner</i>	49
2.3 PERCEZIONE DI INADEGUATEZZA IN QUANTO DONNA E PARTNER	51
2.3.1 <i>Donne inadeguate: identità di genere e sessualità</i>	52
2.3.2 <i>Partner inadeguate: ruolo di genere nella relazione</i>	57
2.4 IMPERATIVO COITALE: IL PESO DELLA NORMA ETEROSESSUALE.....	60
2.5 IL PRESENTE STUDIO: DOMANDA DI RICERCA E IPOTESI	62
CAPITOLO 3 - METODO	65
3.1 LO STUDIO	65

3.2	IL CAMPIONE	65
3.2.1	<i>Caratteristiche sociodemografiche</i>	66
3.2.2	<i>Il reclutamento</i>	68
3.3	PROCEDURA	69
3.3.1	<i>Primo questionario</i>	69
3.3.2	<i>Secondo questionario</i>	70
3.3.3	<i>Terza fase finale</i>	71
3.4	LE MISURE	72
CAPITOLO 4 - RISULTATI.....		75
4.1	IL MODELLO STATISTICO PER L'ANALISI DEI DATI.....	75
4.1.1	<i>Distribuzioni</i>	75
4.2	RISULTATI.....	76
4.2.1	<i>Il primo modello di analisi</i>	76
4.2.2	<i>Il secondo modello di analisi</i>	78
4.2.3	<i>Il terzo modello di analisi</i>	80
CAPITOLO 5 – DISCUSSIONE		83
5.1	ANALISI DEI RISULTATI.....	83
5.1.1	<i>Partner e frequenza del sesso penetrativo</i>	84
5.1.2	<i>Partner e imperativo coitale: una relazione biunivoca</i>	85
5.1.3	<i>Senso di inadeguatezza e partner</i>	88
5.1.4	<i>Percezione di inadeguatezza e frequenza del sesso penetrativo</i>	90
5.1.5	<i>Percezione di inadeguatezza: cosa pesa davvero?</i>	91
5.2	IMPLICAZIONI CLINICHE	94
5.3	LIMITI DELLA RICERCA E SVILUPPI FUTURI	96
RIFLESSIONI CONCLUSIVE		101
BIBLIOGRAFIA		105

INTRODUZIONE

Il divario di genere che definisce i ruoli della società attuale, avendo basi sistemiche, si estende ad ogni ambito della vita umana e ciò è evidente anche all'interno delle scienze. Si tratta di un divario che vede il maschile prevaricare sul femminile e discrimina quindi le persone socializzate come donne. Sia all'interno della scienza medica, che nella ricerca scientifica possiamo infatti osservare una carenza di attenzione nei confronti delle soggettività femminilizzate. Notiamo quindi la tendenza a sottovalutare il dolore dei corpi femminili e a basare la ricerca medica ed i protocolli clinici sui corpi maschili. Il risultato di questo *bias* è che le patologie riguardanti il corpo femminile sono poco studiate, di conseguenza difficilmente diagnosticate e hanno a disposizione trattamenti meno avanzati ed efficaci.

Tra le patologie femminili più sconosciute, e quindi meno trattate, rientrano quelle legate alla zona genito-pelvica (Grazziottin et al., 2015). Il funzionamento dell'apparato genitale femminile è infatti poco conosciuto nel suo funzionamento indipendente dalla riproduzione e il funzionamento ed il benessere sessuale sono raramente considerati da coloro che dovrebbero occuparsene. I tabù che gravano sulle tematiche legate alla sessualità limitano quindi l'accesso alle cure di coloro che incontrano impedimenti anche nell'intimità. Secondo la letteratura scientifica circa il 7-18% della popolazione femminile è affetta da patologie di dolore cronico riguardanti la zona genito-pelvica (Mathias et al., 1996; Harlow et al., 2001; Reed et al., 2012; Harlow et al., 2014). Le varie sintomatologie ricadono principalmente sotto due diagnosi: quella di vulvodinia, con i suoi sottotipi, e quella di Disturbo del Dolore Genito-Pelvico e della Penetrazione

(GPPPD). Si tratta di patologie che hanno un forte impatto sia sulla vita sessuale di chi ne soffre (Nimbi et al., 2020) e di eventuali partner (Bergereon et al., 2021), sia sul benessere psicologico e, in alcuni casi, anche su attività quotidiane (Goldstein et al., 2021). Infatti, se la sintomatologia di dispareunia e GPPPD elicitata al tentativo di penetrazione, forme gravi di vulvodinia possono impedire lo svolgimento di una vita “normale” in tutte le sue forme (Bergereon et al., 2020).

Per comprendere l'esperienza di dolore genitale è importante utilizzare un approccio biopsicosociale, riconoscendo le basi biologiche della patologia, ma senza tralasciare l'importanza dell'ambiente. La persona con dolore è infatti inserita in un contesto che influenza e plasma parte dell'esperienza di malattia e che non si limita all3 partner o alla cerchia stretta. Inoltre, trattandosi di un problema riferito alla zona genitale, è importante considerare il modo in cui la persona vive la propria sessualità nella convivenza col dolore. L'ambito della sessualità, seppur intimo, è fortemente intersecato con variabili ambientali. Spesso la sessualità, intesa come pratiche sessuali, viene usata per definire orientamento e ruolo di genere, costrutti socialmente predeterminati. Per questo motivo un problema in ambito sessuale può minare il modo in cui la persona vive il suo ruolo di genere ed il suo orientamento. Questo riguarda in particolar modo le donne cisgender eterosessuali, che in quanto tali subiscono la pressione di dover offrire al partner sessuale (e romantico) rapporti che includano la penetrazione, poiché quella è socialmente considerata l'unica forma di “vero” sesso. All'interno delle patologie genitali però, la penetrazione può generare dolore e l'esperienza sessuale diventa spiacevole. La scelta di evitare questa pratica dolorosa, per le persone con vulvodinia, significa anche rischiare di percepirsi “meno donne” o temere di essere lasciate dall3 partner. Queste potrebbero

quindi essere alcune delle motivazioni che spingono le donne eterosessuali con dolore genitale a fare sesso penetrativo, nonostante sia doloroso.

Il presente lavoro di tesi sceglie di esplorare l'ambito sessuale e relazionale delle patologie di dolore genito-pelvico. In particolare, partendo da alcuni studi che dimostrano come le persone con questo tipo di dolore spesso non si astengano dal sesso penetrativo, si indagano alcune possibili motivazioni dietro a tale scelta. Il primo capitolo parte da una panoramica delle patologie che riguardano la zona genitale delle persone con vulva e vagina ed espone le principali classificazioni, le metodologie diagnostiche, l'epidemiologia e l'importanza di utilizzare un approccio biopsicosociale per la comprensione di tal dolore. Nel secondo capitolo della ricerca si raccoglie invece la letteratura riguardante le influenze sociali che modellano l'esperienza di dolore. Partendo dalla relazione e dall3 partner si passa alla percezione di inadeguatezza nei confronti di quest'ultim3 e nei confronti dell'ideale di genere in cui ci si identifica e con cui ci si compara. Infine, si riparto alcuni studi riguardanti l'importanza data al sesso penetrativo all'interno delle coppie eterosessuali e le pressioni che da questo derivano e che mettono in difficoltà coloro che soffrono di dolore genitale. All'interno del terzo capitolo viene spiegata la metodologia dietro allo studio su cui si basa il presente lavoro di tesi e segue l'analisi dei dati raccolti tramite questionario. Infine, troviamo la discussione dei dati analizzati in relazione alla letteratura scientifica attuale, con evidenziati i limiti e i possibili sviluppi futuri, e le conclusioni tratte dalla ricerca.

CAPITOLO 1 - DOLORE GENITO PELVICO FEMMINILE

Quando si parla di dolore ci si riferisce a un'esperienza percettiva complessa, che coinvolge fattori sia biologici che psicologici e relazionali (Grazziottin et al., 2015). Questa complessità riguarda anche il dolore che colpisce la zona genito-pelvica femminile, per cui esistono tante etichette quanti tentativi di classificazione: dispareunia, vestibolite vulvare, vaginismo, vulvodinia, disestesia vulvare, etc. (Dewitte, 2017). Con dolore genito-pelvico si intendono quindi svariate problematiche caratterizzate da dolore, spesso cronico, che interessano la zona del basso ventre, dei genitali, o entrambe. Dolore genito-pelvico è quindi un termine ombrello che racchiude molteplici sintomi, collocati in diverse zone e che elicitano in modi differenti.

Per poter utilizzare il termine ombrello di dolore genito-pelvico è necessario operare prima una distinzione tra ciò che significa dolore pelvico e ciò che significa dolore genitale. Nello specifico con **dolore pelvico** si intende quindi un dolore localizzato nella regione addominale inferiore (zona pelvica o pubica), che diventa cronico (*Chronic Pelvic Pain*, CPP) quando della durata di almeno 6 mesi (Zondervan&Harlow 2000). È un tipo di dolore eterogeneo, che impatta in maniera invasiva sul benessere psicologico, sulla qualità della vita e sul funzionamento sessuale delle persone che ne soffrono. Si tratta di un dolore che la persona percepisce in modo persistente nelle pelvi, nonostante possa originare non solo dagli organi ginecologici, ma da qualsiasi struttura pelvica, come intestino, vescica, vasi sanguigni, nervi e muscoli (Goldstein et al., 2021). Per quanto riguarda il **dolore genitale** è importante notare come sia stato considerato per lungo tempo sintomo di una disfunzione sessuale, tanto che nella diagnosi l'attenzione è spesso posta sulla possibilità o meno di avere rapporti penetrativi, senza considerare altri tipi di

attività sessuale (Bergeron et al., 2011). In realtà va sottolineato come, oltre ad inficiare il rapporto penetrativo, esistono tipologie di dolore genitale che interessano ad esempio la zona vulvare, o specificatamente del vestibolo o del clitoride, che generano dolore a qualsiasi tipo di contatto (Bergereon et al., 2011). Si tratta quindi di una condizione caratterizzata da dolore persistente e multidimensionale, che interessa la vulva, la vagina o entrambe e che influenza aspetti sia sessuali che non della vita delle persone che ne soffrono (Dewitte et al., 2018).

All'interno delle definizioni di dolore genitale e dolore pelvico sono comprese svariate patologie poco conosciute e poco studiate, che nel tempo sono spesso state erroneamente attribuite a cause psicologiche, e che ancora oggi tendono ad avere tassi di ritardo diagnostico misurabili in anni (Grazziottin et al., 2015). Questo dipende sia dal fatto che la scienza ha sempre dato poco spazio alla ricerca sulla sessualità femminile, sia dal fatto che c'è molta confusione e poco consenso sulle terminologie da utilizzare e sul modo in cui differenziare le diverse condizioni che colpiscono la zona genitale e pelvica (Conforti, 2017). Spesso i sintomi si sovrappongono, non sono identificabili confini netti e questo rende difficile la diagnosi (Dewitte et al., 2018) e l'identificazione di un'eziopatogenesi chiara e organica, nonostante la correlazione con vestibolodinia, endometriosi, malattie infiammatorie pelviche, infezioni urologiche, cistite, infezioni trasmesse sessualmente (IST), sindrome intestinale, aderenze e vaginismo (Cheong&Stones, 2006). La soluzione non è però unificare sotto un'unica diagnosi le varie condizioni che interessano la zona genito-pelvica, ma accettare la complessità di un dolore dall'eziologia multifattoriale. Vanno infatti tenuti in considerazione i fattori biomedici, cognitivi, affettivi, comportamentali e interpersonali con cui la patologia si interseca (Bergeron et al., 2011).

1.1 Dolore sessuale

La classificazione del dolore genitale è quindi complessa e non è ancora stato raggiunto un totale accordo tra coloro che se ne occupano. Come abbiamo visto dolore genito-pelvico rappresenta infatti un termine ombrello sotto cui è possibile trovare diverse patologie, che tendono spesso a sovrapporsi e ad essere confuse, ma che presentano anche differenze sostanziali nei sintomi. Sappiamo però con certezza che uno dei maggiori impatti di queste patologie è sul funzionamento sessuale, poiché le zone da cui elicitano il dolore sono la vulva, la vagina, la cervice, l'utero, i muscoli del pavimento pelvico o i nervi che coprono la zona genitale (Rowen&Goldstein, 2018). Di conseguenza il rapporto sessuale, da attività che dovrebbe generare piacere, diventa invece un'attività potenzialmente dolorosa.

Il vissuto di dolore che avviene conseguentemente e contemporaneamente al rapporto intimo ha effetti importanti sul modo in cui la persona si relaziona al suo corpo e alla sua sessualità. Le principali conseguenze negative di questo dolore localizzato nelle zone appena citate riguardano la diminuzione dell'eccitazione generale e di conseguenza della lubrificazione, oltre all'ipertonicità del pavimento pelvico (Dewitte et al., 2011). Ad esempio, l'esperienza delle persone che soffrono di vulvodinia testimonia come il rapporto sessuale penetrativo possa essere estremamente doloroso, fino a diventare impraticabile, ed anche che la diminuzione del desiderio e dell'eccitazione siano molto diffuse ed invalidanti (Smith&Pukall, 2014). Queste variazioni certificano quindi una diminuzione del funzionamento sessuale, come si evince anche dallo studio di Nimbi e colleghi (2020) che ha comparato persone con dolore genitale ad un campione sano, confermando che questo tipo di dolore compromette il funzionamento sessuale, genera

livelli più alti di *sexual distress* ed emozioni negative legate all'esperienza sessuale e abbassa, in generale, la qualità della vita. Infatti, al di là della componente fisica è importante considerare il fatto che il dolore durante l'esperienza sessuale finisce per entrare a far parte della risposta sessuale (Nimbi et al., 2020) generando un circolo vizioso di paura del dolore e conseguente evitamento delle situazioni che potrebbero scatenarlo. In questo specifico caso ciò che viene compromesso non è solo l'esperienza in sé, ma anche il corredo relazionale e psicologico della stessa. Sembra ci siano tassi più alti di depressione e ansia tra le persone che vivono dolore durante il sesso, ma in generale il ruolo dei fattori psicologici varia a seconda della sottostante eziologia e andrebbero sempre tenuti in considerazione e trattati nel processo di cura (Boardman&Stockdale, 2009).

Il fatto che il rapporto sessuale elicit per alcune persone dolore genitale ci permette di considerare l'ambito sessuale come quello maggiormente colpito dalle patologie genitopelviche, sia per la persona che ne soffre che per il partner. Per questo motivo il presente lavoro di tesi sceglie di trattare il dolore sessuale, inteso come una disfunzione che, interferendo con la sfera sessuale, va a inficiare l'intimità, la relazione e la qualità della vita della persona che ne soffre e anche dell'eventuale partner (Boardman&Stockdale, 2009). Nella seguente sezione verranno presentate le principali diagnosi di dolore genitopelvico a cui è imputabile la diminuzione del funzionamento sessuale sopra discussa: **vulvodinia, dispareunia e vaginismo**. Queste tre condizioni nel DSM – 5 appaiono nella sezione dedicata alle Disfunzioni Sessuali, sotto la diagnosi di *dolore genitopelvico/disturbo della penetrazione*. La genericità di questa diagnosi comune, che va a includere sia il dolore vulvare, che il dolore vaginale e pelvico alla penetrazione

(Bergereon et al., 2020), riflette la necessità di un approccio mirato non esclusivamente al dolore e la necessità di coinvolgere specialisti di diverse discipline. Non va però dimenticato che, almeno per quanto riguarda la vulvodinia, non si tratta di una disfunzione sessuale ma di una sindrome neuropatica, che rientra quindi nel campo del dolore cronico e che, successivamente, comporta problematiche in ambito sessuale e impatta la salute mentale (vulvodinia.online).

1.1.1 Dispareunia, vaginismo e GPPPD

Dispareunia e vaginismo sono disturbi sessuali estremamente diffusi nella popolazione femminile, tanto che si stima una prevalenza del 15% (Grazziottin&Gambini, 2017). Entrambe le patologie rendono complicati i rapporti sessuali che includono penetrazione, poiché questa provoca dolore, ma hanno caratteristiche diverse. La **dispareunia** è definita come dolore persistente o ricorrente elicitato dal tentativo di o dalla completa penetrazione con un dito, un oggetto o un pene. Il bruciore al vestibolo vulvare è il sintomo che si presenta più comunemente al momento della penetrazione o nei giorni a seguire ed è importante non ignorarlo poiché rischia di diventare spontaneo e persistente, diventando un dolore neuropatico (Grazziottin&Gambini, 2017). La dispareunia può essere di due tipi: dispareunia superficiale o dispareunia profonda. La prima è detta anche dispareunia introitale poiché il dolore è percepito all'inizio della vagina, dove si trova il vestibolo vulvare. Nella dispareunia profonda, invece, il dolore è percepito durante la penetrazione vaginale in profondità (Hill&Taylor, 2021; Seehusen et al., 2014). La dispareunia può inoltre essere primaria, ovvero comparsa al primo rapporto penetrativo e successivamente rimasta, o secondaria, ovvero iniziata a seguito di un periodo di rapporti sessuali penetrativi non dolorosi (Seehusen et al., 2014). È importante ricordare che per molte patologie vulvari, caratterizzate da infiammazione e dolore, la dispareunia è il

sintomo principale che emerge al tentativo di rapporto penetrativo (Grazziottin&Gambini, 2017).

La dispareunia si distingue dal **vaginismo**, che è invece la difficoltà ad inserire qualsiasi cosa in vagina (che sia un tampone, un dito o un pene) nonostante la volontà di farlo, causata dalla paura del dolore e dal conseguente spasmo muscolare involontario che porta alla chiusura del canale (Grazziottin&Gambini, 2017). Si tratta di una patologia che può durare da tutta la vita (primaria) o può comparire a seguito di una vita sessuale nella norma (secondaria), talvolta è globale, ovvero elicitato da qualsiasi tentativo di penetrazione, e a volte ha un'insorgenza situazionale. In questo ultimo caso il vaginismo compare solo in determinate situazioni o con determinati partner (Crowley et al., 2009). Il vaginismo potrebbe causare dispareunia e addirittura impedire la penetrazione (Grazziottin, 2008), come si nota dal fatto che alcune persone riescono ad avere una penetrazione parziale e altre, tramite il rilassamento, riescono a raggiungere la totale penetrazione ma sempre provando forte dolore (Perez et al., 2016). Per questo motivo tra questi due disturbi c'è spesso una sovrapposizione e lo specialista fatica a differenziare le diagnosi (Grazziottin, 2008). A differenza della dispareunia però, nel vaginismo c'è un elemento psicologico di fobia, ovvero di paura anticipatoria della penetrazione, e un elemento fisico che consiste in un ipertono dei muscoli del pavimento pelvico, ovvero la contrazione incontrollata dei muscoli della vagina.

Le categorie di dispareunia e vaginismo sono state riunite nel 2013, quando è stato inserito tra le disfunzioni sessuali femminili del DSM-5 un disturbo chiamato **Genito Pelvic Pain/Penetration Disorder (GPPPD)**. Si tratta di un disturbo caratterizzato da

dolore pelvico o vulvovaginale durante la penetrazione, ansia e paura anticipatorie e tensione dei muscoli del pavimento pelvico durante il rapporto, per la durata di almeno 6 mesi (Conforti, 2017). Come testimoniato da Perez et al. (2016) l'unione delle diagnosi di dispareunia e vaginismo nasce dall'esigenza di trattare questi disturbi come uno spettro che va dalla completa impossibilità ad esperire la penetrazione fino alla completa possibilità, pur accompagnata da dolore. La precedente distinzione del DSM-IV era infatti confondente poiché non era possibile attribuire unicamente agli spasmi vaginali l'impossibilità della penetrazione, bisognava tenere in considerazione anche la paura ed il dolore riguardanti la penetrazione e l'ipertonicità dei muscoli del pavimento pelvico. Attualmente GPPPD è il termine tecnico utilizzato per indicare il dolore durante la penetrazione ma questa semplificazione, compiuta per facilitare le diagnosi alle specialiste, non elimina la complessità dei fattori sottostanti: si tratta infatti di un disturbo multifattoriale, multi-sistemico e quindi complesso (Grazziottin&Gambini, 2017).

1.1.2 Vulvodinia

Nel 2003 l'*International Society for the Study of Vulvovaginal Disease (ISSVD)*, l'*International Society for the Study of Women Sexual Health* e l'*International Pelvic Pain Society* scelsero, con una *consensus conference*, di dividere il dolore vulvare in due categorie distinte: dolore imputabile ad una specifica condizione medica e vulvodinia. La prima categoria includeva il dolore vulvare relativo a disturbi di natura infettiva (candida, herpes, etc.), infiammatoria (*lichen planus immunobullous disorder*, etc.), neoplastica (malattia di Paget, carcinoma a cellule squamose, etc.) e neurologica (compressione del nervo spinale, nevralgia post-erpetica, etc.). La seconda categoria invece, composta unicamente dalla vulvodinia, venne così definita: "*disagio vulvare, spesso descritto come dolore bruciante, che si verifica in assenza di reperti visibili rilevanti o di un disturbo*

neurologico specifico, clinicamente identificabile” (Bornstein et al., 2016). Vennero inoltre operate delle distinzioni per permettere di caratterizzare al meglio le varie forme in cui questa patologia può presentarsi. Queste distinzioni riguardano il dolore e il modo in cui esso si presenta, poiché possono essere diverse le zone coinvolte e diverso può essere anche il momento della comparsa dei sintomi. Oltre al cambiamento di classificazione, dal 2003 in avanti è cambiata l’intera concezione di vulvodinia, che non è più stata considerata come una malattia, ma piuttosto come un insieme di sintomi, talvolta sovrapposti, riconducibili a diversi processi patologici (Bornstein et al., 2016).

Ad Aprile 2015, la classificazione del 2003 è stata revisionata ed aggiornata tramite una seconda *Consensus Conference* in cui venne mantenuta la divisione tra dolore vulvare con una causa specifica e vulvodinia. Per quanto riguarda la prima categoria vennero aggiunte alcune possibili cause, come trauma (ostetrico, mutilazione genitale femminile, etc.), cause iatrogene (radiazioni, chemioterapia, etc.) e deficienze ormonali (sindrome genitourinaria in menopausa, amenorrea da lattazione, etc.). Inoltre, le tre società coniarono la definizione definitiva di vulvodinia, come un “*dolore idiopatico (ovvero senza una causa identificabile) cronico nella regione vulvare della durata di tre mesi o più, con un’eziologia multifattoriale*” (Pukall et al., 2016; Pukall et al., 2020). Venne mantenuto il sistema basato interamente sul dolore per definire la malattia, partendo dalla localizzazione dello stesso (vulvodinia localizzata, generalizzata o mista), dall’elicitazione (tramite contatto o spontanea) e dall’aspetto temporale (dolore intermittente o costante). Oltre che per le caratteristiche del dolore si distingue anche tra vulvodinia primaria (che si manifesta al primo uso di assorbente interno o al primo rapporto sessuale) e secondaria (che insorge dopo una certa quantità di rapporti sessuali

non dolorosi e di benessere nella zona vulvare) (Pukall et al., 2016). La più importante novità introdotta dalla classificazione del 2015 riguarda l'aggiunta di una sezione dedicata ai fattori potenzialmente associati: genetici, ormonali, psicosociali, infiammatori, muscoloscheletrici, neurologici centrali o periferici, difetti strutturali e comorbidità con altre sindromi. Il significato importante di questa aggiunta risiede nel riconoscimento da parte della comunità medica della complessità del disturbo e nell'averne sottolineato la multifattorialità (Bornstein et al. 2016).

Attualmente sappiamo che la vulvodinia è una problematica estremamente diffusa nella popolazione femminile, tanto che si stima colpisca tra l'8 e il 10% delle donne di ogni età, impattando negativamente sia sul funzionamento sessuale, ed eventualmente di coppia, sia sulla qualità della vita in generale (Bergereon et al., 2020). I sintomi maggiormente associati alla vulvodinia sono il bruciore vulvare, la sensazione di tagli, la dispareunia e il dolore al contatto (come vestiti stretti, tamponi, masturbazione) (Arnold et al., 2016). Solitamente si distinguono due sottotipi di vulvodinia: la vestibulodinia provocata (PVD), che è il sottotipo di vulvodinia più diffuso e indica dolore localizzato nella zona del vestibolo vulvare e provocato dal tatto o dalla pressione, e la vulvodinia generalizzata, ovvero dolore diffuso e spontaneo nell'intera area della vulva; si considera anche una tipologia mista poiché talvolta il dolore elicitato sia in modo spontaneo che provocato (Goldstein et al., 2016). Nell'ICD-11, pubblicato nel 2019 la vulvodinia si trova nel capitolo sul dolore cronico viscerale primario ed è contenuta in due differenti sezioni: quella dei dolori relativi alla vulva, vagina o pavimento pelvico e quella delle condizioni relative alla salute sessuale, dove la vulvodinia viene considerata un disturbo sessuale. L'obiettivo di questa differenziazione è il dare la possibilità all3 specialist3 di

utilizzare la diagnosi che meglio si adatta alle necessità del caso singolo (Pukall et al., 2020). Effettivamente, vista la localizzazione dei sintomi, la malattia genera in chi ne soffre non solo dolore fisico ma anche una serie di difficoltà a livello sessuale, come la diminuzione del desiderio, della soddisfazione e dell'eccitazione sessuale, che per alcune persone rappresentano uno dei punti focali della convivenza con la malattia.

Nella valutazione della malattia è importante considerare anche le difficoltà esterne alla vita sessuale. Alcuni studi hanno dimostrato che le persone con vulvodinia hanno probabilità più alte di soffrire di più di una condizione di dolore cronico contemporaneamente (Reed et al., 2012) e anche di disturbi di natura psicologica come ansia e depressione (Iglesias-Rios et al., 2015). Sempre per quanto riguarda le difficoltà esterne alla vita sessuale che incorrono nella vita quotidiana è importante sottolineare le difficoltà a livello economico che derivano sia dai costi delle terapie, sia dai costi delle numerose visite specialistiche necessarie, in primo luogo, per ottenere una diagnosi e, successivamente, per la ricerca di una cura (Xie et al., 2012). Un'ulteriore difficoltà sono poi alcune attività quotidiane che generano dolore e devono quindi essere evitate, come l'utilizzo di vestiti aderenti, l'uso della bicicletta o l'inserimento di tamponi mestruali (Bergereon et al., 2020). Questo quadro conferma la multifattorialità di una patologia i cui effetti non sono circoscritti alla vita sessuale. Numerosi ambiti vengono infatti inficiati dall'esperienza della malattia, dalla vita quotidiana delle persone alle relazioni, dalla salute fisica fino a quella mentale.

1.2 Epidemiologia

1.2.1 Distribuzione e frequenza del dolore genito-pelvico

Gli studi sull'epidemiologia del dolore genito-pelvico cronico hanno risultati discordanti ed è inoltre fondamentale distinguere i dati a seconda della condizione. Uno studio risalente al 1996, condotto da Mathias e colleghi, indaga in termini generali la prevalenza del dolore genito pelvico (CPP: *Chronic Pelvic Pain*) negli US. Il campione veniva identificato tramite la seguente domanda: *"Negli ultimi 3 mesi, ha mai avuto un dolore pelvico, costante o saltuario? Per dolore pelvico intendo dolore sotto l'ombelico o negli organi femminili"* e non venivano quindi fatte distinzioni per classificazione. Coloro che avevano risposto in maniera affermativa alla domanda sopracitata e che avevano indicato una durata del dolore superiore o pari a 6 mesi rappresentavano il 14.7% del campione totale dello studio, ovvero 773 donne su 5236. Anche Harlow e colleghi (2001) hanno condotto uno studio per indagare il fastidio generico a livello del tratto genitale, trovando una percentuale del 18.5% di persone (56 su 303) con una o più tra le seguenti sensazioni: di prurito, di bruciore, di dolore tagliente e di eccessivo dolore al contatto con la zona genitale.

Esaminando gli studi che hanno cercato di stimare la prevalenza e l'incidenza della vulvodinia è possibile notare risultati abbastanza simili tra diversi campioni, provenienti da diverse regioni del mondo. A 5440 donne residenti a Boston e 13681 dell'area metropolitana di Minneapolis e Saint Paul è stato somministrato un questionario volto a indagare la presenza di dolore o bruciore nella regione vulvare per un periodo uguale o superiore a 3 mesi. I risultati dello studio, basandosi sul campione, suggeriscono che il 7-8% delle donne sperimentano sintomi classificabili come vulvodinia prima dei 40 anni

(Harlow et al., 2014). Percentuali simili emergono dal campione di 2269 donne analizzato da Reed et al. (2012), dove la prevalenza di vulvodinia si è rivelata essere dell'8.3%. Leggermente più alta è invece la percentuale trovata nello studio di Arnold et al., (2007), dove su 1012 donne il 9.9% avevano dolore vulvare comparabile a quello vulvodinico.

Per quanto riguarda l'incidenza della **dispareunia** sembra che venga riportata dal 12 al 15% delle persone con genitali femminili sessualmente attive prima della menopausa (Grazziottin, 2006) ed è possibile citare vari studi con diversi risultati, che insieme fanno luce su un problema estremamente diffuso. Un gruppo di ricerca svedese ha condotto uno studio che ha visto la partecipazione di 3017 persone vulvomunita tra i 20 e i 60 anni. Questo campione reclutato da Danielsson e colleghi (2003) rivela un tasso di prevalenza di dispareunia prolungata (da 6 mesi o più) e severa (valutazione a carico delle partecipanti) che va dal 13% per i gruppi di età più giovane, al 6.5% nel gruppo più anziano. Questo confronto tra gruppi di età mostra come il dolore durante i rapporti, al momento dello studio, fosse più presente tra le persone più giovani. Un risultato simile emerge calcolando l'incidenza della dispareunia, che sembra essere nove volte più alta tra coloro di età compresa tra i 20 e i 29 anni, rispetto a coloro tra i 50 e i 60 anni. Le autrici ipotizzano che questa differenza dipenda dal fatto che le persone più anziane abbiano col tempo dimenticato la severità del dolore e ne sottostimino l'impatto passato, dal fatto che l'età dei primi rapporti sessuali si sia abbassata e che quindi le persone giovani siano sessualmente attive da più tempo rispetto a coloro sopra i 50 anni e infine dal fatto che nei tempi odierni ci sia più propensione a parlare della sessualità e delle difficoltà ad essa connesse.

Per quanto riguarda il vaginismo è difficile reperire dati epidemiologici, poiché c'è mancanza di studi a riguardo e quelli esistenti si basano su campioni reclutati in cliniche specializzate sulla patologia: vengono così escluse tutte le persone che non cercano aiuto ed è probabile che la prevalenza sia più alta di quanto studiato (McEvoy et al., 2020). Graziottin (2006) ipotizza che ne soffrano tra lo 0.5% e l'1% delle persone con genitali femminili fertili, ma altri studi suggeriscono percentuali molto differenti a seconda della provenienza delle persone nel campione. Ad esempio, uno studio condotto in Marocco, segnala che il 6.2% degli 465 partecipanti dichiarava di aver sempre sofferto di vaginismo o di averne sofferto spesso nei 6 mesi precedenti (Kadri et al., 2002). Questo potrebbe però dipendere dal diverso approccio al sesso da parte di culture differenti. Persone provenienti da Paesi più conservatori tenderanno con maggiore probabilità ad avere una visione negativa della sessualità e del sesso e a percepire il sesso penetrativo come una minaccia (Crowley et al., 2009). Questa visione restrittiva del sesso può essere collegata alla componente psicologica del vaginismo e rinforzare la fobia della penetrazione con effettive conseguenze a livello muscolare.

I dati finora riportati riguardano studi condotti sulla popolazione generale, con specifiche riguardanti al massimo le diverse età. Nessuno degli studi sopracitati ha presentato dei dati relativi all'esperienza di dolore genitale facendo un confronto tra persone in relazioni di diversi tipi. Essendo però questi dati relativi all'incidenza e la prevalenza di dolore legato alla zona vulvovaginale, risulta fondamentale considerare l'esperienza di persone con diversi orientamenti sessuali. Infatti, la sessualità tra persone eterosessuali e omosessuali presenta sostanziali differenze, come la maggiore importanza attribuita alla penetrazione nelle coppie di diverso sesso. Essendo la dispareunia, ad esempio, un dolore

strettamente legato alla pratica sessuale che la elicit, è sensato pensare che venga più facilmente evitata nelle coppie dello stesso sesso.

1.2.2 Epidemiologia del dolore genito pelvico in persone queer

La letteratura riguardante la distribuzione, la frequenza e le caratteristiche del dolore genito-pelvico in persone non eterosessuali è molto limitata. Uno dei pochi studi a riguardo è stato condotto da Blair e colleghi (2014) e riporta alcuni dati sull'incidenza del dolore pelvico e vulvare in persone vulvomunit3 con diverse identità sessuali. Il campione di 839 persone presenta un'età media di 25 anni e il 31% (260 persone) riporta dolore vulvare ricorrente. Di queste, 30 dichiarano di essere in una relazione con una persona dello stesso sesso, 175 in una relazione mista e 55 single. Il 39% di coloro con dolore è eterosessuale, il 15% dichiara un orientamento lesbico e il 46% bisessuale. Emerge come le donne in relazione con uomini o con la possibilità di avere una relazione con uomini (quindi persone eterosessuali e bisessuali) riportassero più dolore delle donne lesbiche. Un ulteriore studio, condotto negli Stati Uniti da Tabac e colleghi, (2022) per indagare la prevalenza del dolore pelvico cronico su giovani donne (età media: 27 anni) appartenenti a minoranze sessuali. Secondo i loro risultati il 50% delle partecipanti appartenenti a minoranze sessuali (ovvero coloro che si erano definite non completamente eterosessuali, bisessuali, omosessuali e non sicure) avevano esperito dolore pelvico cronico nel corso della loro vita, mentre la percentuale tra le donne completamente eterosessuali era del 40%. Anche secondo Roberts e colleghi (2013) le persone di sesso femminile appartenenti a minoranze sessuali tendono a riportare livelli più alti di dolore funzionale, ovvero dolore e sintomi collegati, senza una chiara eziologia, nella zona pelvica. Risulta difficile stabilire la prevalenza del dolore genito pelvico in donne omosessuali: secondo una *review* di Sobecki-Rausch e colleghi (2017) le percentuali

variano tra il 5.9% e il 24.2%. Si tratta di un range troppo ampio che necessita di maggior attenzione e studio.

I pochi studi in letteratura condotti su campioni non eterosessuali suggeriscono come il dolore pelvico cronico possa avere un'incidenza anche più alta tra le persone appartenenti a minoranze sessuali, rispetto a coloro che si identificano come eterosessuali. In particolare, le persone bisessuali in una relazione mista sembrano avere maggior probabilità di provare dolore rispetto a quelle eterosessuali in una relazione mista (Blair et al., 2015). Una possibile interpretazione di questo dato suggerisce come l'aver avuto esperienza di rapporti omosessuali, che grazie a copioni meno rigidi aumentano le possibilità di sperimentare pratiche sessuali non dolorose, renda le persone con vulva bisessuali più attente ai sintomi di dolore e più propense a riconoscerne l'anormalità. Per chi è invece eterosessuale è più comune normalizzare il dolore e soffrire durante i rapporti pensando che sia la normalità (Ayling&Ussher, 2008).

1.3 Diagnosi

Essendo la vulvodinia di una patologia che presenta ancora delle zone d'ombra in termini di eziologia e trattamento è importante che la valutazione sia il più possibile accurata, poiché non è certo quali siano gli elementi che influenzano il decorso della malattia. La difficoltà a identificare una causa rende la diagnosi di vulvodinia una diagnosi di esclusione, in cui spesso le sensazioni riportate dalli pazienti non sono di dolore, ma di bruciore, prurito, irritazione, tagli etc. (Sadownik, 2014). Vista la difficoltà incontrata dalli professionisti a fronte di questa patologia, risulta importante prendere in considerazione tutta la storia medica dellò paziente e fare una valutazione del dolore,

psicologica e dei muscoli del pavimento pelvico. Inoltre, questa valutazione deve essere condotta da professionisti in grado di mettere la paziente a suo agio, tramite una comunicazione chiara e aperta che favorisca un rapporto medico-paziente basato sulla fiducia ed il rispetto. Per far questo è necessario dedicare allə paziente tutto il tempo necessario, credere a ciò che cerca di comunicare, considerare il suo sentire e far si che si senta a suo agio e sicura nel parlare della sua esperienza e salute genitale (Goldstein et al., 2016).

I primi passi per un *assessment* adeguato ai casi di vulvodinia vengono descritti da Goldstein e colleghi (2016), che stabiliscono l'importanza di iniziare dalle **caratteristiche del dolore**, che vanno dall'insorgenza dei sintomi alla localizzazione e all'intensità. Seguono poi nel colloquio domande sulla storia medica, che devono indagare i seguenti ambiti:

- L'eventuale presenza di comorbidità con altre sindromi
- Lo stato di salute mentale
- L'uso di medicinali
- La presenza di sintomi del tratto urinario o intestinale associati al dolore
- La presenza di infezioni ricorrenti
- La storia muscoloscheletrica della paziente
- L'attività e l'esercizio fisico
- Il sistema di supporto sociale.

Indagare questi passaggi è utile nella formulazione di una diagnosi corretta, per evitare di confondere i sintomi, stabilire il giusto sottotipo di vulvodinia e capire quale trattamento prediligere. I trattamenti sono infatti altamente differenziati e non interscambiabili e solo

un'anamnesi approfondita può indicare la giusta strada da seguire. Sono inoltre necessarie domande riguardanti la **storia sessuale**, che aiutano lo paziente a comprendere che il suo problema sta venendo trattato con la giusta complessità e in maniera omnicomprensiva. Si indaga quindi l'influenza del dolore sulla vita sessuale dello paziente e sul suo funzionamento, con domande relative al modo in cui il dolore è vissuto, su come impatta sul funzionamento psicologico, comportamentale e anche di coppia. Non va tralasciato il funzionamento sessuale, complessivo di eccitazione, desiderio, orgasmo, frequenza dell'attività sessuale. Infine, lo professionista deve indagare la presenza di abusi infantili e/o sessuali che potrebbero far parte della storia dello paziente e influenzarne il benessere (Stenson, 2017). La storia sessuale si rivela utile anche per comprendere il livello di coping dello paziente, per capire se ha una relazione e, in questo caso, se si tratta di una relazione supportiva o che aggrava la situazione. Inoltre, dal momento che la sfera sessuale può essere fonte di grande *distress*, il vissuto psicologico a questo correlato deve essere compreso e trattato, poiché può essere di grande supporto nel percorso verso la guarigione.

Per diagnosticare la vulvodinia sono necessari anche **esami fisici**, che vanno condotti con la giusta delicatezza dal momento che lo paziente potrebbe provare ansia all'idea di essere toccato nella zona genitale. Inizialmente si procede ad un esame di osservazione: bisogna osservare la vulva e controllare l'eventuale presenza di ipopigmentazione, cicatrici, ulcere o neoplasie; può essere fatta anche una biopsia se si rilevano anomalie che richiedono ulteriore approfondimento. Le stesse anomalie vanno controllate nella vagina: per l'esame interno va utilizzato uno speculum di piccole dimensioni che minimizzi il fastidio dello paziente, questo esame aiuta poi a distinguere tra dolore vulvare

e dolore vaginale e/o muscoloscheletrico. Infine, si può praticare un'esaminazione manuale dei muscoli del pavimento pelvico, inserendo almeno un dito all'interno della vagina e chiedendo allə paziente di contrarre i muscoli, e in generale della zona genito-pelvica (Stenson, 2017).

Per indagare la **sensibilità** della zona genitale la metodologia più diffusa e affidabile è il *cotton swab test*, che consiste nell'applicare pressione in diverse zone del vestibolo vulvare, in senso orario, tramite un cotton fioc inumidito, chiedendo allə paziente quanto dolore prova (può essere utile dare una scala 0-10 per aiutare lə paziente a valutare il dolore). In questo esame bisogna considerare che livelli di dolore compresi tra 0 e 3 rientrano nella norma, essendo il vestibolo una zona molto sensibile. Durante il test le persone possono riferire allodinia, ovvero dolore derivante da uno stimolo non doloroso, e iperalgesia, ovvero aumento della sensibilità a seguito di uno stimolo doloroso (Sadownik, 2014). Non si tratta di una metodologia standardizzata perché l'ordine delle zone premute e la pressione esercitata sono a discrezione dellə professionista che esegue il test. Per una procedura più standardizzata esiste il vulvagesiometro, un dispositivo che regola la pressione applicata sul vestibolo permettendo di valutarne la sensibilità in modo più preciso. Invece, per valutare il dolore coitale si usa il test del tampone, che consiste nel provare a inserire un tampone mestruale: una prova piuttosto valida poiché rappresenta una difficoltà realistica che le persone con dolore sessuale incontrano (Goldstein et al., 2016).

Un'analisi del singolo caso attenta e approfondita è in grado di rassicurare lə paziente, che sente di essere attivamente consideratə e aiutatə e può fidarsi del fatto che lə

specialista ha intenzione di trattare il suo caso con la giusta cura. Inoltre, permette allo specialista di formulare la diagnosi corretta e dare risposte concrete alla paziente, formulando i primi step del trattamento. Sono stati esposti gli step necessari ad una diagnosi, ma è importante considerare, soprattutto nella lettura dei dati epidemiologici delle condizioni riguardanti la salute genitale ed il funzionamento sessuale, che numerose persone, a prescindere dal loro orientamento sessuale, incontrano delle barriere nell'iter di riconoscimento e diagnosi della malattia. Le stime di prevalenza non tengono conto degli alti tassi di **sotto-diagnosi** che interessano le condizioni sopracitate, ma è risaputo che molte persone non riescano a comunicare la propria esperienza di dolore e a ricercare aiuto (Loflin et al., 2019). Questo può dipendere sia da sentimenti di vergogna, causati dal forte tabù che grava su tutte le tematiche intrecciate con la sfera sessuale, sia dalla tendenza a normalizzare il dolore (Ayling&Ussher, 2008). Un ulteriore motivo è che spesso sono i specialisti stessi a rappresentare un ostacolo: personale medico poco preparato tenderà ad attribuire le cause del dolore a cause psicologiche, colpevolizzando il paziente e la sua salute mentale (Hintz, 2023). Infine, è necessario ribadire che il costo delle visite specialistiche e delle cure mediche è talmente elevato da diventare spesso insostenibile (Xie et al., 2012). Tutte queste motivazioni rappresentano un grande ostacolo nel percorso diagnostico e rientrano tra gli effetti negativi della malattia e della sua gestione sulla qualità della vita. Il fatto che le persone con dolore genito-pelvico siano disincentivate ad affrontare il problema porta quindi ad alti tassi di sottodiagnosi e ciò rappresenta un problema per la scienza, ma soprattutto per tutte le persone che non vengono ascoltate e che non hanno accesso alle cure.

1.4 Applicazione del modello biopsicosociale al dolore genito-pelvico

Per lungo tempo i meccanismi sottostanti al dolore genito-pelvico cronico sono rimasti ignoti e ancora oggi non è possibile definire una causa certa per la vulvodinia. Come è già stato accennato, gli ostacoli incontrati dalla ricerca hanno portato a svariati cambiamenti nella classificazione delle patologie relative al dolore sessuale e nell'approccio sia di studio che di cura. Per quanto riguarda il dolore cronico genitale, come la vulvodinia, si possono osservare due approcci predominanti nel passato, antitetici e opposti: si tendeva ad approcciare la problematica o da un punto di vista esclusivamente psicologico, o esclusivamente biomedico (Bergereon, 2020). Da un lato la causa del dolore genitale veniva quindi ricercata nell'infiammazione dei tessuti, nella presenza di infezioni ricorrenti o in traumi fisici, dall'altro, quando non era possibile identificare una causa biologica, ci si appellava alla psiche, convincendo la paziente che la causa del suo dolore non risiedesse nei suoi genitali, ma nella sua testa. Questo limite dicotomico riguarda non solo la ricerca sulle patologie genitali, ma su tutti i tipi di dolore cronico che vengono difficilmente compresi. Nel 1977 Engel, parlando dell'approccio che la comunità medica aveva alla malattia, sottolineò la necessità di superare la dicotomia mente-corpo per arrivare a considerare la totalità della persona e dell'esperienza di dolore e teorizzò così l'approccio biopsicosociale nella scienza medica. Nonostante il suo lavoro sia ad oggi datato, si tratta di un importante cambiamento teorico e di prospettiva.

Svariati anni dopo Engel, Gatchel e colleghi (2007) hanno teorizzato l'applicazione dell'approccio biopsicosociale al campo del dolore cronico. Gli autori, partendo dalla proposta di Engel (1977) di superare il riduzionismo biomedico, operano una distinzione tra malattia intesa in senso biologico (*disease*) e malattia in termini di esperienza

complessiva e soprattutto soggettiva (*illness*), includendo in questa seconda concezione anche la convivenza con e la risposta al problema medico. Questo dualismo è meglio spiegato dalla differenza tra nocicezione e dolore, dove la prima indica la comunicazione del danno al corpo tramite i nervi, mentre il secondo riguarda una percezione soggettiva dell'informazione trasmessa dai nervi, e genera una serie di comportamenti. Di conseguenza il modo in cui il dolore viene esperito dipende dalla persona che lo prova, dalla sua storia e dal suo modo di essere in generale.

Similmente Torres Cuecos e Nohales-Alfonso (2021) esaminando l'approccio neurobiologico alla vulvodinia arrivano alla conclusione che i meccanismi sottostanti al dolore non sono sufficienti alla comprensione del dolore della paziente. Che si tratti di dolore basato su meccanismi nocicettivi, neuropatici o nociplastici, si tratterà comunque di un'esperienza complessa e non riducibile ad un biomarcatore. A questo scopo propongono di utilizzare il termine **dolore complesso** in riferimento al dolore cronico, definendo questo concetto come *“un dolore non correlato ad alcun input nocicettivo periferico o a lesioni o malattie del sistema somatosensoriale, associato a un certo grado di ipereccitabilità centrale, a un significativo disagio emotivo, a disabilità e a un impatto significativo sul lavoro e sugli aspetti sociali dell'individuo”* (Torres Cuecos & Nohales-Alfonso, 2021). La definizione di dolore complesso si applica bene alla vulvodinia e non esclude gli aspetti comuni con il dolore neuropatico che sembrano essere presenti. In conclusione, per comprendere le patologie caratterizzate da dolore e, in particolare nella clinica, gestire la risposta al dolore e alla malattia della singola persona, è fondamentale considerare i fattori biologici in relazione dinamica con la salute psicologica e il contesto socioculturale.

Una conseguenza logica dell'approccio biopsicosociale è la necessità di trattare le condizioni di dolore cronico in modo multidisciplinare, avendo questo dolore conseguenze sia su aspetti fisici, che psicologici della vita della persona (Gatchel et al. 2007). Nell'interazione tra questi aspetti va considerato anche il fattore temporale, poiché il dolore cronico ha per definizione una durata estesa nel tempo. Si tratta quindi di un processo longitudinale in cui le interazioni tra i fattori biologici, psicologici e sociali subiscono modificazioni nel tempo e, sempre nel tempo, cambia e si aggiusta la risposta dello paziente. In sintesi, l'approccio biopsicosociale al dolore cronico si basa su tre assunti: approccio integrato e multidisciplinare, determinismo reciproco tra i fattori biologici, psicologici e sociali e continuo sviluppo ed evoluzione della malattia (Turk, 1996). Questa visione ha preso sempre più piede nella trattazione del dolore genito-pelvico da parte della comunità scientifica. Sia il DSM-5 che la nomenclatura convenuta nel 2015 da ISSVD, ISSWSH e IPPS hanno inserito nella tassonomia della vulvodinia i fattori psicosociali in aggiunta a quelli biomedici (Dewitte et al., 2017). Di seguito verranno esposti i principali fattori associati con lo sviluppo ed il mantenimento della vulvodinia e del dolore genitale, da quelli biologici a quelli psicologici ed infine quelli legati al contesto sociale.

1.4.1 I fattori biologici

Nonostante sia stato finora impossibile stabilire un'eziologia chiara per il dolore genito-pelvico ed in particolare per la vulvodinia è importante ricordare che non si tratta di patologie fittizie e prettamente psicologiche, ma di sindromi legate al dolore e con una base fisico-biologica. Anche se questo lavoro di tesi non si concentra nell'analisi delle componenti biologiche di queste patologie, è importante nominarle per avere un livello di comprensione più accurato. Verranno di seguito esposti brevemente i fattori più rilevati

secondo la letteratura scientifica: quelli genetici, ormonali, i processi infiammatori o infettivi, le disfunzioni muscoloscheletriche ed infine i fattori neurologici centrali o periferici.

I **fattori genetici** implicati nella vulvodinia e nel dolore genitale sono in realtà delle predisposizioni genetiche che possono facilitare l'insorgenza di un disturbo genito-pelvico, come ad esempio un certo polimorfismo genetico che aumenta la probabilità di infezioni vulvari (ad es. candida), variazioni genetiche per le quali può essere favorita una risposta infiammatoria esagerata, o anche una maggior sensibilità genetica ai cambiamenti ormonali che possono avvenire, ad esempio, a seguito dell'assunzione della pillola contraccettiva (Goldstein et al., 2014). Per quanto riguarda i **processi infiammatori** è stata osservata una densità più elevata di mastociti, cellule responsabili dell'infiammazione, nelle mucose di alcune persone con vestibulodinia rispetto a coloro senza patologia (Bornstein et al., 2004). Oltre ai mastociti sembra che ci sia una maggior densità anche di citochine, neurochine e chemochine pro-infiammatorie nei tessuti di queste persone (Bohm et al., 1999), tutte molecole implicate nella risposta del sistema immunitario all'infiammazione, e una deficienza di cellule NK (*Natural Killer*) che potrebbe essere correlata a ricorrenti candidosi. È importante tenere a mente che i risultati della letteratura sull'associazione tra vulvodinia e infiammazione sono confusi, non concordanti e per questo limitati (Bergeron, 2020).

Anche le variazioni **ormonali** possono contribuire al dolore genito-pelvico, alcune, come quelle riguardanti la menopausa, sono naturali, altre patologiche, come l'anovulazione (ovvero l'assenza di ovulazione) conseguente, ad esempio, ad anoressia o amenorrea

ipotalamica. Dal punto di vista biologico la colpa in questi casi ricade sulla diminuzione di steroidi sessuali, da cui dipendono i tessuti sia della vulva che della vagina (Rowen&Goldstein, 2018). Ci sono poi alcuni studi che si sono concentrati sui cambiamenti dei livelli di estrogeni durante il ciclo mestruale, osservando come i livelli di dolore si alzino in corrispondenza della fase premenstruale, caratterizzata da un calo degli estrogeni (Wesselmann et al., 2006 da Bergeron, 2020). Vanno poi citati i **processi neurali**, essendo il dolore un'esperienza che diventa tale a livello cerebrale, nella traduzione dell'informazione trasmessa dai neurotrasmettitori. Facendo un test di pressione sul vestibolo vulvare si è visto che le donne con dolore genitale presentano maggiori attivazioni rispetto a campioni di controllo della regione corticale frontale e insulare. Questa ipersensibilità potrebbe generare più facilmente sensazioni di dolore e fastidio al contatto coi genitali (Pukall et al., 2015). Infine, parte del dolore generato dalla vulvodinia può essere ricondotto ad una **disfunzione muscoloscheletrica**, in particolare dei muscoli del pavimento pelvico che tendono all'ipertono. Non è chiaro se sia l'ipertonicità a causare il dolore o se il dolore porti ad una contrazione riflessa e quindi ad irrigidimento, ma è stato dimostrato come l'area di alcuni muscoli, tipo il muscolo elevatore dell'ano, sia più ridotta nelle persone con vulvodinia, segnale coerente con un ipertono (Morin et al., 2014).

Per concludere, non va dimenticato il fatto che spesso la vulvodinia si presenta in comorbidità con altre sindromi che presentano il dolore genitale nella sintomatologia. Tra le principali nominiamo la cistite interstiziale, la sindrome dell'intestino irritabile, la fibromialgia e il disturbo temporomandibolare (Torres-Cueco&Nohales-Alfonso, 2022). Questo può creare confusione nel processo diagnostico, ma è importante ricordare che la

complessità della patologia non deve spostare il focus dall'obiettivo primario, che non è identificare una singola causa scatenante il dolore, ma contribuire al benessere della persona. Come sostenuto da Sadownik (2014), la priorità non deve essere stabilire se le comorbidità dei vari fattori biologici e psicosociali sono associazioni, cause o conseguenze, ma trattare la persona che soffre e non il dolore in modo isolato.

1.4.2 I fattori psicologici

I fattori psicologici giocano un ruolo importante nell'esperienza di dolore genitale, tanto che i trattamenti stanno sempre più spesso includendo interventi di tipo cognitivo-comportamentale, per imparare a regolare le cognizioni disfunzionali riguardanti il dolore (Alappattu et al., 2011). In generale sappiamo che le persone con vulvodinia sperimentano *distress* psicologico e che questo è associato sia con un aumento dell'intensità del dolore che con l'interferenza dello stesso sulla vita (Chisari&Chilcot, 2016). Da un punto di vista più specifico è possibile individuare in letteratura quei fattori psicologici maggiormente associati all'esperienza di dolore, come ad esempio ansia e depressione, catastrofizzazione ed evitamento.

Uno studio di Khandker et al. (2011) dimostra come l'**ansia** e la **depressione** abbiano un ruolo importante nell'esperienza di dolore genitale, essendo sia precursori che conseguenti alla vulvodinia. Gli autori, basandosi sui risultati del loro studio, mostrano come la probabilità di sviluppare vulvodinia fosse quattro volte maggiore nelle persone con precedenti problemi di ansia o depressione e che i tassi di disturbo dell'umore e ansia fossero sette volte maggiori nelle persone con vulvodinia rispetto al campione di controllo. Paquet e colleghi (2017) hanno trovato una correlazione tra i livelli giornalieri di ansia e depressione con l'intensità del dolore durante il rapporto: hanno infatti

osservato come nei giorni in cui i3 partecipanti segnalavano livelli superiori alla media di ansia e depressione, riportavano più dolore e minor funzionamento sessuale. Hanno inoltre considerando l'esperienza dell3 partner dell3 partecipanti, arrivando a sostenere che gli stati affettivi di entrambi i3 partner fossero associati con il *sexual distress* sempre di entrambi i3 partner. I disturbi dell'umore sembrano quindi avere un ruolo come precursori, conseguenti o come fattori contribuenti al mantenimento della vulvodinia (Bergereon, 2020).

Gli studi sul ruolo dell'ansia hanno portato ad una teorizzazione più complessa, secondo cui per le persone con dolore genitale il momento del rapporto finisce per essere associato al dolore e di conseguenza si crea una paura anticipatoria. In questo contesto l'ansia può essere spiegata riferendosi al *fear-avoidance model*, secondo cui la paura anticipatoria del dolore genera una reazione che aumenta l'intensità del dolore stesso, rafforzando il circolo vizioso (Thomten&Karlsson, 2014). Il modello di paura ed evitamento del dolore fa emergere tre componenti principali, simili ma non uguali, che secondo la letteratura hanno un ruolo importante nelle condizioni di dolore cronico. Il primo elemento è la **paura del dolore**, che porta a comportamenti di difesa a fronte dello stimolo doloroso e a tentativi di evitamento. Il secondo fattore è l'**ansia rispetto al dolore** e l'**ipervigilanza**, ovvero la tendenza a direzionare la propria attenzione sullo stimolo doloroso/minaccioso (Alappattu&Bishop, 2011). Infine, troviamo la **catastrofizzazione**, ovvero la percezione di essere senza speranza, accompagnata dalla continua ruminazione ed esagerazione del dolore (Thomten&Linton, 2013). Si tratta di una variabile di tipo cognitivo-comportamentale, che è stato dimostrato essere associata con l'intensità del dolore, anche se non è possibile stabilire una direzione causale (Chisari&Chilcot, 2016). Un fattore

protettivo rispetto a queste componenti è rappresentato dall'**autoefficacia** in relazione al dolore, che sembra essere un dominio colpito dalla vulvodinia e va per questo motivo considerato nel trattamento psicologico. Si tratta della percezione individuale di essere in grado di controllare e far fronte al dolore e, oltre ad avere livelli più bassi in persone con dolore vulvovaginale, aumenta la probabilità che presentino maggiore intensità del dolore e disfunzione sessuale (Dewitte, 2017).

Un ulteriore elemento indagato dalla letteratura sono i pattern di **attaccamento** in relazione al dolore genito-pelvico. Relativamente al dolore sessuale sembra che uno stile di attaccamento insicuro-evitante sia associato ad una maggiore probabilità di sperimentare dolore coerente con i sintomi di dispareunia (Granot et al., 2011), mentre secondo uno studio di Leclerc e colleghi (2015) nonostante lo stile di attaccamento non predica l'intensità del dolore, sia lo stile evitante che quello ansioso sono associati a livelli più bassi di soddisfazione sessuale in donne con PVD e inoltre il minor funzionamento sessuale è predetto solo dallo stile di attaccamento evitante. Infine, alcune ricerche si sono concentrate sui **maltrattamenti infantili fisici e sessuali**, ipotizzando che potessero avere un ruolo come fattori di rischio per l'insorgenza di dolore genito-pelvico. I risultati della letteratura sono contrastanti: Edward e colleghi (1997) non sono riusciti a trovare una maggior incidenza di abusi infantili nelle persone con vulvodinia, mentre qualche anno dopo Harlow e Stewart (2005) hanno sostenuto, sulle basi di un loro studio, che i maltrattamenti fisici in infanzia influenzino il rischio di sviluppare vulvodinia. È comunque importante ricordare che l'insorgenza del dolore genitale cronico non è da ridurre ai fattori qui elencati, ma che essi vanno considerati come parte di un'esperienza complessa le cui basi risiedono nel mondo fisico e biologico,

1.4.3 I fattori sociali

A seguito dell'analisi dei fattori psicologici che rappresentano un limite per le persone con vulvodinia, vengono qui analizzati i fattori salienti, e potenzialmente complicati, che vengono affrontati all'interno dei rapporti e nei contesti che si abitano. A livello sociale esistono delle barriere interpersonali, che fanno riferimento all'interazione tra la malattia e le proprie relazioni. Inoltre, non va dimenticato che spesso il benessere individuale è influenzato da elementi contestuali e dell'ambiente ed il dolore genitale non fa eccezione. Spesso gli studi sul dolore genitale che includono i fattori psicosociali associati tendono a concentrarsi maggiormente sulla parte psicologica, tralasciando quella sociale. Oltre all'esperienza personale di convivenza con la malattia esistono però numerose influenze culturali, ambientali e contestuali che rappresentano delle barriere per le persone con dolore genitale. Si tratta di fattori che non è possibile associare ad uno specifico sintomo ma che fanno comunque parte dell'esperienza di malattia (Niedenfuher et al., 2023).

1.4.3.1 Fattori interpersonali: la partner

Nonostante il dolore genitale abbia una profonda componente interpersonale, dal momento che va a inficiare l'ambito sessuale e quindi l'esperienza non solo della persona che porta la patologia, ma anche della partner, questa componente relazionale è spesso stata ignorata. Così come il dolore genitale influenza la relazione di coppia, va tenuta in considerazione la bidirezionalità di questa influenza, considerando anche gli effetti della relazione, in termini di qualità e funzionamento, sull'esperienza del dolore. La partner è infatti la persona con cui spesso il dolore si presenta e ne è sia testimone che, in parte, causa. Per questo motivo il modo in cui risponde al dolore, sia dal punto di vista della comunicazione che dell'effettivo comportamento, può alleviare o peggiorare il *distress* e i sintomi (Dewitte et al., 2018). Uno dei fattori maggiormente studiati in letteratura è

quindi la **risposta dello partner**, che può essere sollecitata quando provvede attenzioni e sostegno, facilitatrice quando mostra un coping adattivo ed incoraggiante o negativa quando risulta in ostilità (Pukall et al. 2016). Contro intuitivamente, la prima sembra essere associata ad un peggior funzionamento sessuale, minor soddisfazione per entrambe le componenti della coppia e maggior dolore per la persona con la patologia. Gli stessi effetti si hanno dalle risposte negative ed ostili del partner, mentre le risposte facilitatrici si rivelano essere quelle più adattive in termini di benessere della coppia sia dal punto di vista della relazione che della percezione del dolore (Rosen et al., 2015). Il motivo per cui le risposte sollecite e di preoccupazione hanno effetti negativi sul benessere della persona con vulvodinia risiede nel fatto che il supporto eccessivo tende a rinforzare sia l'evitamento dell'attività sessuale, che l'ansia e le valutazioni negative rispetto al dolore (Dewitte et al., 2018). Un altro elemento studiato in relazione alla coppia è l'**intimità relazionale e sessuale**, ovvero la capacità di confrontarsi, condividere sé stesso apertamente ed essere empatici, che secondo uno studio di Bois e colleghi (2013) promuove livelli più alti di soddisfazione sessuale, funzionamento sessuale e autoefficacia rispetto al dolore. I risultati di questi studi, pur non assegnando uno specifico ruolo all'ambito interpersonale nello sviluppo della malattia, ne sottolineano l'importanza e la potenzialità: la relazione di coppia può peggiorare il modo in cui la patologia è vissuta nel quotidiano o può fungere da fattore di protezione e alleviare la percezione dei sintomi legati al dolore.

1.4.3.2 Le pari, la famiglia e la comunità medica

La cerchia relazionale delle persone non si esaurisce alla coppia ed è quindi importante allargare lo sguardo per comprendere altri tipi di relazioni, da quelle familiari ed amicali fino ai rapporti con i professionisti della salute che si occupano dello paziente con dolore

genitale. Sembra che una difficoltà comune a tutti queste tipologie di relazione riguardino la comunicazione della malattia. Uno studio di Nguyen e colleghi (2012) ha indagato il livello di facilità rispetto alla comunicazione del dolore in diversi ambiti relazionali, trovando che il 67% del campione era a suo agio nel discutere del dolore vulvare con la partner, il 39% era a suo agio nel parlarne con la famiglia e solo il 26% riusciva a condividere il dolore con amiche donne. Queste percentuali rivelano come le persone che soffrono di vulvodinia incontrino degli ostacoli nel parlare del loro dolore nel privato. Queste difficoltà si riflettono anche nella gestione pubblica del dolore cronico che colpisce il funzionamento sessuale, si tratta infatti di patologie che vengono con più probabilità mal gestite e per cui è più difficile chiedere aiuto. Secondo la letteratura circa la metà delle persone con dolore genito-pelvico si rivolge a professionisti per chiedere aiuto e ricevere una cura (Reed et al., 2012) e il 60% di coloro che ricercano un aiuto vedono almeno tre medici o più prima di ricevere una diagnosi (Harlow&Stewart, 2003). Questo mostra come i professionisti della salute non siano adeguatamente formati sul dolore cronico ed in particolare sulle patologie genitali femminili e non siano in grado in primis di riconoscerle e successivamente di trattarle. Infatti, uno studio di Wittenberg e Gerber (2009), ha mostrato come tra 506 studenti di medicina, solo il 57.6% si sentisse adeguatamente preparato per discutere con i pazienti di problemi relativi alla sfera sessuale, nonostante il 75.2% di loro reputasse importante per la futura carriera studiare la sessualità umana. Questa mancanza di preparazione non incontra le necessità dei pazienti che preferirebbero ricevere informazioni sulla salute sessuale da professionisti della salute, piuttosto che dalla famiglia, dagli amici o da Internet, ma si trovano spesso di fronte a professionisti non in grado di affrontare l'argomento.

Gli effetti di questa mancanza di educazione rispetto sia alle patologie di dolore cronico sia alle patologie di dolore sessuale si vedono poi nella pratica clinica e nelle risposte che vengono date a fronte delle difficoltà della paziente. Come già citato non stupisce che all'incirca metà delle persone con esperienza di dolore genitale non richieda aiuto e preferisca soffrire in silenzio piuttosto che affrontare l'argomento con professionisti (Nguyen et al., 2012). Questo dipende dal fatto che spesso le interazioni medico-paziente risultano nell'invalidazione della paziente e del loro dolore: secondo uno studio di Nguyen e colleghi (2013) il 30% del campione, composto da donne con dolore vulvare cronico, era convinto che i professionisti medici tendessero a credere che le pazienti esagerassero il dolore percepito. A questo riguardo è interessante uno studio di Hintz (2022) sulle COPCs (*chronic overlapping pain conditions*), come cistiti interstiziali, sindrome dell'intestino irritabile (IBS), vulvodinia, endometriosi etc. Per indicare l'incomprensione, la colpevolizzazione e la tendenza a non prendere seriamente il dolore della paziente, l'autrice sceglie il termine *disenfranchisement*, e parla di *disenfranchising talk* per indicare le interazioni verbali medico-paziente che, avvalendosi ad esempio di stereotipi basati sul genere, decidono quali siano le malattie "vere" e i corpi meritevoli di cura. Secondo l'autrice questo tipo di interazioni servono a screditare la severità e l'esperienza delle COPCs. I medici dubitano dell'esistenza del dolore o della malattia, ne contestano la serietà e gravità e mettono in atto un'azione di silenziamento quando impediscono alla paziente di parlare del proprio dolore. L'esperienza di dolore femminile subisce una stereotipizzazione venendo etichettato come sintomo istrionico, teatrale e come tentativo di ottenere attenzioni o facilitazioni. L'effetto sortito da questo atteggiamento nei confronti della paziente è un danneggiamento delle stesse: vengono minate l'agentività nel parlare di COPCs, poiché le pazienti sentono di non poter parlare

della propria condizione con chiunque per paura di non essere capiti o essere etichettati negativamente. Inoltre, viene minata la credibilità degli pazienti e la loro fiducia in sé stessi, conseguenza del sentire il dolore come un fallimento personale e dell'auto-colpevolizzazione. Infine, diminuisce la possibilità di accedere a cure, supporto e risorse, sia sul posto di lavoro che in famiglia e con i amici ed è rovinata la percezione della relazione con i medici, caratterizzata da perdita di fiducia nei confronti della medicina.

Le barriere appena esposte, soprattutto quelle sociali e legate al contesto che le persone con vulvodinia incontrano, sono strutturali e per questo motivo sono quelle meno controllabili e sui cui i pazienti hanno meno possibilità di agire (Niedenfuehr et al., 2023). Il senso di vergogna percepito, ad esempio, nasce dalla percezione di un giudizio esterno, di una pressione sociale, e in maniera simile funziona lo stigma. Il fatto che gli argomenti riguardanti la sessualità, soprattutto femminile, siano tabù e vengano esclusi dal discorso pubblico, finisce per rendere estremamente difficile la comunicazione del dolore genitale, non solo con le persone appartenenti ad una cerchia ristretta degli affetti, ma anche con i professionisti medici. Queste difficoltà si frappongono tra chi soffre di dolore genitale e l'accesso alle cure e ai trattamenti. Per questo motivo è fondamentale considerare il contesto sociale in cui vive la persona che richiede aiuto medico ed indagare il modo in cui questo contesto influenza l'esperienza di dolore e viceversa.

CAPITOLO 2 - NONOSTANTE IL DOLORE: DOLORE GENITO-PELVICO E PRESSIONI SOCIALI

1.1 Frequenza del sesso penetrativo in persone con dolore genitale

Le patologie di dolore genitale hanno un effetto sul funzionamento sessuale di coloro che ne soffrono (Nimbi et al., 2020). Per questo motivo le persone il cui dolore elicita dal rapporto sessuale sono costrette a rivedere le pratiche sessuali nei loro rapporti, capendo quali evitare poiché dolorose e quali invece includere. In particolare, per coloro che trovano dolorosa la penetrazione sembrerebbe logica la scelta di astenersi almeno dal sesso penetrativo, concertandosi su altri tipi di stimolazione. Nonostante ci si aspetti che coloro che provano dolore genitale abbiano una frequenza di rapporti sessuali minore rispetto a coloro che non presentano alcuna patologia, alcuni studi, come ad esempio il lavoro di Reed e colleghi (2012) sulle caratteristiche della vulvodinia in un campione di donne americane, dimostrano il contrario. I ricercatori avevano infatti scoperto che, tra coloro con dolore vulvare, il 90% aveva avuto rapporti sessuali nei 6 mesi precedenti alla ricerca e rispetto alle persone nel campione di controllo aveva minori probabilità di non aver avuto rapporti. Sembra quindi che il dolore non sia una motivazione sufficiente per scegliere l'astensione dal sesso ed è quindi importante indagare maggiormente il tipo di dolore genitale che viene preso in considerazione, distinguendo tra dolore vulvare e vaginale, alla penetrazione o al tocco e soprattutto le motivazioni dietro alla scelta di avere rapporti.

In letteratura è possibile individuare alcuni studi che indagano le motivazioni che spingono le persone con dolore genitale ad intraprendere rapporti sessuali nonostante il

rischio di provare dolore. Dalla compilazione di un questionario costruito appositamente da Elmerstig e colleghi (2013) per indagare la prevalenza ed i motivi dietro alla perpetuazione di rapporti sessuali dolorosi, emergono alcuni dati delucidatori. Su un campione totale di 1556 giovani con identità di genere femminile svedesi, il 47% delle partecipanti (591 donne) dichiaravano sia di aver provato dolore durante il coito, sia di aver continuato ad avere rapporti penetrativi. Le motivazioni date a questo comportamento riguardavano il desiderio di non rovinare il sesso per il partner e, per lo stesso motivo, sembra essere diffusa, tra il 59% del campione, l'abitudine di fingere apprezzamento per il rapporto. Rispetto alle donne del campione che non avevano nessuna problematica genitale, quelle con dolore mostravano un'effettiva insoddisfazione nei confronti della propria vita sessuale ed un senso di inferiorità nei confronti del partner. Inoltre, nel confronto tra il gruppo di donne che persistevano nell'aver rapporti nonostante il dolore e quelle che interrompevano l'attività sessuale emerge il fatto che coloro che continuavano ad avere rapporti penetrativi avessero maggiori difficoltà a rifiutare le avances del partner, si sentissero inferiori in ambito sessuale e valutassero più importante il piacere del partner. Queste premesse sono confermate anche dal fatto che coloro che proseguivano nei rapporti penetrativi fossero insoddisfatte della propria vita sessuale. I risultati di questo studio mostrano come sia difficile per le donne interrompere il rapporto nonostante stiano provando dolore e sembra che la difficoltà nasca soprattutto dalla tendenza a preoccuparsi maggiormente del benessere del partner piuttosto che del proprio, a discapito di quest'ultimo.

Esistono alcuni studi, sempre volti ad indagare la frequenza dei rapporti penetrativi in persone con dolore genito-pelvico, che prendono in considerazione una popolazione più

specifica, quella delle persone con vulvodinia. Studiando le manifestazioni della vulvodinia, Dargie e Pukall (2016) hanno reclutato 177 persone con sintomi corrispondenti a vestibulodinia provocata, vulvodinia generalizzata, vulvodinia mista e cistite interstiziale con vulvodinia. A questo campione venne chiesto di stimare quanto spesso intraprendeva rapporti sessuali penetrativi in un mese e la media che emerge è di quasi 3 ($M = 2.71$, $SD = 3.89$), un numero effettivamente più basso rispetto a quello che ci si aspetta da persone senza vulvodinia. Anche Hallam-Jones e colleghi (2014) indagano la frequenza del rapporto sessuale con penetrazione all'interno di uno studio. Le persone con vulvodinia all'interno del loro campione erano 85, mentre 87 quelle del gruppo di controllo. Dai dati che raccolgono osservano come 19 delle persone nel campione con vulvodinia avessero almeno un rapporto penetrativo a settimana, contro 42 del campione di controllo. La frequenza maggiormente rilevata per il campione con dolore genitale è di un rapporto sessuale ogni 2-7 settimane (riportata da 27 persone) e solo 12 dichiarano di astenersi dalla penetrazione. Da questi numeri si evince come il gruppo con dolore vulvare abbia rapporti penetrativi in misura assai minore rispetto al gruppo di controllo, ma comunque presenti. Sono infatti di più le persone che hanno almeno un rapporto a settimana di quelle che si astengono completamente dall'attività penetrativa. Le autrici presentano anche alcuni dati relativi alla percezione di dolore durante l'attività sessuale. Questi dati (**Tabella 2**) mostrano come il dolore sia presente soprattutto in relazione al sesso penetrativo e meno rispetto ad altre pratiche sessuali.

Tabella 1. Frequenza del dolore durante l'attività sessuale (Hallam-Jones et al., 2014)

<i>Dolore presente</i>	<i>Dolore legato alla penetrazione</i>			<i>Dolore legato ad altre attività sessuali</i>		
	<i>Gruppo Vulvodinia</i>	<i>Gruppo controllo</i>	<i>Totale</i>	<i>Gruppo Vulvodinia</i>	<i>Gruppo Controllo</i>	<i>Totale</i>
<i>Sempre</i>	27	2	29	5	2	7
<i>Quasi sempre</i>	19	2	21	14	1	15
<i>Qualche volta</i>	16	7	23	20	6	26
<i>Raramente</i>	5	5	10	14	5	19
<i>Mai</i>	13	66	79	25	68	93

2.1.1 Il modello di Paura-Evitamento-Persistenza

Sono diverse le risposte che persone accomunate da patologie di dolore cronico genitale possono mettere in atto davanti al rapporto sessuale. Abbiamo visto come sia abbastanza diffusa la tendenza a persistere nell'aver rapporti dolorosi, ma c'è anche chi tende all'evitamento. Questi due tipi di comportamento influenzano in modi diversi il vissuto sessuale ed il benessere complessivo delle persone. Per spiegarli Engman (2018) ha teorizzato il modello di Paura-Evitamento-Resistenza applicato alla vulvodinia (*Fear-Avoidance-Endurance Model*). Questo modello si basa sull'idea che la paura e la catastrofizzazione del dolore portano ad evitare l'attività dolorosa e questo evitamento porta conseguenze negative, come la diminuzione del funzionamento sessuale (minor eccitazione, diminuzione della lubrificazione e aumento della sensibilizzazione dei nocicettori che trasmettono il dolore) e il peggioramento del dolore. Per quanto riguarda

la persistenza, ovvero il continuare ad avere rapporti nonostante il dolore, il modello descrive esiti simili a quelli dell'evitamento, poiché entrambe le strategie sono viste come circoli viziosi che impediscono *outcomes* positivi. Quindi, secondo Engman (2018) le persone con vulva si dividano su questi tre tipi di pattern in relazione al sesso penetrativo: di evitamento, di persistenza o la combinazione delle due, che si rivela il pattern peggiore per il funzionamento psicosessuale.

Per testare il modello di Paura-Evitamento-Persistenza, Engman (2018) conduce uno studio con 117 persone che si identificavano come donne, di età compresa tra i 18 e i 55 anni e sia dolore vulvovaginale negli ultimi sei mesi che attività sessuale nell'ultimo mese. La combinazione delle strategie di evitamento e persistenza emerge in 14 persone del campione alla prima misurazione e in 26 nel *follow-up* eseguito 5 mesi dopo. Possiamo quindi osservare che l'alternare evitamento a persistenza emerge spesso nel campione. Questa combinazione suggerisce che anche l'intraprendere rapporti sessuali, quando motivato dal tentativo di evitare le conseguenze negative personali e relazionali del non farlo (come la perdita del partner), possa rientrare tra le strategie di evitamento. Riguardo a coloro che mostravano un pattern di evitamento, lo studio (Engman et al., 2018) rileva un'associazione indipendente con il funzionamento sessuale, secondo cui l'evitamento porta ad una diminuzione dello stesso, mentre si ha un risultato diverso per il pattern di persistenza, che, non portando a una diminuzione del funzionamento sessuale, sembra essere una strategia migliore. Perciò anche se persistere in un'attività che genera dolore sembra essere una scelta disadattiva e che potrebbe portare all'aggravamento dei sintomi, i dati di questo studio suggeriscono che la persistenza sia una strategia migliore dell'evitamento in relazione al funzionamento psicosessuale. Questo, secondo l'autore

potrebbe dipendere dal fatto che forse, nonostante il dolore, il rapporto permetta di aumentare la sensazione di intimità e di vicinanza col partner. Un'altra spiegazione possibile è quella secondo cui avere rapporti permetta di non annullare completamente il funzionamento sessuale, seppur con fatica. Questo risultato non è in linea con la letteratura ma acquista senso se si pensa alle ricompense derivanti dalla situazione sessuale, che potrebbero, nel caso del campione dello studio citato, prevaricare sul dolore (Engman et al., 2018). Il modello proposto da Engman aiuta a descrivere come viene approcciata la vita sessuale nelle coppie che affrontano dolore genitale e quali sono le motivazioni dietro alla scelta di proseguire o evitare l'attività penetrativa.

Nonostante un'analisi superficiale possa portare a considerare l'evitamento dell'attività penetrativa come la conseguenza più logica del soffrire di dolore genito-pelvico, sembra che la realtà sia diversa e più complessa. Gli studi sopracitati mostrano come l'evitamento non sia l'unica opzione considerata, ma sia anzi più diffusa la tendenza ad avere comunque rapporti e sopportare il dolore. Vengono proposte motivazioni disparate per questa scelta: le persone possono essere spinte dalla paura di perdere il partner, dalla volontà di compiacerlo e non deluderlo, o dalla volontà di mantenere l'intimità e sperimentare vicinanza. Sebbene questo tipo di comportamento elicitando dolore sembra anche avere effetti più positivi rispetto all'evitamento, anche se non è chiara la ragione.

2.2 Partner e motivazione sessuale

Il dolore genitale, quando la persona con la patologia ha una relazione, diventa una questione da gestire in coppia, visto che può essere il partner stesso ad elicitarlo. Il dover fare continuamente i conti con questo tipo di dolore inficia sia la sessualità della coppia

che il legame affettivo (Bergeron et al., 2021). Si tratta quindi di una tipologia di dolore cronico che ha un adattamento fortemente influenzato da variabili interpersonali (Rosen et al., 2014), in questo caso l'intera relazione romantica, che viene messa alla prova non solo dal punto di vista sessuale, ma anche nel generale benessere psicologico e relazionale delle sue componenti. Per comprendere i motivi per cui circa l'85% delle coppie con vulvodinia continua ad avere rapporti sessuali (Reed et al., 2012) è necessario indagare non solo le motivazioni della persona che sperimenta il dolore, ma anche della coppia.

Uno dei fattori della coppia maggiormente colpiti dal dolore genitale è la soddisfazione sessuale. Infatti, grazie a una revisione della letteratura di Smith e Pukall (2011), sappiamo che secondo la maggior parte degli studi presenti in letteratura le coppie con vulvodinia hanno livelli di soddisfazione relativi alla vita sessuale più bassi dei campioni di controllo. Secondo Rosen e colleghi (2016) per capire al meglio gli effetti del dolore sulla soddisfazione sessuale della coppia è importante considerare le motivazioni del partner che stanno dietro alla scelta d'intraprendere o evitare il rapporto. Da un punto di vista interpersonale questa scelta è guidata dagli obiettivi sessuali della coppia, che, come nel modello di Engman (2018) sopra citato, possono essere di avvicinamento (come aumentare l'intimità o compiacere il partner) o di evitamento (evitare il conflitto o la perdita della relazione). Studiando gli effetti di questi due diversi obiettivi sessuali, emerge che quando la coppia condivide obiettivi di avvicinamento a livello sessuale, i livelli di soddisfazione sessuale sono più alti per entrambi i partner. Una cosa interessante notata dallo studio qui citato (Rosen et al., 2016) riguarda il fatto che la soddisfazione sessuale della partner femminile dipende da quanto il partner persegue obiettivi di avvicinamento e questo, secondo l'autore, dipende dal fatto che un partner

motivato all'attività sessuale per raggiungere intimità e vicinanza con la partner, sia più probabilmente ben disposto ad adattare sia le sue aspettative che l'attività stessa al dolore della partner. Al contrario, partner più concentrati su obiettivi di evitamento sessuale sono associati a una minor soddisfazione sessuale della persona con vulvodinia o dolore genitale, poiché questo evitamento tende a diventare scarsa responsività ai bisogni della partner e della coppia.

Abbiamo visto come la soddisfazione sessuale delle coppie con vulvodinia sia spesso messa a rischio, mentre sembra che l'equilibrio di coppia non vari così tanto tra coppie senza e con vulvodinia e che queste ultime abbiano in questo dominio dei punteggi in linea con la norma (Smith&Pukall, 2014). L'essere soddisfatti della propria relazione rappresenta un importante fattore di protezione, poiché sembra avere una relazione sia con livelli minori di dolore che con minor depressione, (Rosen et al., 2014). Inoltre, uno degli elementi che maggiormente concorrono alla soddisfazione della coppia e al minor *distress* è l'intimità percepita, che è particolarmente d'aiuto per coloro che hanno un basso desiderio sessuale e favorisce una vita sessuale soddisfacente (Bois et al., 2016).

La strategia di persistenza che le donne e le coppie con vulvodinia mettono in atto quando continuano ad avere rapporti nonostante questo causi loro sintomi di dolore, è spesso volta al tentativo di mantenere l'intimità con la partner. Il concetto di intimità può essere analizzato considerando l'IPMI (*Interpersonal Process Model of Intimacy*) concettualizzato da Reis e Shaver (1988). Secondo gli studiosi quando parliamo di intimità ci riferiamo ad un processo dinamico e reciproco, che si sviluppa in due componenti: *disclosure* e risposta empatica. Con *disclosure* si intende la capacità di

comunicarsi in maniera reciproca fatti personali, emozioni e pensieri, sia verbalmente che non. La risposta empatica, anche chiamata responsività dellə partner percepita, è invece la ricezione di una risposta verbale o non da parte dellə partner, sentita come comprensiva, validante e accudente. Nell'esperienza di malattie che mettono in difficoltà la sessualità della coppia e la coppia stessa, l'intimità ha un ruolo importante e va quindi preservata, poiché può fungere da fattore protettivo e aiutare ad affrontare i limiti imposti dal dolore, come la diminuzione del funzionamento sessuale e della soddisfazione (Bergereon et al., 2021). La scelta di non interrompere i rapporti sessuali è quindi in parte giustificata dai benefici che il mantenimento dell'intimità può portare anche sull'esperienza di dolore ed è forse per questo motivo che le persone che scelgono la strategia di persistenza sembrano avere livelli più alti di funzionamento psicosessuale (Engman et al., 2018).

2.2.1 Comunicazione del dolore e risposta del partner

Oltre all'intimità, un altro fattore da considerare quando si parla della gestione del dolore all'interno della coppia, è il funzionamento della stessa a livello comunicativo. Lə partner, oltre ad essere il principale testimone del dolore dellə compagno e talvolta esserne la causa, è anche la persona che deve confrontarsi con questo dolore e contribuire all'adattamento della vita sessuale della coppia. Nel paragrafo precedente abbiamo visto quanto sia importante la risposta del partner per il benessere della persona con dolore e della coppia. È sensato pensare che, oltre alla risposta che lə partner mette in atto, sia estremamente importante il modo in cui questo dolore viene comunicato e quanto questa comunicazione possa essere complicata. Secondo uno studio di Myrteveit-Stensrud e colleghi (2023), più l'insorgenza dei sintomi è graduale, più è difficile comunicarli allo partner e si tende a continuare coi rapporti. Più questo comportamento prosegue più diventa difficile condividere il dolore con lə partner, poiché implicherebbe anche il

rivelare di aver provato dolore durante i rapporti per una certa quantità di tempo, senza dividerlo.

Una delle tematiche più importanti relative alla percezione di dolore durante il rapporto sessuale è la facilità ed il modo in cui questo dolore viene comunicato al partner. Per comprendere quali dilemmi emergano nelle conversazioni riguardanti la malattia e quali strategie le partecipanti stesse consigliano per gestire tali dilemmi, Hintz (2018) applica il modello del supporto sociale di Goldsmith (2004) ad un campione di persone identificate come donne, con vulvodinia. Vengono a questo scopo condotte 26 interviste semi-strutturate. Dall'analisi del contenuto delle interviste emergono due diversi dilemmi comunicativi: uno riguarda la volontà di parlare con il partner maschile seguita però dalla sensazione di non poterlo fare, l'altro la volontà di essere oneste riguardo alla situazione, ma non presentare al partner un quadro catastrofico. Riguardo al primo dilemma, ovvero la volontà di parlare del dolore col partner, le partecipanti riportano di percepire un divario incolmabile con il proprio interlocutore, che vedono come impossibilitato a capire, sia in quanto uomo, che in quanto sano. Affermano che, pur sapendo che parlare della situazione sia la strategia più adattiva, sentono di non poter essere capite dal partner. Inoltre, per alcune un ulteriore limite riguarda l'incomunicabilità del dolore, ovvero l'incapacità di trovare le giuste parole per esprimere il proprio dolore. Questa difficoltà alimenta la paura di non essere credute o, addirittura, la vergogna nel parlare di una tematica, ovvero la sessualità femminile, gravata da un forte stigma. Il secondo dilemma vissuto dal campione del presente studio è relativo alla quantità di informazioni da condividere con il proprio partner. Le partecipanti riportano di sentirsi divise tra la volontà di condividere la situazione di dolore con il partner e la paura di spaventarlo e perderlo. Per questo

motivo scelgono di ricorrere all'uso di verità parziali sulla possibile durata della malattia o sulla gravità dei sintomi per preservare la relazione.

Parlando di comunicazione del dolore nelle coppie con vulvodinia, oltre alle difficoltà che sperimenta la persona con dolore nel comunicare allè partner come si sente, va tenuta in considerazione la risposta dellè partner “sanè” al dolore. Sembra infatti che questa risposta abbia un ruolo molto importante e possa migliorare o peggiorare l'esperienza della patologia. Secondo Rosen e colleghi (2016) bisogna considerare tre tipi di risposta: la risposta sollecita è caratterizzata da preoccupazione e può portare ad interrompere l'attività sessuale dolorosa; la risposta negativa può essere ad esempio quella di unè partner che si arrabbia; la risposta facilitatrice potrebbe essere l'esprimere contentezza se lè partner è disposta a partecipare ad attività sessuali diverse da quelle dolorose. Ovviamente le prime due risposte sono negative e portano all'evitamento dell'attività sessuale in generale, quella sollecita e di preoccupazione perché tende ad aumentare e validare la catastrofizzazione dellè persona con dolore, quella negativa poiché genera ansia e di conseguenza diminuzione dell'eccitazione e del funzionamento sessuale. Al contrario unè partner facilitatore aiuta ad orientarsi verso l'avvicinamento all'attività sessuale ed è associatè anche con minor dolore e disabilità sessuale. Inoltre, è più probabile che una risposta di tipo facilitatore favorisca l'intimità tra lè partner, che, come si è visto, è di aiuto per la soddisfazione ed il funzionamento sessuale (Rosen et al., 2016).

2.3 Percezione di inadeguatezza in quanto donna e partner

Le esperienze di dolore vulvare e vaginale non riguardano solo il singolo, ma acquistano senso all'interno di un contesto sociale e culturale, che assegna dei ruoli precisi a seconda

del genere e dell'orientamento sessuale e con cui le persone impossibilitate ad attendere le aspettative sociali a causa del dolore, si trovano a dover fare i conti. Essendo il genere e anche l'orientamento due costrutti fortemente influenzati dall'ambiente, ha quindi senso studiarli in relazione al dolore genitale, all'interno di un modello biopsicosociale. All'interno degli studi femministi, ad esempio, c'è ampio dibattito sul genere, sulla sessualità e sul ruolo del corpo: uno degli interrogativi da indagare riguarda il tentativo di comprendere se l'identità di genere derivi in parte dalla sessualità e dall'uso del proprio corpo, ovvero se la performance sessuale contribuisca a dare significato all'essere donna. In questo campo le donne con vulvodinia sono un interessante campione di popolazione ed offrono una nuova lente interpretativa sul significato del genere, soprattutto in relazione alla loro impossibilità a prendere parte all'atto sessuale penetrativo, culturalmente inteso come “vero sesso” (Kaler, 2006).

2.3.1 Donne inadeguate: identità di genere e sessualità

Sesso e genere sono due concetti ben distinti e così descritti dall'American Psychological Association (2015):

- a. Con il termine **sesso** ci si riferisce al sesso biologico, assegnato alla nascita sulla base dei genitali.
- b. Il **genere** riguarda i comportamenti, atteggiamenti e tratti psicologici culturalmente associati ad un sesso.

Inoltre, bisogna operare una distinzione tra genere e **identità di genere**: quest'ultima si riferisce alla percezione psicologica del proprio genere, ovvero al sentire di essere donna, uomo o di non appartenere a nessuna delle due categorie. Il genere, essendo un costrutto determinato socialmente, è costituito da una serie di significati e da una serie di pratiche. Alcune di queste pratiche riguardano ovviamente l'ambito sessuale e sono influenzate

dalle norme che regolano il genere e l'orientamento sessuale. infatti, una persona che si identifica come donna eterosessuale rientra in una specifica categoria, regolata da specifiche norme e che si attende specifiche pratiche sessuali. Nello specifico il sesso eteronormato sembra avere un copione molto rigido: tende a basarsi sulla pratica del sesso penetrativo e pone di conseguenza un'aspettativa verso le persone con vagina che si identificano come donne, basata sulla loro conformazione biologica e sul ruolo di genere (Sörensdotter, 2017). Questa relazione tra genere, sessualità e corpo è approfondita all'interno del paper di Anna Kaler, pubblicato nel 2006 sulla rivista *Feminist Review*. L'autrice partendo dal lavoro di Wilkinson e Kitzinger (1994), che per prime definiscono l'eterosessualità come un'istituzione con natura coercitiva, e dagli studi di Butler (1992) che indica come il genere e l'eterosessualità siano in sintesi una performance (Nayak&Kehily, 2006), riprende la definizione coniata da Ingraham (1994) di "heterogender" per definire il legame di interdipendenza tra questi due costrutti: genere ed eterosessualità. Intende inoltre il rapporto sessuale come prassi, ovvero come attività che riproduce ruoli e relazioni sociali.

Se per le donne eterosessuali il vero sesso è quello penetrativo, per le donne eterosessuali con dolore genito-pelvico risulta più complicato gestire le relazioni sessuali. Per indagare la relazione tra sessualità e genere nelle donne con vulvodinia Kaler (2006) ha condotto uno studio di natura qualitativa, basato sull'analisi di 20 interviste non strutturate e condotte di persona, e su 70 risposte ad un forum su internet che riproponeva le domande dell'intervista in forma scritta. Dai risultati dello studio emerge come le donne con vulvodinia del campione, essendo impossibilitate a praticare il "vero" sesso non si sentano delle "vere" donne. Tendono quindi a percepirsi come de-genderizzate, proprio a

causa dell'inadempienza al ruolo sessuale presupposto. Inoltre, il senso di inadeguatezza nei confronti del proprio ruolo di genere, si amplifica per coloro che sentono di fallire anche nel ruolo di moglie o addirittura madre, data l'impossibilità a concepire naturalmente. Un altro elemento che emerge dalle interviste è il senso di inautenticità, di essere un inganno agli occhi di potenziali partner, relativamente all'apparire come donne eterosessuali ma non poter offrire rapporti penetrativi. In questo avviene il passaggio da soggetti sessuali ad oggetti sessuali che le donne dello studio fanno implicitamente: per questo campione, infatti, l'oggettivazione significa percepirsi di fronte agli uomini come oggetti rotti ed esperire sensi di colpa.

Per inquadrare l'esperienza delle persone con vulvodinia all'interno di un più ampio discorso legato al concetto di genere e di sessualità, lo studio di Ayling e Ussher (2008) indaga i fattori associati alla malattia. Lo fa attraverso un approccio materiale-discorsivo, andando ad interpretare i dati alla luce della teoria di posizionamento, che riguarda l'insieme di convinzioni di una persona riguardo ai suoi obblighi e diritti, rispetto a cui si nega o assegna un certo ruolo e che aiuta a spiegare il perché del comportamento. L'indagine viene svolta su un campione di 7 persone identificate come donne (età media 27) con diagnosi di vulvodinia ed in una relazione eterosessuale da più di 9 mesi, tramite interviste semi-strutturate che esplorano l'esperienza di vivere con la vulvodinia, se questa ha influenzato il modo in cui le partecipanti si vedono in quanto donne, in quanto "esseri sessuali" e rispetto alla relazione col partner. Dall'analisi tematica condotta sulle interviste emerge il fatto che le donne del campione si sentano donne, e partner, inadeguate e che cerchino di resistere a queste due posizioni. Per quanto riguarda il **sentirsi inadeguata in quanto donna** va notato come il concetto stesso di femminilità

sembri essere legato alla capacità di attrarre un uomo e di potergli garantire un certo tipo di vita sessuale. Questo risulta nel mettere i desideri del partner al primo posto e a partecipare a rapporti sessuali dolorosi, a discapito del proprio benessere. L'unica donna controcorrente rispetto al campione fa emergere il tema dell'**adeguatezza** e attribuisce il merito di questo suo sentire alla capacità sua e del partner di avere una comunicazione aperta e sincera e di sperimentare nuove pratiche sessuali, abbandonando la necessità del coito. Per quanto riguarda invece l'ultima tematica, **resistere** al posizionamento in quanto donna o partner sessuale inadeguata, le testimonianze di alcune donne dimostrano una consapevolezza rispetto all'ingiustizia insita in tale sentire o la ricerca di strategie per sopperirvi, come ad esempio il ricorso ad un modello relazionale non monogamo. Lo studio sostiene quindi che la soggettività delle donne partecipanti fosse costretta dai concetti di eterosessualità e femminilità, tanto che il partecipare o meno a rapporti sessuali penetrativi pare essere influenzato non solo dallo stato psicologico o dal potenziale dolore, ma anche dal desiderio di adempiere al proprio ruolo di partner eterosessuale, sentirsi femminile, mantenere l'intimità e raggiungere il piacere. Il giudizio di inadeguatezza deriva dall'incapacità di soddisfare un ruolo normativo, avviene a livello interpersonale e porta con sé un senso di vergogna che può portare all'isolamento e al silenzio, piuttosto che alla ricerca di una risoluzione.

Altri studi hanno preso in considerazione l'intersezione tra identità di genere e identità sessuale, per studiare i possibili effetti del dolore cronico genitale non solo sulla sessualità di chi ne soffre, ma anche sull'identità di genere. Il dolore sessuale influenza vari ambiti della vita quotidiana e sessuale e delle relazioni e per questo motivo acquisisce dei significati. Per esplorare questi significati, Marriott&Thompson (2008) hanno condotto

una ricerca di tipo qualitativo, utilizzando delle interviste semi-strutturate con 8 donne di età media 27 anni. Dallo studio emergono tre principali tematiche: il primo nucleo, riguarda la percezione del dolore vulvare come causa della perdita della propria femminilità e identità sessuale. Le partecipanti riportano come l'impossibilità di avere rapporti sessuali impedisca loro di sentirsi sensuali e sicure. Sempre all'interno della prima area tematica emerge la percezione di non avere il controllo sulla propria identità sessuale, influenzata dal dolore in maniera totalizzante, ed anche una forte difficoltà nel confronto tra la propria situazione e l'aspettativa relativa a come dovrebbe essere la vita sessuale di una giovane donna eterosessuale sana. La discrepanza derivante da questo confronto sembra generare sentimenti di ingiustizia e di fallimento.

Gli studi riportati in questo paragrafo dimostrano come il dolore genito-pelvico cronico abbia un impatto distruttivo sull'identità sessuale e di genere delle persone che si identificano come donne eterosessuali che ne soffrono. Sembra infatti che le pratiche sessuali siano indispensabili alla costruzione di un'identità di genere coerente ai propri occhi e agli occhi del partner. Rispettare il copione eterosessuale per non deludere le aspettative sembra diventare un obiettivo più importante del preservare il proprio benessere fisico e mentale. Nonostante gli effetti negativi generati dal continuare a praticare sesso penetrativo stimolando una reazione di dolore, risulta estremamente difficile modificare l'idea di rapporto sessuale in favore di pratiche alternative e non dolorose. Le persone che si identificano nel genere femminile e che vivono una relazione o incontri sessuali occasionali di tipo eterosessuale si trovano a rivestire un ruolo preimpostato e difficilmente modificabile. L'idea di "vero sesso", pur non essendo reale, esiste e pervade l'immaginario erotico della maggior parte delle persone. Modificare

questa convinzione, pur essendo estremamente difficile, è possibile ed anche gratificante, poiché permette di vivere il sesso per come si vuole che sia, non per come si pensa che dovrebbe essere.

2.3.2 Partner inadeguate: ruolo di genere nella relazione

L'impossibilità a performare rapporti sessuali di tipo penetrativo influenza non soltanto la percezione di adeguatezza rispetto al genere in cui ci si riconosce, ma anche nei confronti dell'partner. Infatti, la vulvodinia, essendo una patologia che riguarda la zona vulvare e che in tale zona provoca dolore, spesso impedisce alle persone che ne soffrono di avere rapporti sessuali penetrativi (NVA, 2016). Soprattutto per le donne con vulvodinia in una relazione eterosessuale questo rappresenta un grosso limite, che fa uscire la malattia dai confini dell'intrapersonale e va a inficiare un contesto interpersonale. Questo limite ovviamente non riguarda solo le coppie che fanno i conti con la vulvodinia, ma si estende a tutte quelle patologie i cui sintomi impediscono rapporti sessuali non dolorosi per uno dell'partner. Ad esempio, uno studio qualitativo sulla dispareunia mostra che se all'inizio dell'insorgenza dei sintomi la coppia può provare una serie di strategie per sopperire al dolore durante la penetrazione, come il focalizzarsi maggiormente sui preliminari o usare del lubrificante, con il persistere e il peggiorare del dolore è probabile che non solo il funzionamento sessuale, ma la relazione in generale vengano messi in crisi (Donaldson&Meana, 2011).

All'inizio del presente capitolo sono stati presentati numerosi studi che dimostrano come i rapporti penetrativi continuano ad avvenire all'interno della coppia, nonostante il dolore provato dalla partner. Secondo uno studio di Elmerstig e collgh3 (2008) la scelta di continuare a sottoporsi all'esperienza dolorosa è motivata dalla convinzione di dover

sacrificare il proprio piacere per soddisfare il partner e non fallire nel proprio ruolo di amante. Il partner e il suo godimento vengono quindi messi al primo posto, sopra il proprio benessere, al punto che per non rovinargli l'esperienza le partecipanti dichiarano di mascherare le manifestazioni di dolore e di fingere di star provando piacere. Possiamo definire senso di inadeguatezza il fatto che queste donne sentono fortemente colpita l'immagine di sé e non si sentano abbastanza in quanto partner poiché impossibilitate a provare piacere durante il sesso (Elmerstig et al., 2008). **L'inadeguatezza in quanto partner sessuale** sembra derivare dalla convinzione interiorizzata che il sesso penetrativo sia per l'uomo un bisogno biologico che la partner deve soddisfare, pena il sentirsi senza valore, rotta. Questo sentire tra l'altro permane anche in presenza di un partner supportivo, che non fa pressioni a riguardo, ad indicarne che per le donne con vulvodinia la pressione del coito ha una matrice culturale più che situazionale (Ayling&Ussherl, 2008). Le aspettative rispetto a come dovrebbe essere una relazione eterosessuale costituiscono uno dei macro-temi emerso dallo studio di Marriott e Thompson (2008). Il sesso è infatti considerato un elemento centrale di questo tipo di relazioni e le partecipanti allo studio riportavano di sentire di aver fallito rispetto al proprio ruolo di partner, di sentirsi inadeguate e di aver paura di perdere il partner. Rispetto al partner è quindi comune la paura di essere rigettate ed il preoccuparsi maggiormente per gli effetti della propria condizione su di esso e sul suo desiderio sessuale, piuttosto che su sé stesse. In risposta a questa preoccupazione emergono due strategie, una più adattiva, ovvero il mantenere una relazione sessuale tramite modalità meno convenzionali e con l'aiuto di tecniche per minimizzare il dolore, e una disadattiva, ovvero sottoporsi al rapporto cercando di ignorare il dolore. Inoltre, l'unione del dolore vulvare con la perdita di sicurezza sessuale ha un effetto sul come le donne si avvicinano al rapporto o addirittura

a nuove possibili relazioni, si instaura infatti una reazione di evitamento che perdura anche dopo l'eventuale guarigione, per la paura che il dolore possa tornare.

È interessante notare come nello studiare l'esperienza di 8 donne con dolore vulvare, Marriott&Thompson abbiano potuto osservare come, per le donne del campione, il problema non sia il dolore in sé, ma i suoi effetti sulla vita quotidiana, dalla preoccupazione nei confronti del partner, al sentire minacciata la propria femminilità e al dover cambiare le proprie abitudini per adattarsi alla condizione. Emergono senso di colpa e vergogna, relativi al fallimento del copione eterosessuale, ma anche l'esigenza di dare un senso e di essere capite. La percezione di inadeguatezza sembra nascere dal confronto con un ideale sessuale di donna e partner che le partecipanti sono impossibilitate ad attendere. Più la stima di sé diminuisce a causa del sentimento di inadeguatezza, più le donne sembrano disposte ad accontentarsi di una vita sessuale dolorosa, motivate sia dal desiderio di non perdere l'intimità col partner, sia dal tentativo di corrispondere a questo immaginario ideale. Il fatto che la causa del dolore rimanga nella maggior parte dei casi sconosciuta rappresenta poi un ostacolo nell'essere capite dal partner, tanto che la paura di non essere credute disincentiva dal parlarne e dal cercare una soluzione. Il continuo mettere al secondo posto il proprio benessere, sessuale e non, ha sul lungo termine effetti negativi sull'eccitazione, sulla lubrificazione e sul desiderio di queste donne e richiede maggior attenzione da parte della ricerca, oltre ad interventi clinici che abbiano come target le giuste motivazioni ad intraprendere un rapporto sessuale.

2.4 Imperativo coitale: il peso della norma eterosessuale

Dal paragrafo precedente si evince come le persone con vulva eterosessuali con condizioni di dolore genito-pelvico tendano ugualmente a praticare sesso penetrativo, spinte dal tentativo di mantenere una sorta di normalità (o normatività) all'interno delle loro relazioni sessuali e di non deludere lo partner. Sembra che a monte della percezione di inadeguatezza sperimentata da queste persone ci sia uno standard che non riescono a corrispondere. Questo standard riguarda la performance sessuale e prende il nome di "imperativo coitale", ovvero la rappresentazione socialmente imposta secondo cui il "vero sesso" sarebbe quello penetrativo vaginale (Frith, 2015 da Petrilli, 2018).

Per studiare il significato dato al sesso eterosessuale e capire quanto il peso dell'imperativo coitale influenza il modo in cui le persone vivono i rapporti, Mc Phillips e colleghi (2001) hanno condotto uno studio di tipo qualitativo. Sono state intervistate 15 donne e 15 uomini, di età compresa tra i 20 e i 45, con diversi status relazionali. Le domande poste durante le interviste semi-strutturate andavano a indagare il significato dato alla parola "sesso" dalle partecipante, il ruolo della penetrazione e di altre pratiche all'interno delle loro relazioni eterosessuali, i motivi dietro alla scelta di cosa fare durante i rapporti sessuali e quali fattori potevano aver influenzato tali scelte. Inoltre, veniva chiesto se riuscissero a immaginare delle relazioni eterosessuali che non includessero il sesso penetrativo vaginale. Dalle interviste emerge come per pochi partecipanti il termine "sesso" coincidesse *in toto* con l'atto penetrativo, la maggior parte tendeva infatti a nominare un più ampio *range* di pratiche. Le autrice notano però come quasi la totalità del campione, pur avendo un'idea varia di ciò che l'atto sessuale comprende, sosteneva implicitamente che l'atto penetrativo ne fosse parte fondamentale, come se il sesso orale

o la masturbazione reciproca fossero delle anticipazioni destinate a finire nel coito. Il motivo per cui l'atto penetrativo fosse un'abitudine e una costante all'interno dei rapporti non trova spiegazioni all'interno del presente studio. Mc Phillips e colleghi (2001) attribuiscono questa mancanza di risposte concrete alla difficoltà e non abitudine a riflettere sull'idea socialmente imposta e diffusa di sesso eterosessuale. Nonostante ciò, alcuni partecipanti sembravano rendersi conto di quanto il loro immaginario sessuale fosse socialmente condizionato e dichiaravano di aver modificato le loro abitudini sessuali nel tempo, declassando l'atto penetrativo ad una delle varie pratiche comprese nell'atto sessuale e non l'unica costituente. Nessun partecipante aveva facilità a pensare di escludere completamente l'atto penetrativo dalla propria vita sessuale, ma nonostante alcuni uomini suggerissero la necessità di trovare qualcosa che sostituisse la penetrazione, la metà del campione, di cui più donne, sosteneva comunque di poter stare in una relazione che non comprendesse il coito. Il fatto che questa possibilità venisse contemplata, anche se con difficoltà, ci fa pensare che una rinegoziazione dell'atto sessuale, plasmata sui reali bisogni della coppia o semplicemente sulla volontà di prendere parte a rapporti sessuali più sicuri, sia possibile. Purtroppo, il campione limitato e il fatto che i3 autori non riportino alcun dato numerico, non permettono di dare troppo peso ai risultati del presente studio, che offre però alcuni spunti di riflessione interessanti e suggerisce come le persone, se guidate, siano in grado di riflettere oltre i confini della normatività eterosessuale.

L'esistenza di questa pressione chiamata imperativo coitale emerge anche in alcuni studi sulla sessualità delle persone con dolore genitale. Ad esempio, tra i temi emersi dal campione di donne con diagnosi di vulvodinia analizzato da Kaler (2006) emerge come

le donne con vulvodinia del suo campione soffrissero la pressione dell'imperativo coitale, che l'autrice definisce come la credenza diffusa secondo cui solo il rapporto penetrativo sia "vero" sesso e rappresenti, attraverso la divisione in ruoli, un momento di auto riconoscimento in quanto maschio o femmina. Lo stesso nello studio di Hintz (2018) sui dilemmi delle donne con dolore genitale cronico in relazioni eterosessuali, dove le partecipanti stesse suggeriscono pratiche di resistenza alle pressioni della sessualità normativa come il costruire relazioni focalizzate su elementi diversi dal sesso normativo, scegliendo innanzitutto partner non interessati soltanto al rapporto sessuale e lavorando poi sulle motivazioni a stare insieme esterne al rapporto fisico, come i valori e gli interessi condivisi. Una seconda strategia indicata dalle partecipanti può essere interpretata come il tentativo di superamento dell'imperativo coitale poiché riguarda il ridefinire le aspettative sul sesso, in particolare decostruire l'importanza attribuita alla penetrazione, cercando il piacere e la vicinanza in altri tipi di contatto.

2.5 Il presente studio: domanda di ricerca e ipotesi

La volontà del presente elaborato è quella di estendere il campo della ricerca sui fattori psicosociali che influenzano le esperienze di dolore genito-pelvico cronico. Partendo dal modello di paura-evitamento-persistenza di Engman (2018) usato per spiegare il motivo per cui le persone con dolore genitale continuano ad avere rapporti penetrativi, il presente lavoro di tesi si interroga su alcuni fattori psicosociali, come la percezione di inadeguatezza e il peso della norma eterosessuale, per integrare questo modello. Secondo alcuni studi (Kaler, 2006; Elmerstig et al., 2008; Ayling&Ussher, 2008; Marriott&thompson, 2008; Elmerstig et al., 2013) una delle difficoltà incontrate dalle persone con dolore genitale e sessuale riguarda il sentimento di inadeguatezza rispetto ad

una norma. In particolare, per le persone eterosessuali, le difficoltà a praticare sesso penetrativo non doloroso sono vissute come una violazione di una regola, legata sia al proprio orientamento che al proprio ruolo di genere. L'approfondimento della letteratura sul tema ha rivelato alcune lacune, parzialmente colmate da alcuni degli studi precedentemente citati e che hanno ispirato la domanda di ricerca qui formulata.

Sulla base della letteratura analizzata, il presente lavoro si basa su una domanda relativa alle motivazioni per cui le persone con dolore genitale non si astengono dai rapporti penetrativi. Lo studio si pone quindi i seguenti obiettivi:

- 1) Indagare la frequenza dei rapporti penetrativi tra le persone con dolore genitale. Viene ipotizzato, sulla base della letteratura (Reed et al., 2012; Elmerstig et al., 2013; Hallam-Jones et al., 2014; Dargie&Pukall, 2016), che la maggior parte del campione non praticasse l'astensione, ma anzi avesse rapporti con cadenza mensile o settimanale.
- 2) Indagare il ruolo della percezione di inadeguatezza in quanto donna e partner e la percezione dell'imperativo coitale come possibili mediatori della relazione tra l'aver un partner fisso e la frequenza dei rapporti penetrativi. Partendo da alcuni studi qualitativi (Elmerstig et al., 2008; Marriott&Thompson, 2008) si vuole indagare se anche attraverso l'utilizzo di una metodologia quantitativa, le partecipanti rivelano di essere spinte al rapporto sessuale penetrativo per non deludere il partner e non venire meno a quello che pensano essere il loro ruolo. Si ipotizza che un forte sentimento di inadeguatezza spinga o a evitare una relazione, o ad avere rapporti penetrativi nel tentativo di corrispondere ad un'ideale di partner donna eterosessuale. Per quanto riguarda l'imperativo coitale si ipotizza

che le donne con una forte percezione di questa norma in una relazione tendano ad avere più rapporti di tipo penetrativo, mentre coloro senza un partner fisso e la convinzione che la penetrazione sia fondamentale, tendano ad evitare rapporti stabili.

È importante specificare che il presente lavoro di tesi non si affida unicamente alle diagnosi, ma piuttosto alle esperienze di coloro che convivono con un dolore che riguarda, e a tratti limita, la sfera sessuale. Sono state incluse tutte le persone che hanno dichiarato nel corso dello studio di soffrire di dolore vaginale, durante la penetrazione o al tentativo di penetrazione, e di dolore vulvare. Questa scelta nasce dal fatto che c'è grande disinformazione sulle patologie che riguardano la sfera sessuale femminile e questa disinformazione porta ad alti tassi di sotto-diagnosi. Il ritardo diagnostico, lo stigma e specialisti poco preparati sono i principali motivi per cui il dolore di molte persone non viene riconosciuto, legittimato e curato. Di conseguenza il campione è stato selezionato sulla base di autodichiarazioni, come riportato anche nella sezione dedicata alle limitazioni dello studio.

CAPITOLO 3 - METODO

3.1 Lo studio

Lo studio da cui il presente elaborato attinge i dati fa parte di una ricerca più ampia, dal nome “*Luci e ombre della sessualità e della salute genitale femminile*”. La ricerca aveva un duplice scopo: da un lato indagare i modi in cui si articola la sessualità femminile, sia dal punto di vista della salute genitale che dei fattori psicologici e sociali associati, dall’altro studiare il dolore genitale, la sua prevalenza, le forme in cui si presenta e le conseguenze sul benessere sessuale e psicologico di coloro che ne soffrono. Vista l’ampiezza dei due obiettivi e temi trattati, lo studio si svolgeva in tre passaggi: la prima parte approfondiva la sessualità delle partecipanti, con domande relative alle esperienze e abitudini sessuali, al ciclo mestruale, all’umore, etc. La seconda parte dello studio, rivolta solo a coloro che riportavano dolore genitale nella prima fase, indagava tale dolore e le sue caratteristiche e conseguenze. Infine, le partecipanti avevano l’occasione di contribuire ad una terza fase, relativa all’approfondimento della loro esperienza di dolore. Tramite la collaborazione con una applicazione, sviluppata da un *team* francese, chiamata *Vulvae*, veniva richiesto di tracciare quotidianamente i sintomi e le caratteristiche relative al dolore genitale lungo un arco temporale della durata di due mesi. La ricerca, che è stata sviluppata e svolta online dalle persone partecipanti, ha ricevuto l’approvazione del Comitato Etico dell’Università degli studi di Padova.

3.2 Il campione

La selezione del campione è avvenuta secondo due soli criteri di esclusione: le partecipanti dovevano essere maggiorenni (> 18) ed essere state assegnate al genere femminile alla nascita, essendo lo studio indirizzato a persone vulvomunita.

Alla prima fase dello studio hanno risposto 2901 persone, di queste 702 sono state escluse a causa di una compilazione incompleta. Delle 2199 persone rimanenti, alle 1116 persone che avevano riportato la presenza di dolore genito-pelvico nella compilazione del primo questionario è stato chiesto di proseguire con la seconda fase, mentre le altre 1083 hanno concluso il loro contributo alla ricerca al primo questionario. Le 1116 persone avevano segnalato tipologie di dolore diverse: per 341 il dolore era localizzato nella regione vulvare, 194 esperivano invece dolore vaginale e 581 dolore sia vulvare che vaginale. Il numero di persone con dolore genito-pelvico che hanno accettato di proseguire con la seconda fase dello studio e hanno compilato interamente il secondo questionario è di 413.

3.2.1 Caratteristiche sociodemografiche

La tabella sottostante descrive le caratteristiche sociodemografiche del campione che ha completato il secondo questionario.

Campione: 413 persone	
Nazionalità	
Italiana	407 (98.6%)
Cinese	1 (0.24%)
Rumena	1 (0.24%)
Altro	4 (0.96%)
Genere	
Femminile	405 (98.3%)
Non-binario	5 (1.2%)
<i>Gender fluid</i>	2 (0.48%)
Età	

Media	30.4
Deviazione standard	8.2
Max.	64
Min.	18
Orientamento sessuale	
Eterosessuale	328 (79.9%)
Omosessuale	6 (1.4%)
Bisessuale	33 (7.9%)
Bicuriosø	21 (5.1%)
Asessuale	2 (0.5%)
Fluidø	8 (1.9%)
Pansessuale	10 (2.4%)
Altro	3 (0.7%)
Religione	
Cristiana	149 (36.5%)
Atea	132 (32.4%)
Agnostica	105 (25.5%)
Buddista	4 (1%)
Ebraica	1 (0.2%)
Altro	18 (4.4%)
Istruzione	
Media	5 (1.2%)
Superiore	128 (30.8%)

Laurea triennale	130 (31.6%)
Laurea magistrale	124 (30.1%)
Dottorato	9 (2.2%)
Post-dottorato	2 (0.5%)
Specializzazione	15 (3.6%)

3.2.2 *Il reclutamento*

Il reclutamento dell3 partecipanti è avvenuto in più modi, utilizzando sia canali di diffusione telematici, che in presenza. Per la diffusione online è stata innanzitutto utilizzata la pagina Instagram del gruppo di ricerca promotore dello studio, dal nome *@padovasexlab*. Essendo il seguito della pagina composto per la maggior parte da persone vulvomunit3 ed interessate ai temi trattati, ovvero sessualità e salute genitale, il link allo studio è stato condiviso in più occasioni. Sempre tramite l'uso dei social è stato chiesto ad altre pagine della *community*, di aiutare nella diffusione della ricerca. L'appello è stato rivolto sia alle pagine di associazioni che operano in ambiti relativi alle tematiche trattate, come il Comitato Vulvodinia e Neuropatia del Pudendo, sia a specialist3 del settore con una presenza sulle piattaforme social.

Il reclutamento in presenza si è svolto con il supporto di segnalibri ideati e creati al fine di pubblicizzare lo studio. I segnalibri riportavano infatti il titolo e una breve descrizione della ricerca, un QR Code da inquadrare per accedere al primo questionario e i contatti mail e social del laboratorio di ricerca per eventuali dubbi e confronti. La distribuzione è avvenuta principalmente sul territorio padovano, sfruttando la grande affluenza delle zone universitarie e del centro storico. Inoltre, lo studio è stato presentato all'interno delle

facoltà alla fine di alcune lezioni e nel corso di eventi sociali e culturali indirizzati ad un bacino di utenza consono con quello necessario alla ricerca.

3.3 Procedura

I primi due questionari sono stati creati tramite la piattaforma Qualtrics. Ognuno è preceduto da un modulo riguardante il consenso informato, che garantisce l'anonimato e l'utilizzo dei dati raccolti ai fini della ricerca, rispettando al massimo la riservatezza. La sottoscrizione del consenso indica l'adesione volontaria alla ricerca, la maggiore età e l'essere a conoscenza sia dei fini della ricerca che della confidenzialità con cui verranno trattati i dati, accettando di non poter avere la restituzione dei dati una volta iniziata la compilazione.

3.3.1 Primo questionario

L'accesso allo studio avveniva attraverso l'utilizzo del link collegato a Qualtrics o tramite la scansione del QR code. Queste due modalità conducevano ad una schermata con un video ideato dal laboratorio Padovasexlab, in cui le componenti del laboratorio presentavano lo studio, i principali obiettivi e sottolineavano l'importanza della ricerca e il valore dell'eventuale partecipazione. Il consenso era posto a seguito del video, seguito dall'effettivo questionario, della durata di circa 15 minuti e suddiviso in 8 parti:

- Informazioni demografiche e salute generale (17 domande);
- Salute mestruale e uso di contraccettivi (7 domande);
- Dolore, igiene e salute genitale (10 domande);
- Sintomi fisici (15 domande);
- Sintomi depressivi (12 domande);
- Ansia (8 domande);

- Comportamenti e attitudini sessuali (25 domande);
- Esperienze sessuali negative (3 domande).

A seconda delle risposte date potevano eventualmente aggiungersi ulteriori domande di approfondimento sul tema. In particolare, a coloro che rispondevano di avere dolore vulvare e/o vaginale, oppure di soffrire di candida o cistite, veniva proposto di partecipare anche al secondo questionario, che sarebbe stato loro inviato tramite indirizzo e-mail, in modo da poter collegare alla stessa persona la prima fase con la seconda, pur mantenendo l'anonimato.

3.3.2 *Secondo questionario*

All'inizio del nuovo questionario viene chiesto all3 partecipanti di indicare il proprio indirizzo e-mail, in modo da permettere al sistema di collegare le risposte al primo questionario con il secondo. La durata di questa fase è di circa 10 minuti, si apre con una spiegazione della tematica indagata, ovvero il dolore genitale, e prosegue con domande inerenti alle seguenti aree:

- Immagine corporea (3 domande);
- Relazione sentimentale (9 domande);
- Emozioni e pensieri legati al dolore (24 domande);
- Preoccupazioni e influenze sulla sessualità (26 domande);
- Influenza su attività quotidiana (5 domande);
- Strategie per affrontare il dolore (21 domande);
- Emozioni generali (12 domande);
- Supporto sociale (4 domande).

A conclusione di questo secondo questionario, veniva lasciata la possibilità di lasciare un commento o un suggerimento sullo studio e, infine, veniva chiesto all3 partecipante se volesse partecipare anche alla terza e ultima fase. Questo ultimo passaggio veniva presentato tramite un nuovo video, sempre ideato dal laboratorio di ricerca, per incentivare il coinvolgimento e chiarire la missione sottostante alla ricerca. In caso di risposte positive, la partecipante riceveva via mail un link tramite cui scaricare l'app *Vulvae* e una password per poter utilizzare in maniera gratuita tutte le funzioni dell'applicazione.

3.3.3 Terza fase finale

L'applicazione utilizzata dal presente studio si chiama *Vulvae*. Si tratta di una app progettata da un gruppo francese, *Les Observables SAS*, con lo scopo di studiare il dolore vulvare. L'app è progettata per permettere alle persone che la utilizzano di monitorare giornalmente le condizioni di salute della propria vulva, tracciando i sintomi e le eventuali variazioni degli stessi. Per lo studio "Luci e ombre della sessualità e della salute genitale femminile" l'uso dell'app era volto a raccogliere giornalmente queste informazioni dalle partecipanti, per la durata di due mesi. Per questo motivo l'utilizzo dell'app era reso gratuito per coloro che partecipavano allo studio e che ogni giorno ricevevano una notifica, per ricordarsi di compilare il questionario giornaliero, della durata di circa 3 minuti. Le domande di questa terza fase riguardavano i seguenti sette argomenti:

- Dolore genitale (8 domande);
- Mestruazioni (2 domande);
- Umore (13 domande);
- Sintomi fisici (12 domande);
- Risposta sessuale (16 domande);

- Abitudini/igiene giornaliere (10 domande);
- Trattamento e cura del dolore genitale (6 domande).

3.4 Le misure

Gli *item* utilizzati nel presente lavoro di tesi sono stati presi sia dal primo questionario che dal secondo. Il primo questionario è stato usato per l'item riguardante la frequenza dell'attività sessuale penetrativa. Dal secondo questionario sono stati presi gli item relativi alla presenza di un partner fisso, alla percezione di inadeguatezza in quanto donna e partner e alla percezione della norma chiamata imperativo coitale.

Partner. La presenza di un eventuale partner fisso è stata indagata tramite un item a risposta dicotomica (0=Si; 1=No). L'item si trovava nel secondo questionario.

Frequenza del sesso penetrativo. La frequenza con cui i partecipanti avevano rapporti sessuali di tipo penetrativo è stata indagata con un item proveniente dalla scala *Penetration* del *Female Sexual Function Index* (FSFI; Rosen et al., 2000). La domanda considerava il periodo relativo alle 4 settimane precedenti e prevedeva sette risposte (Mai=0; Una volta=1; Un paio di volte=2; Almeno una volta a settimana=3; 2-3 volte a settimana=4; Quasi tutti i giorni=5; Più volte al giorno=6). L'item in questione è stato preso dal primo questionario dello studio.

Percezione di inadeguatezza in quanto donna e partner. Per misurare la percezione di inadeguatezza in quanto donna e soprattutto partner sono stati utilizzati tre item, con scala Likert di risposta 0-4 (0=Mai; 1=Raramente; 2=A volte; 3=Spesso; 4=Sempre). Questi

item si trovavano nel secondo questionario, in una scala utilizzata per indagare le Relazioni Intime. Ogni item faceva riferimento alle 4 settimane precedenti, punteggi alti nella scala indicavano alti livelli di percezione di inadeguatezza. I *factor loadings* per questo costrutto sono superiori a 0.8, sappiamo quindi che il costrutto inadeguatezza ha una buona coerenza interna.

Imperativo coitale. La percezione della norma eterosessuale nel copione sessuale è stata denominata imperativo coitale ed è stata misurata con tre item, su una scala Likert di risposta 0-4 (0=Per niente; 1=Poco; 2=Abbastanza; 3=Molto; 4=Moltissimo). Gli item si trovavano nel secondo questionario, all'interno di una scala volta a indagare le Relazioni Intime. Bisognava rispondere alle domande considerando le 4 settimane precedenti e punteggi elevati indicavano una forte percezione della norma. Questo costrutto ha *factor loadings* superiori a 0.8, di conseguenza i costrutti latenti che compongono la variabile imperativo coitale hanno una buona coerenza interna.

Tabella 2. Misure utilizzate

	M	σ	N
PARTNER			
Hai un partner fisso?	0.791	0.406	413
(0=Si; 1=No)			
FREQUENZA DEL SESSO PENETRATIVO			
Nelle ultime 4 settimane, quanto volte hai avuto un rapporto con penetrazione vaginale?	1.483	1.420	403

(Mai=0; Una volta=1; Un paio di volte=2; Almeno una volta a settimana=3; 2-3 volte a settimana=4; Quasi tutti i giorni=5; Più volte al giorno=6)

PERCEZIONE DI INADEGUATEZZA IN QUANTO DONNA E PARTNER

Nelle ultime 4 settimane, in riferimento al tuo dolore genitale, quanto spesso hai pensato...

... di essere un'è pessim'è partner sessuale	2.435	1.303	413
... che gli altri mi ritengano un'è pessim'è partner sessuale	1.958	1.409	413
... che altre persone siano partner sessuali migliori di me	2.523	1.389	413

(0=Mai; 1=Raramente; 2=A volte; 3=Spesso; 4=Sempre)

IMPERATIVO COITALE

Se fossi costrett'è ad evitare, o interrompere, un rapporto a causa del tuo dolore genitale, quanto ti verrebbe da pensare che l'è partner...

...mi lascerà	1.079	1.279	413
...cercherà un'è altr'è partner sessuale	1.476	1.411	413
...alle fine, si stuferà di me	2.123	1.385	413

(0=Per niente; 1=Poco; 2=Abbastanza; 3=Molto; 4=Moltissimo)

CAPITOLO 4 - RISULTATI

4.1 Il modello statistico per l'analisi dei dati

I dati utilizzati per il presente lavoro di tesi sono stati analizzati utilizzando un modello statistico denominato Modello di Equazione Strutturale (*Structural Equation Modelling, SEM*). Sono state utilizzate le risposte delle 413 persone che avevano dichiarato di soffrire di dolore genito-pelvico ed avevano compilato interamente il questionario per la seconda fase della ricerca. Verranno di seguito presentati tre modelli di analisi che contengono le medesime variabili: frequenza del sesso penetrativo, partner, inadeguatezza e imperativo coitale. In ogni modello sono state testate diverse relazioni tra queste variabili.

4.1.1 Distribuzioni

Vengono qui riportate le distribuzioni relative alle domande riguardanti la presenza di un partner e la frequenza del sesso penetrativo. Queste sono utili per comprendere al meglio il campione della ricerca e quanto discusso nel Capitolo 5. Per quanto riguarda la presenza di un partner fisso il campione si distribuisce nel seguente modo: il 21% (86 persone) non ha una relazione fissa, mentre il restante 79% (327 persone) è in una relazione stabile. Per quanto riguarda la frequenza del sesso penetrativo, osserviamo la distribuzione del campione nel grafico sottostante (**Grafico 1**).

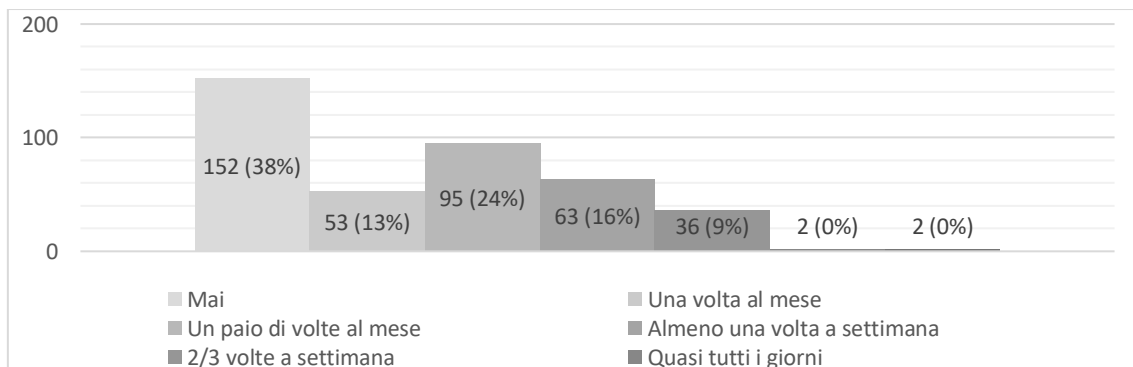


Grafico 1. Frequenza del sesso penetrativo

4.2 *Risultati*

4.2.1 *Il primo modello di analisi*

Il primo modello testato ha un fit adeguato ai dati raccolti (CFI (*Comparative Fit Index*) di 0.969 e RMSEA di 0.094). Il modello è stato testato per far sì che la presenza o meno di un partner prevedesse la frequenza del sesso penetrativo e le variabili inadeguatezza ed imperativo coitale mediassero questa relazione (**Figura 1**). È stato ipotizzato che la relazione tra queste due variabili fosse mediata dalle variabili *percezione di inadeguatezza* e *imperativo coitale*. Le analisi mostrano, come prevedibile, che la presenza di un partner aumenta la probabilità di avere rapporti penetrativi ($\beta = 0.3$; $p < 0.0001$). Per quanto riguarda la percezione di inadeguatezza si osserva come questa non sia predetta dalla variabile partner ($\beta = -0.059$; $p = 0.259$), ma predica la frequenza del sesso penetrativo ($\beta = -0.273$; $p < 0.0001$). Il fatto che la relazione tra queste due variabili sia negativa significa che coloro che si sentono maggiormente inadeguati tendono ad avere meno rapporti sessuali di tipo penetrativo. La variabile imperativo coitale si comporta in maniera diversa, è infatti predetta negativamente dalla variabile partner ($\beta = -0.403$; $p < 0.0001$), ma non ha relazione con la frequenza del sesso penetrativo ($\beta = 0.038$; $p = 0.5940$).

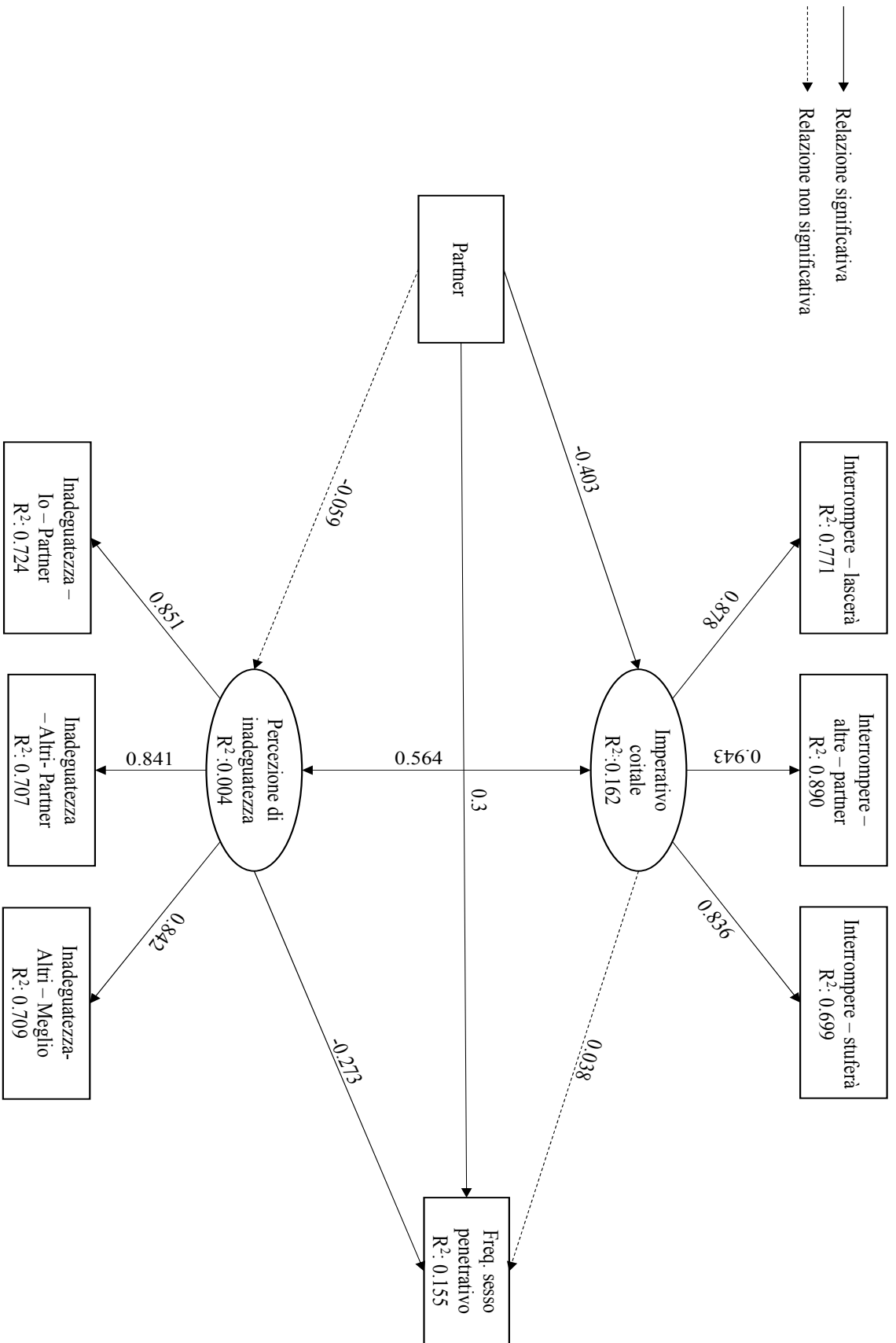


Figura 1. Primo modello di analisi

4.2.2 *Il secondo modello di analisi*

A seguito del primo modello sono state svolte ulteriori analisi modificando il ruolo delle variabili incluse (**Figura 2**). Il secondo modello ha la stessa corrispondenza ai dati del primo, con CFI di 0.969 e RMSEA di 0.094. È stato scelto di testare se le variabili inadeguatezza e imperativo coitale prevedessero l'aver o meno un partner e la frequenza del sesso penetrativo. I risultati di questo modello mostrano una relazione significativa tra il senso di inadeguatezza e la presenza di un partner, per cui a maggior senso di inadeguatezza è associato alla probabilità di avere una relazione ($\beta = 0.272$; $p < 0.0001$) e diminuisce la frequenza del sesso penetrativo ($\beta = -0.273$; $p < 0.0001$). Troviamo invece una relazione significativa negativa tra imperativo coitale e avere un partner, per cui le persone che percepiscono maggiormente questa norma tendono ad avere meno relazioni stabili ($\beta = -0.563$; $p < 0.0001$), mentre non è significativa la relazione con il sesso penetrativo.

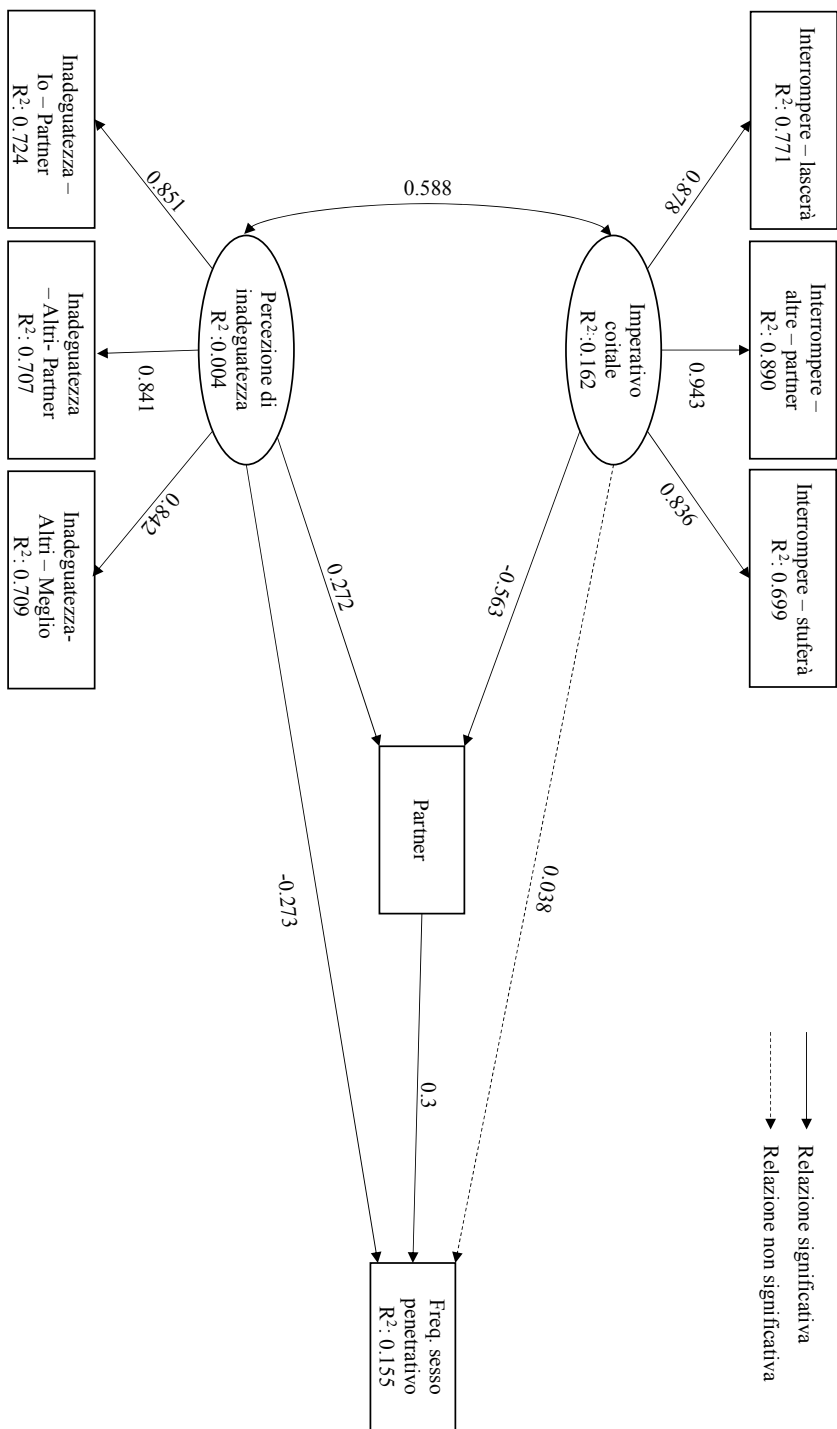


Figura 2. Secondo modello di analisi

4.2.3 *Il terzo modello di analisi*

Nell'ultimo modello qui presentato (**Figura 3**) i costrutti latenti che componevano la variabile inadeguatezza sono stati considerati separatamente. Questo ha permesso di notare come l'inadeguatezza personale (ovvero il sentirsi inadeguato) sia l'unica a predire positivamente la presenza di un partner ($\beta = 0.295$; $p < 0.0001$) e negativamente la frequenza del sesso penetrativo ($\beta = -0.32$; $p < 0.0001$). Per quanto riguarda il credere che altre persone ti ritengano un partner inadeguato (Inadeguatezza – Altri – Partner) o che altre persone siano partner migliori (Inadeguatezza – Altri – Meglio), non c'è alcuna relazione significativa con la presenza di un partner o con la frequenza della penetrazione. Anche questo modello ha un buon fit rispetto ai dati (CFI = 0.980; RMSEA = 0.093) e ci permette di separare gli effetti delle tre componenti di inadeguatezza sulle altre variabili.

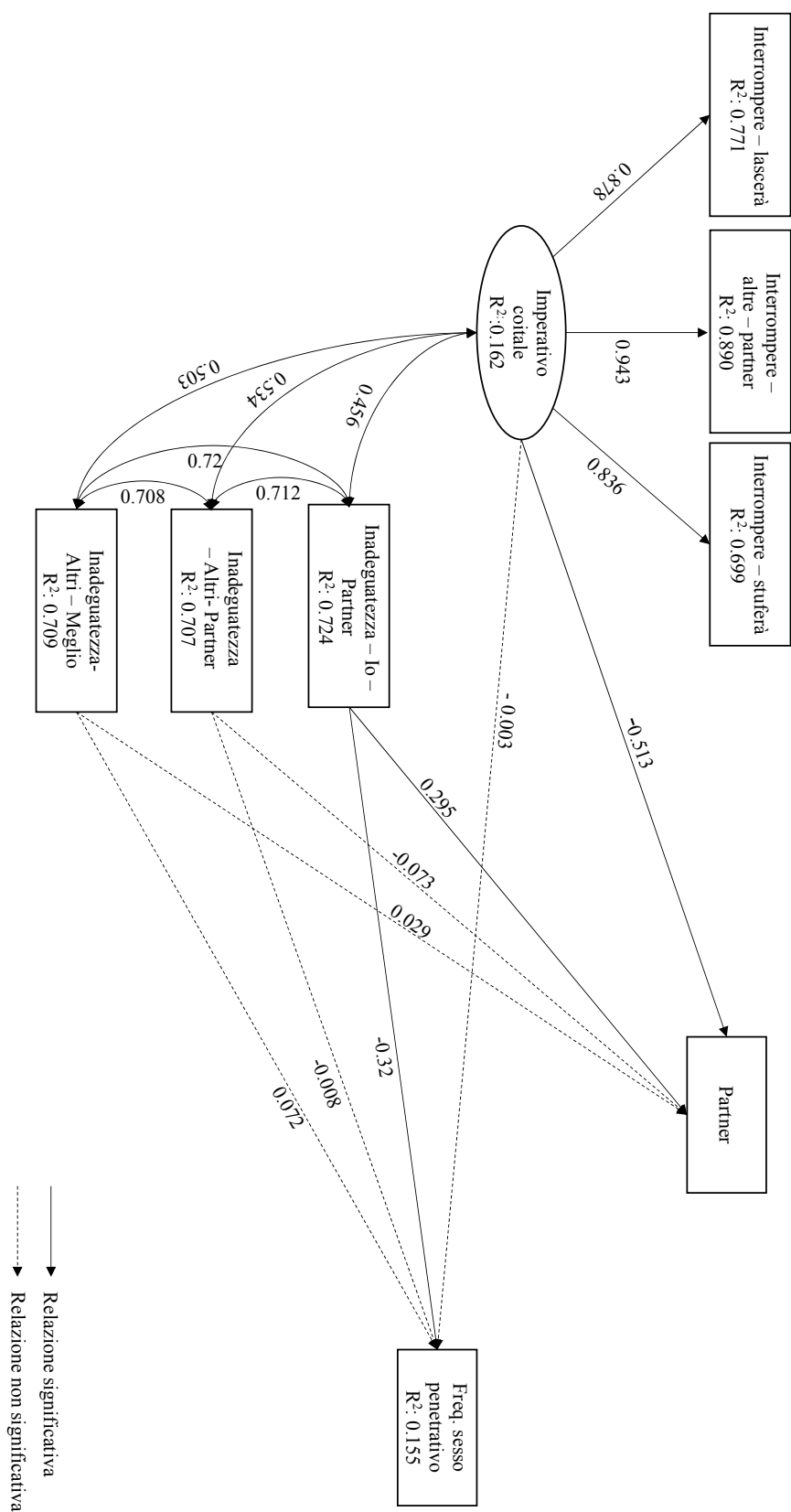


Figura 3. Terzo modello di analisi

CAPITOLO 5 – DISCUSSIONE

5.1 Analisi dei risultati

Il presente studio è stato svolto con l'obiettivo di indagare alcune delle motivazioni che spingono le persone con dolore genitale vulvare e/o vaginale ad avere rapporti sessuali di tipo penetrativo. Sono state considerate come possibili motivazioni la percezione di inadeguatezza in quanto donna e partner, a causa del proprio dolore e della difficoltà nella penetrazione, e la percezione della pressione derivante dall'importanza attribuita al sesso penetrativo nel mondo eterosessuale. Si è visto però che questi due costrutti non mediano la relazione tra la presenza di un partner e la frequenza del sesso penetrativo. Nonostante ciò, emergono ugualmente alcuni risultati interessanti dai tre modelli di analisi, che hanno testato diverse relazioni tra le variabili considerate. In primo luogo, la presenza di un partner aumenta la frequenza dell'attività penetrativa e, inoltre, diminuisce la percezione dell'imperativo coitale. La presenza del partner non predice invece il senso di inadeguatezza, che però ha l'effetto di diminuire l'attività penetrativa. Tramite il secondo modello invece, cambiando l'ordine degli effetti, si osserva come la percezione della norma eterosessuale diminuisca la probabilità di avere una relazione stabile, mentre il sentirsi inadeguata funziona al contrario. Questo risultato è inaspettato e suggerisce che la percezione di inadeguatezza, pur diminuendo la frequenza dell'attività penetrativa, aumenta la probabilità di avere una relazione. Nell'ultimo modello si è quindi cercato di esplorare meglio la variabile inadeguatezza e dalle analisi emerge come tra i costrutti latenti che compongono questa variabile, solo quello relativo alla percezione della propria inadeguatezza ha un effetto sulla variabile partner e sulla variabile sesso penetrativo. È quindi il giudizio sulla propria inadeguatezza che pesa poi sulla scelta di avere o meno

una relazione e di praticare attività sessuale penetrativa. I risultati sopracitati vengono di seguito discussi in maniera più approfondita.

5.1.1 Partner e frequenza del sesso penetrativo

I risultati del presente studio riguardanti la relazione tra la presenza di un partner e la frequenza del sesso penetrativo in un campione di persone con dolore genitale vulvovaginale, sono concordi con la letteratura sul tema. Esistono infatti numerosi studi (citiamo ad esempio Reed et al., 2012; Elmerstig et al., 2013; Hallam-Jones et al., 2014) che hanno certificato come nonostante il dolore, le donne con vulvodinia o patologie simili tendono ad avere rapporti sessuali penetrativi con il partner. Anche nel presente studio emerge un effetto significativo della variabile partner sulla variabile frequenza del sesso penetrativo, che mostra come tra le 413 donne del campione, coloro con un partner fisso avessero più frequentemente rapporti penetrativi. Essendo l'80% del nostro campione composto da donne eterosessuali, possiamo dedurre che la maggioranza dei partner in questione fosse di genere maschile. È conoscenza socialmente condivisa il fatto che tra uomo e donna il "vero" rapporto sessuale debba essere di tipo penetrativo, sia per le caratteristiche fisiologiche delle due parti coinvolte, sia a scopo riproduttivo. Nonostante col tempo si siano separate la funzione riproduttiva e quella ricreativa del rapporto sessuale, permane la credenza che ci sia un modo specifico e preimpostato di avere rapporti eterosessuali.

Per quanto sia scontato che la presenza di un partner aumenti la probabilità di avere rapporti penetrativi, va qui sottolineato che il campione in oggetto è un campione di persone con dolore genitale. Questo implica che la sessualità di queste persone sia più complicata e, con grande probabilità, almeno a tratti dolorosa. Infatti, patologie come

dispareunia, vaginismo e vulvodinia sono accomunate dalla presenza di dolore al contatto o dall'impossibilità ad avere una penetrazione non dolorosa (Bergeron et al., 2011; Dewitte, 2017). A fronte di questa conoscenza è possibile supporre che i rapporti riportati nel questionario dal nostro campione abbiano generato del dolore o *discomfort* a livello fisico negli partecipanti. Nonostante ciò, una buona parte delle persone con dolore genitale che compongono il campione della presente tesi sembra non scegliere l'astensione da una pratica sessuale potenzialmente dolorosa e questo risultato è in linea con la letteratura. Nello specifico, dai dati utilizzati nel presente elaborato emerge che il 25% del campione ha almeno un rapporto penetrativo a settimana. Le due possibili motivazioni considerate nel presente lavoro di tesi non si sono purtroppo rivelate come mediatrici di questa relazione, come si evince dal primo modello testato. Anche se l'imperativo coitale e la percezione di inadeguatezza non spiegano parte delle ragioni per cui la presenza di una partner porti le persone con dolore genitale a fare sesso penetrativo, emergono alcuni effetti significativi che vale la pena discutere.

5.1.2 Partner e imperativo coitale: una relazione biunivoca

A fronte di una visione del sesso eteronormata estremamente diffusa, non stupisce il fatto che il nostro campione con dolore genitale abbia riportato di avere rapporti di tipo penetrativo. Come affermano Willis e colleghi (2018), il sesso eterosessuale è permeato da fallocentrismo, che indica letteralmente la tendenza a incentrare il rapporto sul fallo. In senso più lato questo significa che il piacere maschile nella coppia ha la priorità, così come il rapporto penetrativo vaginale. Questi due concetti possono essere rispettivamente definiti con il nome di imperativo dell'orgasmo maschile ed imperativo coitale. Questi imperativi sono osservabili anche nella tendenza a far coincidere la fine del rapporto con l'eiaculazione maschile. È inoltre importante notare come, nonostante per le donne sia

più difficile raggiungere l'orgasmo tramite la penetrazione piuttosto che con altri tipi di stimolazione, come quella orale o manuale, il copione eterosessuale tende a non subire modificazioni (Willis et al., 2018). Abbiamo effettivamente rilevato come il sesso penetrativo sia un elemento presente anche nei rapporti sessuali delle coppie con dolore genitale, vediamo ora come la presenza di un partner è legata all'imperativo coitale.

Dal primo modello di analisi del presente studio si evince come siano due le relazioni significative per la variabile partner, una è quella con la frequenza del sesso penetrativo sopra discussa, l'altra riguarda, appunto, la percezione dell'imperativo coitale. Infatti, la presenza di un partner fisso ha un effetto negativo sulla variabile imperativo coitale. Tale variabile è intesa come la paura che il partner, scoprendo della patologia genitale che impedisce potenzialmente la penetrazione, deciderà di interrompere il rapporto, si stuferà o, addirittura, si arrabbierà. Questa relazione negativa ci indica che avere un partner porta a una diminuzione di questa paura e a sentire quindi meno pressione. Possiamo immaginare che le persone con dolore genitale già in una relazione fissa abbiano avuto modo di lavorare in coppia sulle paure relative agli aspetti sessuali della relazione e che abbiano ricevuto le dovute rassicurazioni dallo partner. Purtroppo, in letteratura sono pochi gli studi che si sono occupati di capire se l'avere o meno una relazione fissa modifichi la percezione di questa norma socialmente imposta. I nostri risultati suggeriscono una diminuzione di questa pressione da parte di coloro con una relazione, ma tale risultato potrebbe essere attribuito al semplice fatto che le persone in una relazione solida non vivono nella paura di essere lasciate dallo partner a causa del proprio dolore genitale. Infatti, se l'avere una relazione fissa è già di per sé una valida rassicurazione, al

contrario, l'essere single potrebbe generare una maggior sensazione di non essere in grado di trovare una partner a causa delle proprie difficoltà a livello sessuale.

Invertendo la relazione tra la variabile partner e la variabile imperativo coitale si aprono ulteriori possibili interpretazioni. È infatti interessante notare come, nel secondo modello di analisi presentato, la variabile imperativo coitale abbia un effetto negativo sulla variabile partner, ad indicare che una maggiore percezione di questa pressione dettata dall'imperativo coitale eterosessuale porti ad evitare il rapporto fisso. Nei primi capitoli di questo lavoro di tesi sono stati presentati alcuni studi che trattano la rinegoziazione delle pratiche sessuali all'interno delle coppie eterosessuali, come strategia di coping verso il dolore genitale e sessuale della partner vulvomunita. Non ci sono però studi che certificano ciò che i nostri dati portano a supporre: la paura del rifiuto a causa dell'impossibilità di offrire al partner rapporti penetrativi potrebbe portare ad evitare le relazioni stabili. Questo tipo di comportamento mostra un pattern di evitamento che non si limita all'attività sessuale penetrativa, come teorizzato da Engman (2018), ma che si estende alla possibilità di avere una relazione romantica. La credenza diffusa che in una relazione eterosessuale il sesso penetrativo sia fondamentale è stata già studiata e sappiamo essere diffusa anche su campioni di donne con dolore genitale (Mc Philips et al., 2001; Kaler, 2006), questo potrebbe rappresentare un ostacolo per coloro che non riescono a praticarlo a causa di patologie come vulvodinia, vaginismo e dispareunia. Questa impossibilità potrebbe tradursi nella rinuncia all'avere una relazione, invece che nella ricerca di un partner con cui negoziare pratiche sessuali diverse da quelle dolorose.

Dal punto di vista clinico questi risultati suggeriscono come la presenza di un partner fisso possa rappresentare un fattore di protezione, mitigando la percezione della pressione dalla norma eterosessuale. Purtroppo non sappiamo quali siano le motivazioni sottostanti all'effetto riscontrato della variabile partner sulla percezione di imperativo coitale, ma possiamo supporre che una relazione funzionante, se supportiva e sana, si potrebbe rivelare un'ottima dimostrazione per le persone con dolore genitale: è possibile avere un partner fisso anche se si hanno delle difficoltà legate al dolore sessuale, non è obbligatorio che il rapporto di coppia sia incentrato né sul sesso, né tantomeno sulla penetrazione. Questa ipotesi potrebbe essere utile se ribadita e coltivata all'interno delle coppie che lavorano per ottenere una vita sessuale il più soddisfacente e il meno dolorosa possibile. Viceversa, avendo la percezione di imperativo coitale, e quindi la paura di deludere il partner a causa del proprio dolore genitale, un effetto negativo sull'aver una relazione fissa, potrebbe essere importante cercare di capire quanto questa pressione è percepita dalle pazienti e lavorare per decostruire questa paura, permettendo così loro di avvicinarsi a potenziali partner maschili senza la paura di non essere in grado di soddisfarli e di conseguenza perderli.

5.1.3 Senso di inadeguatezza e partner

Contrariamente a quanto osservato per l'imperativo coitale, l'effetto della percezione di inadeguatezza sull'aver un partner fisso è positivo. Questo risultato, che possiamo osservare nel secondo modello di analisi, è per le ipotesi della presente ricerca inaspettato. L'idea iniziale ruotava intorno all'ipotesi che coloro con un forte senso di inadeguatezza in quanto donne e partner a causa del loro dolore genitale, tendessero a non ricercare una relazione, per evitare di scontrarsi con tale sentire e trovarne eventuale conferma. Si ipotizzava quindi un evitamento dettato dall'insicurezza nei confronti del proprio essere

donna e compagna all'interno di una relazione eterosessuale. In realtà le analisi dimostrano un effetto contrario, che suggerisce come la variabile inadeguatezza contribuisca alla probabilità di essere o meno in una relazione stabile. Dall'analisi della letteratura (Kaler, 2006; Sörensdotter, 2017) è stato possibile comprendere che le pratiche sessuali contribuiscono alla creazione della propria identità di genere e che i ruoli sessuali nelle coppie etero sono ancora in parte rigidi. Sapendo quindi che la percezione di inadeguatezza in quanto donna è legata alla percezione di inadeguatezza in quanto partner, possiamo supporre che la ricerca di un partner diventi un meccanismo compensatorio. Come sottolineato da uno studio di Ayling e Ussher (2008), svolto su un campione di donne con vulvodinia, sembra che la percezione della propria femminilità sia legata anche alla propria capacità di attrarre un uomo e potergli offrire una vita sessuale di un certo tipo, con sottinteso una vita sessuale "normale" (e sottolineiamo che con normale si intende normativa). Alla luce di questo studio possiamo interpretare il risultato emerso dalla presente tesi come la tendenza a ricercare conferma della propria adeguatezza nella propria capacità di avere una relazione. Il fatto di avere un partner potrebbe rappresentare la conferma esterna, chiara e visibile, di non essere poi così inadeguato.

Viceversa, a quanto appena discusso, dai risultati del presente elaborato riguardanti la percezione di inadeguatezza in quanto donna e partner possiamo osservare come questa non subisca l'effetto della variabile partner. Aver invertito la relazione tra le due variabili, seppur risultando in un'assenza di effetto, è in realtà interessante poiché ci fa intuire che avere una relazione romantica stabile non cambia il modo in cui le persone con dolore genitale vulvovaginale si percepiscono in relazione al loro ruolo di partner e di genere.

Sebbene si possa pensare che l'averne un partner sia la miglior dimostrazione di adeguatezza in quel ruolo che possa arrivare ad una persona, la realtà dei fatti è diversa. Il motivo potrebbe essere che si tratta di una percezione che dipende più dalle proprie caratteristiche e dalla propria autovalutazione, piuttosto che da variabili esterne come la presenza di un compagno. Purtroppo, non è stato possibile identificare in letteratura studi con cui allineare o a cui contrapporre i nostri risultati e sono pertanto auspicabili ulteriori approfondimenti della relazione tra l'averne una relazione fissa e il senso di inadeguatezza in quanto donna e partner.

5.1.4 Percezione di inadeguatezza e frequenza del sesso penetrativo

Se la percezione di inadeguatezza può aumentare la ricerca di una relazione per dimostrare il contrario di ciò che si sente, diverso è l'effetto di tale percezione sulla frequenza del sesso penetrativo. Dalle analisi svolte sui dati degli 413 partecipanti allo studio emerge un effetto negativo del senso di inadeguatezza in quanto donna e partner sul sesso. Sappiamo, grazie alla letteratura (Elmerstig et al., 2008; Ayling&Ussher, 2008)) che il giudizio di inadeguatezza deriva dall'incapacità di attendere un ruolo normativo, imposto dal contesto sociale e culturale. Citando lo studio di Marriott e Thompson (2008) possiamo supporre che si crei un circolo vizioso tra i rapporti sessuali e il senso di inadeguatezza: se le difficoltà in ambito sessuale impediscono alle persone con dolore genitale di sentirsi sensuali e sicure nel rapporto, tenderanno ad evitare le situazioni sessuali per non incorrere in questa percezione di sé. Questo evitamento dell'attività sessuale potrebbe in realtà essere visto come il tentativo di non scontrarsi con la sensazione di incapacità dettata dal non poter corrispondere ad una norma.

Quello che stupisce è che i risultati del presente studio mostrano una sorta di paradosso per quanto riguarda la percezione di inadeguatezza. Stupisce infatti che abbia un effetto positivo per quanto riguarda la presenza di un partner, ma un effetto negativo sulla frequenza del sesso penetrativo. Secondo la letteratura esplorata la percezione di inadeguatezza in quanto partner è strettamente legata all'impossibilità di offrire una vita sessuale canonica, corrispondente a quella attesa da una coppia eterosessuale. Inoltre, sempre secondo la letteratura, le persone vulvomunit3 con dolore genitale tendono a sottoporsi comunque al sesso penetrativo per compiacere l3 partner, dando la priorità al suo benessere piuttosto che al proprio. Nel nostro campione, invece, sembra che il senso di inadeguatezza allontani dal tentativo di avere un rapporto che includa penetrazione, ma non dal rapporto di coppia.

5.1.5 Percezione di inadeguatezza: cosa pesa davvero?

L'ultimo elemento interessante che emerge dall'analisi dei dati della presente ricerca e sui cui vale la pena soffermarsi, riguarda la percezione di inadeguatezza ed i costrutti latenti che la compongono. Infatti, per misurare tale percezione sono stati usati tre item: *“Nelle ultime 4 settimane, in riferimento al tuo dolore genitale, quanto spesso hai pensato...”*

- *... di essere un pessim3 partner sessuale*
- *... che l3 altr3 mi ritengano un3 pessim3 partner sessuale*
- *...che altre persone siano partner sessuali migliori di me*

Questi tre item hanno poi composto, nel presente lavoro di tesi, la variabile *“percezione di inadeguatezza”*. Analizzandoli però separatamente è emerso un elemento importante: gli effetti significativi riscontrati testando la variabile inadeguatezza dipendono dal primo item (*“essere un3 pessim3 partner sessuale”*), ovvero quello che si riferisce al giudizio

interno sulla propria persona. È il sentirsi una partner inadeguata che diminuisce quindi la frequenza del sesso penetrativo, ma non la probabilità di essere in una relazione. Il giudizio esterno ed il confronto con altre persone non sembrano avere un peso, né sulle pratiche sessuali, né sulla presenza di una relazione fissa.

Da questa analisi sembra quindi che quella di inadeguatezza sia una percezione interiorizzata dalle persone con dolore genitale del nostro campione e che ad avere un peso sulla vita personale sia il proprio giudizio sulla propria persona, piuttosto che lo sguardo altrui. effettivamente anche gli studi di Marriott e Thompson (2008) o Ayling e Ussher (2008) riportano un auto giudizio delle donne con dolore genitale relativamente al loro ruolo di genere e all'essere partner. Emerge meno la paura del giudizio della partner o delle persone vicine, ad indicare un'insicurezza che, seppur basata su canoni socialmente imposti, è fortemente interiorizzata e diventa parte della considerazione che le persone hanno di loro stesse. Questo dato può essere interessante dal punto di vista clinico perché ci dà un'indicazione su quanto radicato sia il senso di inadeguatezza che le persone con dolore genitale si trovano a sperimentare e quali risvolti può avere. Risulta quindi necessario indirizzare nei percorsi terapeutici il modo in cui le persone con dolore genitale si vedono ed il valore che si danno, capire se l'esperienza di dolore ha minato il senso di sé e cercare di modificare questa percezione di inadeguatezza.

Per concludere la discussione dei risultati del presente lavoro di tesi possiamo riassumerne i punti principali. Nonostante nella presente ricerca non sia stata riscontrato quanto ipotizzato, ovvero la mediazione dei costrutti di imperativo coitale e inadeguatezza in quanto donna e partner tra la presenza di un partner e la frequenza del

sesso penetrativo, sono comunque emersi alcuni risultati interessanti. Sembra che non sia la pressione della norma eterosessuale e nemmeno il sentirsi inadeguate se non si riesce ad attendere a tale norma, a motivare le persone con dolore genitale in una relazione al rapporto penetrativo. Sebbene non fosse ipotizzato che questi due concetti spiegassero l'intera relazione tra l'aver una relazione e rapporti penetrativi, si credeva potessero spiegarne una parte. Il risultato ottenuto ci permette di immaginare che le motivazioni siano diverse e forse meno esterne. Le motivazioni ad avere rapporti vaginali nonostante il dolore che ne può derivare, potrebbero essere i benefici derivanti dalla situazione sessuale, il fatto che non tutti i rapporti elicitino il dolore, o anche il non voler rinunciare a quello specifico tipo di pratica sessuale a causa di ricompense sessuali e relazionali più importanti per il benessere personale, rispetto ad un coito non doloroso. È stato invece possibile scoprire, grazie ai dati raccolti, che tra le persone con una relazione fissa è meno pressante la percezione dell'imperativo coitale, ma che viceversa questa percezione tende a diminuire la probabilità di avere una relazione fissa. Possiamo quindi supporre che quella dell'imperativo coitale sia una pressione che porta all'evitamento del rapporto coloro che non sono già in una relazione e che non sono quindi eccessivamente limitati da questa idea. Per quanto riguarda invece l'inadeguatezza, abbiamo osservato che pesa maggiormente per le persone all'interno di un rapporto fisso e che diminuisce la frequenza dei rapporti penetrativi. Questo risultato suggerisce la necessità di approfondire meglio il ruolo di questa variabile, sia per comprendere in che modo influenza la vita personale, sessuale e di coppia, sia per capire come trattarla all'interno dei percorsi di sostegno psicologico.

5.2 Implicazioni cliniche

A livello clinico sono numerosi gli studi che hanno sottolineato quanto sia fondamentale che i specialisti parlino con i pazienti dell'effetto della patologia sulla loro sessualità e che venga considerata una terapia sessuologica nei percorsi di cura. I risultati del presente studio, nello specifico, rimarcano la necessità di fornire un'educazione sessuale affettiva specifica alle persone con dolore genitale e ai loro partner. Essendo l'ambito della sessualità gravato da numerose regole non dette, soprattutto per coloro che hanno un orientamento eterosessuale, un'opera di decostruzione di tali regole è fondamentale. Infatti, una sessualità dolorosa va a inficiare l'intero benessere della persona e dell'eventuale relazione. Per permettere alle persone con dolore genitale di non provare dolore nel sesso, bisogna ridefinire cosa significa avere rapporti. Non è obbligatorio provare dolore perché non c'è un solo modo di fare sesso ed è importante che questo concetto venga ribadito e sottolineato. La percezione di inadeguatezza deriva per forza di cose da un'idea di ciò che è adeguato e che non si riesce a incarnare (Elmerstig et al., 2008). Il concetto di imperativo coitale riassume in parte questa idea di norma imposta, secondo cui c'è un solo modo giusto di avere rapporti (Kaler, 2006). In realtà nei rapporti intimi ciò che è adeguato andrebbe negoziato tra i due partner, a seconda delle preferenze e delle possibilità degli stessi, e non deciso a prescindere, sulla base di ciò che la maggioranza delle persone tende a fare. Il cercare di plasmare la propria vita sessuale su una norma fallocentrica non è funzionale né per le coppie in generale e ancor meno per quelle che devono gestire una patologia genitale.

Si evidenzia qui nuovamente quanto già riscontrato da numerosi studi (Smith&Pukall, 2011; Rosen et al., 2014; Rosen et al., 2016; Bergeron et al., 2021): i percorsi terapeutici

devono includere il partner, come elemento fondamentale e costituente. Questo perché il partner stesso può necessitare supporto nella gestione della patologia della compagna e nell'instaurare una comunicazione aperta e facilitatrice. Una persona non informata e che non ha mai avuto esperienze di dolore genitale o di un partner con dolore genitale potrebbe aver bisogno di aiuto sia nel comprendere di cosa si tratta, sia nel modificare le proprie credenze e stravolgere la propria idea di rapporto sessuale. Dare importanza a pratiche diverse dal rapporto penetrativo, come ad esempio la stimolazione orale o manuale e l'utilizzo di tutto il corpo, non unicamente i genitali, permette di scoprire che i confini della sessualità sono molto più ampi di ciò che si pensa. Questa esplorazione rappresenta un esercizio utile per tutte le coppie e imprescindibile per le coppie che sperimentano dolore sessuale.

In sintesi, emerge la necessità di un'educazione sessuale ed affettiva che metta al centro il tema del piacere, con la consapevolezza che è proprio il piacere il focus e la principale motivazione del rapporto sessuale. Per questo motivo è importante che si parli di sessualità alternative, dei vari modi per raggiungere il piacere e dell'importanza del benessere di tutte le persone coinvolte nel rapporto. Serve decentrare l'idea di sesso e orgasmo dal piacere e dal corpo maschile e ridistribuirlo equamente. È necessario che si parli di dolore genitale e dolore sessuale, per dare gli strumenti alle persone che provano del disagio o sintomi di dolore, ma non sanno come gestirli. Diffondere la conoscenza sulle patologie vulvovaginali è il metodo migliore per facilitare l'accesso alla diagnosi e alle cure. Perciò, gli interventi educativi devono riguardare tutti, a prescindere dal genere o dalla condizione di salute e devono soprattutto indirizzare tutte le fasce d'età. In particolare, vanno educati gli specialisti della salute, in modo che siano preparati a

riguardo, non abbiano paura a parlare di temi riguardanti la sessualità e siano in grado di fornire all3 pazient3 un supporto completo e trasversale.

5.3 Limiti della ricerca e sviluppi futuri

Il presente studio non è esente da limiti, di tipo metodologico e concettuale. È importante che questi limiti siano quindi discussi e tenuti in considerazione per i possibili sviluppi futuri della ricerca. In primo luogo, va considerata la natura trasversale e correlazionale della presente ricerca, che non permette di fare inferenze di causalità sugli effetti e le direzioni misurate. Le interpretazioni discusse sono pertanto frutto di ipotesi soggettive e solo tramite uno studio più approfondito e di tipo longitudinale sarebbe possibile valicare questo limite. Sempre per quanto riguarda il disegno di studio va sottolineato che la metodologia quantitativa utilizzata potrebbe essere incompleta per indagare la tematica in questione. Un disegno di studio qualitativo o misto avrebbe permesso di indagare più a fondo le motivazioni che spingono le persone vulvomunit3 con dolore genitale ad aver rapporti penetrativi e forse dolorosi, poiché, trattandosi di una tematica complessa e intima, è difficile che tale complessità venga colta dagli item di un questionario. Al contempo le misure self-report hanno svariati vantaggi, dall'accessibilità, al tempo necessario ridotto, ma possono essere facilmente fraintese e mal interpretate. Inoltre, le persone partecipanti potrebbero aver risposto senza riflettere attentamente sulle domande, potrebbero aver mentito per desiderabilità sociale o potrebbero aver compilato il questionario in maniera disattenta. Come ultimo limite strutturale si cita la lunghezza dei questionari, che nel caso della presente ricerca, richiedevano un tempo di compilazione piuttosto esteso, tra i quindici e i venti minuti l'uno. A difesa della misura utilizzata va però menzionato il fatto che, trattandosi di argomenti intimi, personali e spesso

considerati tabù, le partecipanti possano essersi sentite più a loro agio nel compilare i questionari privatamente, piuttosto che nel dover discutere con una persona sconosciuta della loro sessualità e vita intima.

Per quanto riguarda il campione reclutato ci sono alcuni fattori da tenere in considerazione. Un limite comune a quasi tutti gli studi e condiviso dal presente lavoro è la difficoltà a reclutare campioni rappresentativi. Le persone che compongono il nostro campione sono per la maggior parte eterosessuali e questo rappresenta un limite importante, vista la domanda di ricerca. Volendo indagare le motivazioni dietro alla scelta di avere rapporti penetrativi, supponendo avesse un ruolo l'imperativo coitale, sarebbe stato utile avere un confronto con un campione di persone omosessuali. È infatti sensato immaginare che all'interno di coppie lesbiche l'importanza attribuita all'atto penetrativo sia diversa rispetto alle coppie eterosessuali, e la gestione del dolore sessuale sia alternativa, se non forse più semplice. Inoltre, a causa della lingua in cui sono stati formulati gli item dei questionari, hanno potuto partecipare solamente persone con una buona conoscenza della lingua italiana, rendendo il campione poco diversificato dal punto di vista culturale. Si aggiunge il fatto che, a causa della modalità di svolgimento, hanno preso parte allo studio soltanto coloro con un dispositivo elettronico, una connessione internet e le conoscenze tecnologiche di base per utilizzare l'interfaccia. Questo limite, seppur possa sembrare banale, è evidente nell'età delle persone partecipanti e nella difficoltà incontrata ad includere l'esperienza di persone anziane. Come ultimo limite relativo al campione abbiamo il fatto che non si tratti di un campione clinico. Le persone che hanno avuto accesso al secondo questionario, relativo al dolore genitale, hanno auto-dichiarato di avere sintomi di dolore e/o patologie genitali e non avendo richiesto una

diagnosi a conferma il campione non è clinico. In futuro, sarebbe interessante replicare lo studio reclutando un campione più variegato in termini di età, provenienza e soprattutto orientamento sessuale, in modo da poter operare un confronto.

Infine, il presente lavoro di tesi si basa sui dati raccolti all'interno di un lavoro più ampio, direzionato ad indagare la sessualità femminile ed il dolore genitale. Per questo motivo la ricerca non stata costruita appositamente allo scopo di indagare quanto discusso precedentemente. Le misure utilizzate potrebbero conseguentemente essere troppo generiche e parziali. Il costrutto imperativo coitale, ad esempio, viene qui considerato come la paura che il partner si arrabbi scoprendo che la partecipante soffre di dolore genitale. Seppur questo sia un indice di quanto la penetrazione sia considerata imprescindibile, il costrutto poteva essere misurato con domande più puntuali. Sempre per una difficoltà di accuratezza va riportata la difficoltà a trovare in letteratura ricerche che aiutassero a fornire una base teorica solida alla tesi qui discussa. Non è chiaro in che modo la presenza di un partner diminuisca la pressione esercitata dalla norma eterosessuale, qui denominata imperativo coitale. Sarebbe interessante approfondire questa relazione per capire come utilizzare tale conoscenza all'interno dei percorsi di sostegno alla persona e alla coppia. Ricerche future potrebbero cercare di capire quali caratteristiche della relazione, e quindi quali caratteristiche del partner, sono maggiormente in grado di non far percepire la pressione del coito alla partner con dolore. Essendo che la letteratura già dichiara che lo stile comunicativo del partner ha un peso sui livelli di dolore della persona con dolore genito-pelvico (Rosen et al., 2016), è sensato pensare che questi stili comunicativi giochino un ruolo anche nella misura in cui le persone con vulva si sentono in dovere di offrire rapporti penetrativi al compagno.

Andrebbe capito se la norma eterosessuale e l'idea di dover sottostare al rapporto penetrativo sono trasmesse dallo partner stesso, e in che modo, o se sono un'idea già presente nella persona con difficoltà e dolore sessuale. Per quanto i fattori psicosociali stiano venendo sempre più considerati, mancano gli studi indirizzati a capire in che modo l'assetto socioculturale pesa sulle esperienze di dolore sessuale. Sono ancora numerosi i passi che la scienza deve compiere nella comprensione delle malattie invisibili, in particolare quelle riguardanti l'apparato genitale e la sessualità femminile. D'altro canto, questo tipo di patologie si posiziona, per forza di cose, in contrasto ad una norma dominante, in questo caso la serie di regole proprie del mondo del sesso e del genere, e richiede per questo motivo un'analisi ed una messa in discussione del sistema, poiché questo è parte fondante e concorre alle difficoltà insite in tali patologie.

RIFLESSIONI CONCLUSIVE

Il presente lavoro si inserisce in un ambito di studio che sta guadagnando crescente attenzione da parte del mondo della scienza e della ricerca. Se finalmente le patologie finora invisibilizzate iniziano ad essere considerate, la letteratura a riguardo è ancora scarsa, così come la conoscenza da parte del personale medico. A causa di questa poca preparazione i pazienti vanno incontro a ritardo diagnostico, cure errate ed interpretazioni infondate sul loro dolore: spesso le cause del dolore cronico genitale vengono ricondotte a fattori psicologici, accusando così implicitamente la persona di starsi inventando e/o creando il problema. Queste problematiche stanno emergendo, soprattutto grazie al lavoro di attivismo di alcuni pazienti e al lavoro di ricerca di alcuni specialisti. Viene finalmente adottato un approccio biopsicosociale a questo tipo di patologie, che ne riconosce e rispetta la complessità. Un campo che rimane però piuttosto scoperto è quello relativo alla normatività con cui il pensiero dominante tende a considerare tutto ciò che riguarda la sessualità. In particolare, nel mondo eterosessuale, la penetrazione è considerata l'unico modo legittimo di fare sesso e questo, oltre ad essere potenzialmente problematico per tutte le parti incluse nel rapporto, per le persone che hanno esperienza di dolore sessuale è un problema ancora maggiore.

Le analisi alla base di questo lavoro nascono con l'obiettivo di testare un'ipotesi suggerita dal lavoro di Elmerstig e colleghi (2008), che indagava le motivazioni per cui le donne continuassero ad avere rapporti di tipo penetrativo nonostante il dolore. Secondo gli autori il principale motivo risiedeva nel tentativo di corrispondere ad un ideale di donna e di partner. Si tratta di un ideale ovviamente costruito ed imposto dalle regole e dai ruoli di genere che permeano la nostra società e che minano anche il campo della sessualità e

dell'intimità. Per questo motivo è stato scelto di indagare, nel campione di 413 persone con dolore genitale reclutato dal presente studio, se questo ideale costruito, ovvero la norma insita nella credenza che un partner maschile non voglia una partner con cui non può avere rapporti penetrativi, fosse effettivamente percepito dalle persone con dolore genitale e fosse addirittura una possibile motivazione ad avere rapporti. Inoltre, è stato indagato il senso di inadeguatezza, con lo scopo di capire se nascesse dalla non corrispondenza all'ideale di donna e partner socialmente dominante. Nonostante le ipotesi non abbiano trovato conferma, sono comunque emersi alcuni risultati potenzialmente interessanti.

In letteratura è possibile confrontarsi con alcuni studi che sostengono che le donne con dolore genitale hanno rapporti penetrativi nonostante provino dolore e che questo avvenga a causa della volontà di non deludere il partner e non sentirsi inadeguate rispetto alla propria femminilità (Kaler, 2006; Elmerstig et al., 2008; Ayling&Ussher, 2008; Marriott&thompson, 2008; Elmerstig et al., 2013). Si tratta però di studi che utilizzano una metodologia qualitativa e il presente lavoro di tesi, utilizzando l'analisi quantitativa, differisce in termini di risultati riscontrati. Il principale risultato, in linea con la letteratura, riguarda la conferma del fatto che il 25% del campione con dolore vulvovaginale dichiarava di avere almeno un rapporto penetrativo a settimana. Non risulta però la mediazione né del senso di inadeguatezza né della percezione dell'imperativo coitale, che non possono essere quindi interpretate come spinte motivatrici. È però emerso il fatto che la percezione dell'imperativo coitale è da un lato alleviata dalla presenza di una relazione fissa, ma per coloro che sono single tende ad allontanare dall'aver tale rapporto stabile. Questo potrebbe significare che coloro che sono in una relazione hanno già superato la

paura di non poter offrire rapporti penetrativi di default, mentre per coloro che non sono in coppia potrebbe prevalere la paura e l'evitamento. Per quanto riguarda l'inadeguatezza, sembra presenti livelli più alti nelle persone con una relazione, ma anche che sia maggiore per coloro che hanno una frequenza di rapporti sessuali penetrativi più bassa. Inoltre, gli effetti sono attribuibili unicamente all'inadeguatezza relativa alla propria persona, non a quella derivante dal confronto con altri o dal giudizio della partner. Da questi risultati si è dedotto che persone con maggior percezione di inadeguatezza tendano a ricercare una relazione stabile per scongiurare tale percezione, ma che paradossalmente si allontanino dai rapporti penetrativi. Forse il senso di inadeguatezza rappresenta una spinta a ricercare le rassicurazioni che possono essere trovate in una relazione di coppia, mentre il rapporto penetrativo, più che essere una rassicurazione, alimenta tale sentire. Sebbene i risultati non corrispondano a quanto ipotizzato, confermano che i costrutti considerati, di inadeguatezza e imperativo coitale, hanno un peso effettivo e meritano quindi di essere esplorati ulteriormente.

Il presente lavoro di tesi cerca di mettere l'accento sulle componenti sistemiche e sociali che vanno a inficiare le esperienze di dolore genito-pelvico. Infatti, seppur sia fondamentale riconoscere l'eziologia biologica di tali patologie, è importante anche comprenderle e inquadrarle all'interno del contesto in cui si sviluppano. Questo non tanto per operare a livello di cura, ma per facilitare i percorsi terapeutici e sostenere la persona nella sua totalità. Per contribuire al benessere generale e sessuale di tutti è importante mettere in discussione, sia nel privato che a livello pubblico e culturale, le pratiche sessuali che derivano da un retaggio culturale piuttosto che dalla situazione e dalle persone coinvolte. Questo non significa che il sesso penetrativo sia una pratica da

destituire, ma che vada considerata al pari di tutti gli altri modi di dare e ricevere piacere, senza che gli sia attribuito un primato. In questo modo, tutte le persone che incontrano difficoltà nella penetrazione o che non ne traggono sufficiente piacere, non sarebbero costrette a scontrarsi né con il senso di inadeguatezza, né con il mito del coito. Liberare la sessualità da copioni eteronormati significa permettere alle persone di arricchire la conoscenza che hanno dei loro corpi e delle loro preferenze sessuali, al di fuori di confini che non sono né funzionali, né tantomeno giustificati.

BIBLIOGRAFIA

Alappattu, M. J., & Bishop, M. D. (2011). Psychological factors in chronic pelvic pain in women: relevance and application of the fear-avoidance model of pain. *Physical therapy, 91*(10), 1542-1550. <https://doi.org/10.2522/ptj.20100368>

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. <https://doi.org/10.1016/j.ajog.2006.07.047>

Ayling, K., Ussher, J.M. (2008). "If Sex Hurts, Am I Still a Woman?" The Subjective Experience of Vulvodynia in Hetero-Sexual Women. *Arch Sex Behav 37*, 294–304 <https://doi.org/10.1007/s10508-007-9204-1>

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>

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., Pâquet, M., Steben, M., & Rosen, N. O. (2021). Perceived partner responsiveness is associated with sexual well-being in couples with genito-pelvic pain. *Journal of Family Psychology, 35*(5), 628. <https://doi.org/10.1037/fam0000829>

Blair KL, Pukall CF, Smith KB, et al. Differential associations of communication and love in heterosexual, lesbian, and bisexual women's perceptions and experiences of chronic vulvar and pelvic pain. *J Sex Marital Ther* 2015;41:498–524. <https://doi.org/10.1080/0092623X.2014.931315>

Boardman, L. A., & Stockdale, C. K. (2009). Sexual pain. *Clinical obstetrics and gynecology, 52*(4), 682-690. <https://doi.org/10.1097/GRF.0b013e3181bf4a7e>

Bois, K., Bergeron, S., Rosen, N. O., McDuff, P., & Grégoire, C. (2013). Sexual and relationship intimacy among women with provoked vestibulodynia and their partners: associations with sexual satisfaction, sexual function, and pain self-efficacy. *The journal of sexual medicine, 10*(8), 2024–2035. <https://doi.org/10.1111/jsm.12210>

Bois, K., Bergeron, S., Rosen, N., Mayrand, M. H., Brassard, A., & Sadikaj, G. (2016). Intimacy, sexual satisfaction, and sexual distress in vulvodinia couples: An observational study. *Health Psychology, 35*(6), 531. <https://doi.org/10.1037/hea0000289>

Bornstein, J., Goldschmid, N., & Sabo, E. (2004). Hyperinnervation and mast cell activation may be used as histopathologic diagnostic criteria for vulvar

vestibulitis. *Gynecologic and obstetric investigation*, 58(3), 171–178.
<https://doi.org/10.1159/000079663>

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), the International Society for the Study of Women's Sexual Health (ISSWSH), and the International Pelvic Pain Society (IPPS) (2016). 2015 ISSVD, ISSWSH and IPPS Consensus Terminology and Classification of Persistent Vulvar Pain and Vulvodynia. *Obstetrics and gynecology*, 127(4), 745–751.
<https://doi.org/10.1097/AOG.0000000000001359>

Cheong, Y., & Stones, R. W. (2006). Chronic pelvic pain: aetiology and therapy. *Best Practice & Research Clinical Obstetrics & Gynaecology*, 20(5), 695-711.
<https://doi.org/10.1016/j.bpobgyn.2006.04.004>

Chisari, C., & Chilcot, J. (2017). The experience of pain severity and pain interference in vulvodynia patients: The role of cognitive-behavioural factors, psychological distress and fatigue. *Journal of Psychosomatic Research*, 93, 83-89.
<https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2016.12.010>

Conforti, C. (2017). Genito-Pelvic Pain/Penetration Disorder (GPPPD): An overview of current terminology, etiology, and treatment. *Women's Health*, 7.
<https://doi.org/10.18192/uojm.v7i2.2198>

Crowley, T., Goldmeier, D., & Hiller, J. (2009). Diagnosing and managing vaginismus. *BMJ (Clinical research ed.)*, 338, b2284. <https://doi.org/10.1136/bmj.b2284>

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>

Dargie, E., & Pukall, C. F. (2016). Women in “sexual” pain: exploring the manifestations of vulvodinia. *Journal of Sex & Marital Therapy*, 42(4), 309-323. <https://doi.org/10.1080/0092623X.2015.1033577>

Dewitte, M., Van Lankveld, J., & Crombez, G. (2011). Understanding sexual pain: a cognitive-motivational account. *PAIN*, 152(2), 251-253. <https://doi.org/10.1016/j.pain.2010.10.051>

Dewitte, M., Borg, C., & Lowenstein, L. (2018). A psychosocial approach to female genital pain. *Nature reviews. Urology*, 15(1), 25–41. <https://doi.org/10.1038/nrurol.2017.187>

Donaldson, R. L., & Meana, M. (2011). Early dyspareunia experience in young women: Confusion, consequences, and help-seeking barriers. *The Journal of Sexual Medicine*, 8(3), 814-823. <https://doi.org/10.1111/j.1743-6109.2010.02150.x>

Edwards, L., Mason, M., Phillips, M., Norton, J., & Boyle, M. (1997). Childhood sexual and physical abuse. Incidence in patients with vulvodynia. *The Journal of reproductive medicine*, 42(3), 135–139.

Elmerstig, E., Wijma, B., & Berterö, C. (2008). Why do young women continue to have sexual intercourse despite pain?. *Journal of Adolescent Health*, 43(4), 357-363.
<https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2008.02.011>

Elmerstig, E., Wijma, B., & Swahnberg, K. (2013). Prioritizing the partner's enjoyment: A population-based study on young Swedish women with experience of pain during vaginal intercourse. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology*, 34(2), 82-89.
<https://doi.org/10.3109/0167482X.2013.793665>

Engel G. L. (1977). The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science (New York, N.Y.)*, 196(4286), 129–136.
<https://doi.org/10.1126/science.847460>

Engman, L., Flink, I. K., Ekdahl, J., Boersma, K., & Linton, S. J. (2018). Avoiding or enduring painful sex? A prospective study of coping and psychosexual function in vulvovaginal pain. *European Journal of Pain*, 22(8), 1388-1398.
<https://doi.org/10.1002/ejp.1227>

Gatchel, R. J., Peng, Y. B., Peters, M. L., Fuchs, P. N., & Turk, D. C. (2007). The biopsychosocial approach to chronic pain: scientific advances and future

directions. *Psychological bulletin*, 133(4), 581. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.133.4.581>

Goldstein, A. T., Belkin, Z. R., Krapf, J. M., Song, W., Khera, M., Jutrzonka, S. L., ... & Goldstein, I. (2014). Polymorphisms of the androgen receptor gene and hormonal contraceptive induced provoked vestibulodynia. *The journal of sexual medicine*, 11(11), 2764-2771. <https://doi.org/10.1111/jsm.12668>

Goldstein, A. T., Pukall, C. F., Brown, C., Bergeron, S., Stein, A., & Kellogg-Spadt, S. (2016). Vulvodynia: assessment and treatment. *The journal of sexual medicine*, 13(4), 572-590. <https://doi.org/10.1016/j.jsxm.2016.01.020>

Goldstein, A. T., Pukall, C. F., & Goldstein, I. (Eds.). (2009). *Female sexual pain disorders*. Oxford: Wiley-Blackwell.

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>

Graziottin, A. (2008). Dyspareunia and vaginismus: Review of the literature and treatment. *Curr sex health rep* 5, 43–50 <https://doi.org/10.1007/s11930-008-0008-7>

Graziottin, A., & Gambini, D. (2017). Evaluation of Genito-Pelvic Pain/Penetration Disorder. *The Textbook of Clinical Sexual Medicine*, 289–304. https://doi.org/10.1007/978-3-319-52539-6_20

Graziottin, A., & Gambini, D. (2017). Il dolore sessuale: semeiologia di vaginismo e dispareunia. Graziottin A, Murina F.(a cura di), *Atti e approfondimenti di farmacologia del corso ECM su "Il dolore vulvare dall'A alla Z: dall'infanzia alla post-menopausa"*, organizzato dalla Fondazione Alessandra Graziottin per la cura del dolore nella donna Onlus, Milano, 56-63.

Hallam-Jones, R., Wylie, K. R., Osborne-Cribb, J., Harrington, C., & Walters, S. (2001). Sexual difficulties within a group of patients with vulvodynia. *Sexual and Relationship Therapy*, 16(2), 113-126. <https://doi.org/10.1080/14681990120040050>

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., Wise, L. A., & Stewart, E. G. (2001). Prevalence and predictors of chronic lower genital tract discomfort. *American journal of obstetrics and gynecology*, 185(3), 545-550. <https://doi.org/10.1067/mob.2001.116748>

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>

Hill, D. A., & Taylor, C. A. (2021). Dyspareunia in women. *American family physician*, *103*(10), 597-604.

Hintz, E. A. (2023). “It’s all in your head”: A meta-synthesis of qualitative research about disenfranchising talk experienced by female patients with chronic overlapping pain conditions. *Health Communication*, *38*(11), 2501-2515. <https://doi.org/10.1080/10410236.2022.2081046>

Iglesias-Rios, L., Harlow, S. D., & Reed, B. D. (2015). Depression and posttraumatic stress disorder among women with vulvodynia: evidence from the population-based woman to woman health study. *Journal of women's health*, *24*(7), 557-562. <https://doi.org/10.1089/jwh.2014.5001>

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>

Kadri, N., McHichi Alami, K. H., & McHakra Tahiri, S. (2002). Sexual dysfunction in women: population based epidemiological study. *Archives of women's mental health*, 5, 59-63. <https://doi.org/10.1007/s00737-002-0141-7>

Kaler, A. (2006). Unreal Women: Sex, Gender, Identity and the Lived Experience of Vulvar Pain. *Feminist Review*, 82(1), 50-75. <https://doi.org/10.1057/palgrave.fr.9400262>

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>

Mathias, S. D., Kuppermann, M., Liberman, R. F., Lipschutz, R. C., & Steege, J. F. (1996). Chronic pelvic pain: prevalence, health-related quality of life, and economic correlates. *Obstetrics and gynecology*, 87(3), 321–327. [https://doi.org/10.1016/0029-7844\(95\)00458-0](https://doi.org/10.1016/0029-7844(95)00458-0)

Marriott, C., & Thompson, A. R. (2008). Managing threats to femininity: Personal and interpersonal experience of living with vulval pain. *Psychology and Health*, 23(2), 243-258. <https://doi.org/10.1080/14768320601168185>

McEvoy, M., McElvaney, R., & Glover, R. (2021). Understanding vaginismus: a biopsychosocial perspective. *Sexual and Relationship Therapy*, 1-22. <https://doi.org/10.1080/14681994.2021.2007233>

McPhillips, K., Braun, V., & Gavey, N. (2001, March). Defining (hetero) sex: How imperative is the “coital imperative”? In *Women's Studies International Forum* (Vol. 24, No. 2, pp. 229-240). Pergamon.

Myrtveit-Stensrud, L., Haugstad, G. K., Rème, S. E., Schaller, S. L., & Groven, K. S. (2023). “It's all my fault”: a qualitative study of how heterosexual couples experience living with vulvodynia. *Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica*. <https://doi.org/10.1111/aogs.14537>

Nayak, A., & Kehily, M. J. (2006). Gender undone: subversion, regulation and embodiment in the work of Judith Butler. *British Journal of Sociology of Education*, 27(4), 459-472. <http://www.jstor.org/stable/30036156>

Nguyen, R. H., MacLehose, R. F., Veasley, C., Turner, R. M., Harlow, B. L., & Horvath, K. J. (2012). Comfort in discussing vulvar pain in social relationships among women with vulvodynia. *The Journal of reproductive medicine*, 57(3-4), 109–114. PMID: 22523869

Nguyen, R. H., Turner, R. M., Rydell, S. A., Maclehorse, R. F., & Harlow, B. L. (2013). Perceived stereotyping and seeking care for chronic vulvar pain. *Pain medicine (Malden, Mass.)*, 14(10), 1461–1467. <https://doi.org/10.1111/pme.12151>

Nimbi, F. M., Rossi, V., Tripodi, F., Luria, M., Flinchum, M., Tambelli, R., & Simonelli, C. (2020). Genital pain and sexual functioning: Effects on sexual experience, psychological health, and quality of life. *The Journal of Sexual Medicine*, 17(4), 771-783. <https://doi.org/10.1016/j.jsxm.2020.01.014>

Pâquet, M., Rosen, N. O., Steben, M., Mayrand, M. H., Santerre-Baillargeon, M., & Bergeron, S. (2018). Daily Anxiety and Depressive Symptoms in Couples Coping With Vulvodynia: Associations With Women's Pain, Women's Sexual Function, and Both Partners' Sexual Distress. *The journal of pain*, 19(5), 552–561. <https://doi.org/10.1016/j.jpain.2017.12.264>

Perez, S., Brown, C., & Binik, Y. M. (2016). Vaginismus: when genito-pelvic pain/penetration disorder makes intercourse seem impossible. *Management of Sexual Dysfunction in Men and Women: An Interdisciplinary Approach*, 273-285. https://doi.org/10.1007/978-1-4939-3100-2_24

Petrilli, E. (2018). “Se è tutto troppo bello, non ti preoccupare” Un’etnografia dei piaceri nei club di musica elettronica.

Pukall, C. F., Bergeron, S., Rosen, N. O., & Jackowich, R. (2020). Persistent genitopelvic pain: classification, comorbidities, chronicity, and interpersonal factors. *Current Sexual Health Reports*, 12, 15-23. <https://doi.org/10.1007/s11930-020-00239-7>

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., 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>

Rosen, R., Brown, C., Heiman, J., Leiblum, S., Meston, C., Shabsigh, R., Ferguson, D., & D'Agostino, R. (2000). The female sexual function index (FSFI): A multidimensional self-report instrument for the assessment of female sexual function. *Journal of Sex & Marital Therapy*, *26*: 191-208.

Roberts, A. L., Rosario, M., Corliss, H. L., Wypij, D., Lightdale, J. R., & Austin, S. B. (2013). Sexual orientation and functional pain in U.S. young adults: the mediating role of childhood abuse. *PloS one*, *8*(1), e54702. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0054702>

Rosen, N. O., Bergeron, S., Sadikaj, G., Glowacka, M., Delisle, I., & Baxter, M. L. (2014). Impact of male partner responses on sexual function in women with vulvodynia and their partners: a dyadic daily experience study. *Health Psychology*, *33*(8), 823. <https://doi.org/10.1037/a0034550>

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., Muise, A., Bergeron, S., Delisle, I., & Baxter, M. L. (2016). Daily associations between partner responses and sexual and relationship satisfaction in couples coping with provoked vestibulodynia. *The journal of sexual medicine*, *12*(4), 1028–1039. <https://doi.org/10.1111/jsm.12840>

Rowen, T. S., & Goldstein, A. T. (2018). Nosology and epidemiology of dyspareunia and vulvodynia. *Textbook of Female Sexual Function and Dysfunction: Diagnosis and Treatment*, 245-256. <https://doi.org/10.1002/9781119266136.ch18>

Sadownik L. A. (2014). Etiology, diagnosis, and clinical management of vulvodynia. *International journal of women's health*, *6*, 437–449. <https://doi.org/10.2147/IJWH.S37660>

Seehusen, D. A., Baird, D. C., & Bode, D. V. (2014). Dyspareunia in women. *American family physician*, *90*(7), 465-470.

Smith, K. B., & Pukall, C. F. (2011). A systematic review of relationship adjustment and sexual satisfaction among women with provoked vestibulodynia. *Journal of sex research*, *48*(2-3), 166-191. <https://doi.org/10.1080/00224499.2011.555016>

Smith, K. B., & Pukall, C. F. (2014). Sexual function, relationship adjustment, and the relational impact of pain in male partners of women with provoked vulvar pain. *The journal of sexual medicine*, *11*(5), 1283-1293. <https://doi.org/10.1111/jsm.12484>

Sobecki-Rausch, J. N., Brown, O., & Gaupp, C. L. (2017). Sexual Dysfunction in Lesbian Women: A Systematic Review of the Literature. *Seminars in reproductive medicine*, *35*(5), 448–459. <https://doi.org/10.1055/s-0037-1604455>

Sörensdotter, R. (2017). Heteronormativity as a painful script: How women with vulvar pain (re) negotiate sexual practice. *Talking bodies: Interdisciplinary perspectives on embodiment, gender and identity*, 163-182. https://doi.org/10.1007/978-3-319-63778-5_9

Stenson, A. L. (2017). Vulvodynia: diagnosis and management. *Obstetrics and Gynecology Clinics*, *44*(3), 493-508. <https://doi.org/10.1016/j.ogc.2017.05.008>

Tabaac, A. R., Chwa, C., Sutter, M. E., Missmer, S. A., Boskey, E. R., Austin, S. B., ... & Charlton, B. M. (2022). Prevalence of chronic pelvic pain by sexual orientation in a large cohort of young women in the United States. *The journal of sexual medicine*, *19*(6), 1012-1023., <https://doi.org/10.1016/j.jsxm.2022.03.606>

Thomtén, J. & Karlsson, A. (2014). Psychological factors in genital pain: The role of fear-avoidance, pain catastrophizing and anxiety sensitivity among women living in

Sweden. *Scandinavian Journal of Pain*, 5(3), 193-199. <https://doi.org/10.1016/j.sjpain.2014.01.003>

Thomtén, J., & Linton, S. J. (2013). A psychological view of sexual pain among women: applying the fear-avoidance model. *Women's Health*, 9(3), 251-263. <https://doi.org/10.2217/whe.13.19>

Torres-Cueco, R., & Nohales-Alfonso, F. (2021). Vulvodynia—it is time to accept a new understanding from a neurobiological perspective. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(12), 6639. <https://doi.org/10.3390/ijerph18126639>

Turk, D. C., & Monarch, E. S. (1996). Biopsychosocial perspective on chronic pain. *Psychological approaches to pain management: A practitioner's handbook*, 2.

Willis, M., Jozkowski, K. N., Lo, W. J., & Sanders, S. A. (2018). Are women's orgasms hindered by phallogentric imperatives?. *Archives of Sexual Behavior*, 47, 1565-1576. <https://doi.org/10.1007/s10508-018-1149-z>

Wittenberg, A., & Gerber, J. (2009). Recommendations for improving sexual health curricula in medical schools: results from a two-arm study collecting data from patients and medical students. *The journal of sexual medicine*, 6(2), 362-368. <https://doi.org/10.1111/j.1743-6109.2008.01046.x>

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>

Zondervan, K., & Barlow, D. H. (2000). Epidemiology of chronic pelvic pain. *Best Practice & Research Clinical Obstetrics & Gynaecology*, 14(3), 403-414. <https://doi.org/10.1053/beog.1999.0083>

SITOGRAFIA

- <https://apastyle.apa.org/style-grammar-guidelines/bias-free-language/gender>
- <https://www.vulvodinia.online/2021/05/16/vulvodinia-e-disinformazione-e-importante-che-se-ne-parli-ma-e-ancora-piu-importante-che-se-ne-parli-correttamente/>