

UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

Dipartimento di Filosofia, Sociologia, Pedagogia e Psicologia Applicata

Dipartimento di Psicologia dello Sviluppo e della Socializzazione

Corso di Laurea Magistrale in Psicologia Clinico-Dinamica

Tesi di Laurea Magistrale

**IL SUPPORTO DEL/DELLA PARTNER E L'ESPERIENZA
SOGGETTIVA DEL DOLORE GENITO-PELVICO NELLE
DONNE, IMPLICAZIONI PER LA VULVODINIA.**

INTIMATE PARTNER SUPPORT AND SUBJECTIVE EXPERIENCE OF
GENITOPELVIC PAIN AMONG WOMEN, IMPLICATIONS FOR VULVODYNIA.

Relatore: Prof. Jeffrey Wade Kiesner

Correlatrice: Dott.ssa Celeste Bittoni

Laureanda: Giulia Nassimbeni

Matricola: 2048485

Anno Accademico 2022-2023

INDICE

INTRODUZIONE	4
CAPITOLO 1 - LA VULVODINIA.....	7
1.1 COS'È LA VULVODINIA, PASSANDO PER LA DISPAREUNIA E IL VAGINISMO	7
1.2 STORIA DELLA VULVODINIA	11
1.3 TERMINOLOGIA E CLASSIFICAZIONE ATTUALI DEL DOLORE VULVARE PERSISTENTE E DELLA VULVODINIA	15
1.4 EZIOLOGIA.....	19
1.5 EPIDEMIOLOGIA.....	24
1.6 DIAGNOSI	27
1.7 COME LA VULVODINIA INCIDE SULLA QUALITÀ DI VITA.....	29
1.8 COME LA VULVODINIA INCIDE SULLA SESSUALITÀ DELLA DONNA E SULLA RELAZIONE CON IL/LA PARTNER.....	33
CAPITOLO 2 - LA RELAZIONE CON IL/LA PARTNER.....	37
2.1 MOTIVAZIONE SESSUALE NELLE DONNE VULVODINICHE	37
2.2 RIPERCUSSIONI NEGATIVE SULL'IMMAGINE CORPOREA E SULL'AUTOSTIMA SESSUALE.....	38
2.3 SENTIMENTI DI INADEGUATEZZA COME PARTNER SESSUALI.....	40
2.4 IMPORTANZA DEL SUPPORTO DEL/DELLA PARTNER.....	42
2.5 IL PRESENTE STUDIO.....	44
2.6 LA DOMANDA DI RICERCA	45

2.7 PECULIARITÀ E PUNTI DI FORZA DELLO STUDIO	47
CAPITOLO 3 - METODOLOGIA	48
3.1 LA PROCEDURA	48
3.2 IL CAMPIONE	50
3.3 LE MISURE.....	51
3.3.1 <i>DEPRESSIONE</i>	52
3.3.2 <i>IMMAGINE CORPOREA</i>	52
3.3.3 <i>RAPPORTO SENTIMENTALE</i>	52
3.3.4 <i>INADEGUATEZZA COME PARTNER</i>	53
3.3.5 <i>VALORE PERSONALE</i>	53
3.3.6 <i>REAZIONE DEL/DELLA PARTNER</i>	54
3.3.7 <i>ANSIA SESSUALE</i>	54
3.3.8 <i>INTERFERENZA DEL DOLORE</i>	54
CAPITOLO 4 - RISULTATI.....	56
4.1 ANALISI DEI DATI.....	56
4.1.1 <i>DEPRESSIONE</i>	56
4.1.2 <i>IMMAGINE CORPOREA</i>	57
4.1.3 <i>RAPPORTO SENTIMENTALE</i>	57
4.1.4 <i>INADEGUATEZZA COME PARTNER</i>	57
4.1.5 <i>VALORE PERSONALE</i>	58
4.1.6 <i>REAZIONE DEL/DELLA PARTNER</i>	58
4.1.7 <i>ANSIA SESSUALE</i>	58
4.1.8 <i>INTERFERENZA DEL DOLORE</i>	58

4.2 DISTRIBUZIONI DELLE RISPOSTE E PRINCIPALI STATISTICHE	59
4.3 RISULTATI.....	64
CAPITOLO 5 - DISCUSSIONE	68
5.1 RIASSUNTO RISULTATI	68
5.3 EFFETTO DELL'INADEGUATEZZA COME PARTNER SESSUALE	74
5.4 IMPLICAZIONI CLINICHE.....	77
CAPITOLO 6 - RIFLESSIONI CONCLUSIVE	80
6.1 CONCLUSIONI	80
6.2 LIMITI DELLA RICERCA E POSSIBILI SVILUPPI FUTURI.....	82
BIBLIOGRAFIA	85
SITOGRAFIA	95

INTRODUZIONE

La presente tesi nasce con l'obiettivo di portare attenzione su tematiche quali la sessualità femminile in presenza di dolore genito-pelvico, tematiche che purtroppo sono ad oggi ancora scarsamente conosciute e trattate. In particolar modo il focus principale dell'elaborato vuole essere quello di fornire un quadro generale della vulvodinia, una patologia cronica che provoca dolore persistente localizzato nella regione vulvare (Bergeron et al., 2020). La conoscenza di queste patologie è così scarsa che molto spesso termini come “dispareunia”, “vaginismo” o, appunto, “vulvodinia” vengono usati come sinonimi, causando un ritardo diagnostico di circa 5 anni e un peggioramento della patologia dovuto alla prescrizione di farmaci inadeguati (Metts, 1999; vulvodinia.online, 2020; Rowen e Goldstein, 2021; cistite.info, 2023). Nonostante l'insufficiente preparazione del personale medico e sanitario, la vulvodinia risulta avere dei tassi di incidenza e prevalenza abbastanza elevati colpendo infatti il 12-15% delle donne nel corso della loro vita (Associazione Italiana Vulvodinia, 2006). Purtroppo però non c'è ancora una conoscenza chiara di quali siano le esatte cause della patologia, ma la ricerca scientifica suggerisce come numerosi fattori biologi, psicologici e sociali possano svolgere un ruolo nella sua insorgenza e nel suo mantenimento (Pukall et al., 2016; Goldstein et al., 2021; cistite.info, 2023). Inoltre, nel 2015 è stata redatta la “*2015 Consensus Terminology and Classification of Persistent Vulvar Pain and Vulvodynia*”, la nomenclatura più recente e ancora in uso con l'obiettivo di dare finalmente una definizione alla vulvodinia che fosse universale e applicabile a tutte le discipline (Bornstein et al., 2016; Bornstein et al., 2018).

Come è possibile immaginare, questo tipo di dolore ha un forte impatto non solo sull'intimità, ma anche sulle relazioni e sulla qualità generale della vita sia delle donne

colpite in prima persona, sia dei/delle loro partner (Boardman, e Stockdale, 2009). Il secondo obiettivo di questo elaborato, infatti, è proprio quello di andare ad analizzare approfonditamente il ruolo che il/la partner gioca nell'esperienza soggettiva di dolore. Le donne con questo tipo di patologia descrivono i rapporti sessuali come estremamente dolorosi o addirittura impossibili da portare avanti (Smith e Pukall, 2014). Ciò ha delle fortissime ripercussioni sulla sfera sessuale come diminuzione del desiderio e dell'eccitazione, difficoltà a sperimentare l'orgasmo e sentimenti negativi verso gli stimoli erotici (Smith e Pukall, 2014). La maggior parte delle donne, inoltre, può andare incontro anche a cambiamenti negativi nella propria autostima sessuale e nella propria immagine corporea – es. sentirsi meno belle, meno desiderabili sessualmente e meno femminili (Desrochers, et al., 2009). Tutto ciò ha delle ripercussioni poi sul funzionamento psicologico della donna, che rischia di sviluppare cognizioni fortemente negative rispetto alla penetrazione, sentimenti di inadeguatezza come partner sessuale, depressione e ansia sessuale (Desrochers, et al., 2009; Smith e Pukall, 2014; Bergeron e Rosen, 2021). In questi casi, il/la partner può giocare un fortissimo ruolo di protezione o, al contrario, accentuare e peggiorare queste sensazioni della donna. Il supporto e la risposta del/della partner al dolore della compagna hanno infatti un impatto profondo sulla soddisfazione relazionale e sull'intimità della coppia, influenzando direttamente l'esperienza del dolore e l'adattamento psicosociale della donna (Rosen, et al., 2013; Rosen, et al., 2014).

Nei capitoli che seguono verrà inizialmente presentata la vulvodinia in termini di storia ed evoluzione nel corso degli anni, classificazione attuale, eziologia ed epidemiologia, passaggi necessari per diagnosticarla e incidenza sulla qualità di vita delle donne affette. Un focus particolare sarà poi dedicato alla relazione sessuale e/o sentimentale con il/la partner, di come essa incida profondamente sulla percezione del

dolore della donna e a sua volta come quest'ultimo influenzi il rapporto con il/la partner. È proprio su questo argomento che si concentrerà il resto dell'elaborato. Verrà infatti descritto lo studio generale, composto da tre diversi questionari, e più nello specifico il campione di riferimento, le misure utilizzate e i costrutti presi in considerazione per lo scopo di questa particolare tesi. Verranno esposti l'analisi dei dati e i risultati ottenuti, a cui poi si affiancherà la discussione di essi. Seguiranno quindi una riflessione finale e l'esposizione di limiti e dei possibili sviluppi futuri per concludere l'elaborato.

CAPITOLO 1

LA VULVODINIA

1.1 COS'È LA VULVODINIA, PASSANDO PER LA DISPAREUNIA E IL VAGINISMO

Il dolore sessuale è molto comune nella popolazione femminile e può coinvolgere una vasta gamma di disturbi che interessano la vulva, la vagina, la cervice, l'utero, gli annessi, i muscoli del pavimento pelvico e i nervi che irradiano queste strutture (Rowen e Goldstein, 2021). È una condizione sfaccettata, ma ancora poco conosciuta e scarsamente trattata anche se interferisce in modo significativo con la vita delle persone colpite. In particolar modo, ha un forte impatto non solo sull'intimità, ma anche sulle relazioni e sulla qualità generale della vita delle donne colpite in prima persona da essa e dei/delle loro partner (Boardman, e Stockdale, 2009). Nella pratica clinica e nei contesti di ricerca, “dispareunia”, “vaginismo” e “vulvodinia” sono i tre termini più frequentemente usati per descrivere il dolore sessuale nelle donne (Rowen e Goldstein, 2021).

In particolar modo, il termine “dispareunia” indica il dolore genitale che si avverte durante un rapporto. Viene definita come un dolore ricorrente o persistente durante l'attività sessuale o comunque durante un qualsiasi tentativo di penetrazione vaginale (Lewis et al., 2004; Seehusen, et al., 2014; American Psychiatric Association, 2015). Può essere classificata come superficiale o profonda a seconda della sede del dolore. Nel primo caso i disturbi sono localizzati nella zona dell'introito vaginale o nel primo tratto della vagina e compaiono immediatamente con i primi tentativi di penetrazione. La dispareunia profonda è invece definita come il dolore che si verifica con la penetrazione vaginale profonda (Seehusen, et al., 2014). È anche possibile distinguere una dispareunia primaria – che si verifica fin dal primissimo rapporto sessuale – da una secondaria – se

essa inizia dopo una precedente attività sessuale non dolorosa (Seehusen, et al., 2014). La prevalenza è approssimativamente del 12-15% delle donne in età fertile e fino al 45,3% delle donne in postmenopausa (Graziottin e Rovei, 2007), anche se le stime variano molto (dal 3% al 43%) in base alla cultura, alla popolazione considerata e alla definizione usata dai ricercatori per analizzarla (Boardman, e Stockdale, 2009). Le cause sottostanti possono essere molteplici e vengono generalmente divise in biologiche, psicosessuali e relazionali (Graziottin e Rovei, 2007). Tra queste è possibile individuare sia il vaginismo sia la vulvodinia (Seehusen, et al., 2014).

Quando si parla di vaginismo ci si riferisce a una contrazione involontaria della muscolatura della vagina che interferisce con il rapporto sessuale. Il vaginismo è attualmente categorizzato dal Manuale Diagnostico e Statistico dei Disturbi Mentali (DSM-5) come un “disturbo del dolore genito-pelvico e della penetrazione”, dove per penetrazione non si intende solamente il coito, quindi la penetrazione del pene in vagina, ma si includono anche penetrazioni di tamponi, dita, dilatatori vaginali, speculum, ecc. (Pacik, 2014). Il vaginismo comporta spasmi involontari ricorrenti o persistenti del perineo e del terzo esterno della vagina che impediscono la penetrazione (American Psychiatric Association, 2015). Molte pazienti riportano come il tentativo di rapporto sembri “sbattere contro un muro” (Pacik, 2014). Ulteriori marcatori diagnostici possono includere un tono muscolare anormalmente elevato, presenza di dolore, paura del dolore ed evitamento comportamentale. Il vaginismo, infatti, è un disturbo sessuale caratterizzato da paura e angoscia della penetrazione, associate a fobia variabile del rapporto, oltre che alla contrazione muscolare riflessa dei muscoli che circondano la vagina (Graziottin, 2007). I muscoli della vagina si rilassano e il dolore scompare non appena il tentativo di penetrazione cessa (cistite.info, 2023). L'attenzione deve quindi

concentrarsi sui significati cognitivi ed emotivi profondi alla base del sintomo fisico, considerando che le cause dello spasmo vaginale saranno uniche per ogni persona (McEvoya, et al., 2021). Anche il vaginismo viene distinto in primario – insorto sin dai primissimi tentativi di rapporto – o secondario – manifestatosi dopo un periodo di vita sessuale non problematico (McEvoya, et al., 2021). Quest’ultimo può essere causato da eventi traumatici, interventi chirurgici oppure fattori biologici (cistite.info, 2023). Tra i fattori biologici che possono causare il vaginismo compare anche la vulvodinia. È importante distinguere questi due termini e fare attenzione al loro utilizzo perché spesso in letteratura vengono confusi o usati come sinonimi.

Con “vulvodinia” si indica un dolore vulvare cronico, più nello specifico viene definita come un dolore vulvare della durata di almeno 3 mesi, senza una causa chiaramente identificabile, che può avere potenziali fattori associati (Bornstein et al., 2016). È una patologia caratterizzata da ipersensibilità vulvare accompagnata da dolore e bruciore senza cause clinicamente evidenziabili e si distingue dal vaginismo sia per la sintomatologia che per i fattori scatenanti (cistite.info, 2023). Mentre il vaginismo si manifesta con dolore esclusivamente all’introduzione di corpi estranei in vagina e la persona sperimenta forte angoscia e contrae involontariamente i muscoli anche solo all’idea di tale introduzione, i sintomi della vulvodinia si manifestano in svariate situazioni, non solo durante i tentativi di penetrazione (cistite.info, 2023).

In particolar modo, i principali sintomi della vulvodinia sono:

- prurito e/o bruciore (quest’ultimo può determinare lesioni da grattamento);
- sensazione di punture di spillo, di abrasioni o di scariche elettriche;
- perdite vaginali abbondanti (leucorrea);

- gonfiore delle piccole e grandi labbra e/o abrasioni all'ingresso vaginale (le mucose vulvari possono essere arrossate o assumere un colorito rosso/violaceo con tessuti edematosi);
- disturbi urinari (minzione frequente, urgenza, bruciore a fine minzione);
- dolore trafittivo (“come una coltellata”) o dolore gravativo (“come una contusione”);
- dolore durante i rapporti sessuali (dispareunia);
- secchezza vaginale;
- sensazione di corpo estraneo (Galizia, 2022; cistite.info, 2023).

Questi sintomi possono venire scatenati dalle situazioni più svariate: indossare indumenti troppo stretti, utilizzare detergenti intimi non adatti alle proprie esigenze, entrare a contatto con il cloro della piscina, andare in bicicletta o a cavallo, e molte altre ancora. Le pazienti più gravi possono addirittura arrivare ad avere difficoltà a camminare o a stare sedute e trovano sollievo solamente stando distese senza biancheria intima con le gambe divaricate (Galizia, 2022). I sintomi non sono costanti, infatti anche durante la stessa giornata ci possono essere dei momenti in cui essi sono particolarmente intensi, mentre altri in cui lasciano respiro alla donna. Inoltre, a seconda che la vulvodinia sia provocata o spontanea, i sintomi verranno scatenati solamente dal tocco o da un qualche tipo di provocazione nel primo caso, oppure appariranno senza alcuna sollecitazione nel secondo. Infine, è importante sottolineare come sia possibile che anche le persone vulvodiniche sviluppino una forte paura del rapporto sessuale (caratteristico del vaginismo), ma ciò diventa conseguenza del dolore vulvare e non causa di esso (cistite.info, 2023).

1.2 STORIA DELLA VULVODINIA

Il termine “vulvodinia” deriva dalla combinazione della parola “vulva”, i genitali esterni femminili, con la parola “Odina”, la dea greca del dolore (Rowen e Goldstein, 2021). È un disturbo che sembra essere stato riportato dalle donne per secoli, tuttavia è solo dall’inizio del ventunesimo secolo che se ne possono trovare definizioni accurate. Guerre, epidemie e pestilenze lasciavano poco tempo per occuparsi di problemi che causavano “semplicemente disagio”. Pertanto, non sorprende che condizioni come il dolore vulvo-vaginale, che generavano sintomi dolorosi, ma non determinavano mortalità, non abbiano avuto una posizione di rilievo in medicina, soprattutto visto che a soffrirne erano le donne (McElhiney et al., 2006). È comunque possibile trovare qualche riferimento sporadico e poco approfondito a questa condizione nella storia antica, mentre è solo a partire dal tardo diciannovesimo secolo che finalmente la comunità scientifica ha iniziato a parlarne via via più approfonditamente.

Storia antica. Le prime descrizioni di problemi ginecologici, compresi i dolori vulvari e vaginali, sono state trovate in alcuni papiri egizi, tra cui quello ginecologico “Kahun” (McElhiney et al., 2006; Amalraj et al., 2009). Questo papiro è datato al 1825 a.C. e contiene resoconti di 17 diverse condizioni ginecologiche, alcune delle quali parlano presumibilmente dei genitali esterni con trattamenti che includono fulminazioni, paste e applicazioni vaginali (McElhiney et al., 2006). Tuttavia, quasi tutte le malattie femminili a quel tempo erano ricondotte a patologie uterine o a movimenti dell’utero e quindi la maggior parte dei trattamenti si occupava di donare sollievo ai sintomi uterini o di forzare l’utero a tornare al suo solito allineamento (McElhiney et al., 2006). Ci sono prove che fanno presupporre come anche le condizioni infiammatorie dei genitali interni ed esterni venissero riconosciute dai medici del tempo, che infatti prescrivevano una varietà di oli

e unguenti aromatici con funzione lenitiva, ma la maggior parte delle terapie era mirata all'amenorrea – assenza del ciclo mestruale – o alla dismenorrea – dolore uterino che sorge durante il periodo delle mestruazioni (McElhiney et al., 2006). In questi papiri, quindi, non è stato trovato alcun riferimento che potesse essere collegato specificatamente alla vulvodinia.

È nel libro “Sull'ostetricia e le malattie delle donne” di Sorano di Efeso che si trovano le prime evidenze della vulvodinia nell'antichità (McElhiney et al., 2006; Amalraj et al., 2009; Rowen e Goldstein, 2021). Sorano, medico greco vissuto nella prima metà del secondo secolo d.C., ha esercitato ad Alessandria inizialmente e a Roma successivamente. Era uno dei maggiori rappresentanti della scuola metodica e ha fondato la ginecologia e l'ostetricia scientifica (Treccani.it). Nella sua pratica clinica e di ricerca ha mostrato più volte un atteggiamento verso le donne che per quell'epoca può essere considerato progressista (McElhiney et al., 2006). Sorano è stato uno dei pochi a quel tempo a descrivere altre condizioni femminili che non fossero strettamente collegate alle mestruazioni, al sangue mestruale o ai movimenti uterini (McElhiney et al., 2006). Una di queste condizioni è stata definita come “satiriasi nelle donne” (Amalraj et al., 2009). La satiriasi, termine della medicina greca antica, indica una condizione patologica caratterizzata da sfrenato desiderio e attività sessuale osservabile nell'uomo, equivalente alla ninfomania (Treccani.it). Sorano ha descritto le donne affette da questa condizione come continuamente focalizzate sull'area genitale. Esse provavano un così forte dolore e prurito ai genitali che erano costrette a portare continuamente le mani in questa zona (McElhiney et al., 2006). Il medico greco credeva che a causa di questo costante bisogno di portare sollievo ai genitali, esse avessero sviluppato un "irresistibile desiderio rispetto ai rapporti sessuali e una certa alienazione mentale” tanto da “gettar via ogni senso di

vergogna” (McElhiney et al., 2006). Questa condizione, ad oggi, ha diverse possibili spiegazioni: si può ipotizzare una qualche infezione vaginale (candida, herpes genitale, clamidia, ecc.), una lesione del nervo pudendo, la presenza di fibromi uterini, il disturbo dell'eccitazione genitale persistente (PGAD) e tante altre plausibili cause che quella volta non erano conosciute, ma che attualmente sono analizzate e studiate. È ragionevole pensare, inoltre, che almeno alcune delle donne descritte da Sorano soffrissero di vulvodinia (McElhiney et al., 2006).

Epoca moderna. Le prime discussioni sulla vulvodinia in epoca moderna si sono concentrate sulla dispareunia, uno dei sintomi principali che veniva frequentemente riportato all'attenzione medica. A coniare il termine e parlarne è stato Robert Barnes, ginecologo e ostetrico inglese, nel 1874 (Amalraj et al., 2009). Nel 1880 T. G. Thomas, un chirurgo americano, ha redatto la prima definizione di vulvodinia descrivendola come “un'eccessiva sensibilità delle fibre nervose deputate all'innervazione della mucosa vulvare in una parte ben precisa della vulva stessa” (Amalraj et al., 2009; Rowen e Goldstein, 2021). Dopo otto anni da questa prima definizione, Alexander J. C. Skene, ginecologo scozzese, ha presentato questa patologia come “una malattia caratterizzata da un'ipersensibilità della vulva...senza alcuna visibile manifestazione esterna di malattia...quando le dita toccano le parti iperestesiche, la paziente lamenta dolore così forte che piange” (McElhiney et al., 2006; vulvodinia.online, 2020; Rowen e Goldstein, 2021). Bisogna poi aspettare il 1928, quindi dopo quarant'anni in cui non viene fatto nessun ulteriore accenno alla vulvodinia, affinché H. A. Kelly, ginecologo americano, menzioni una condizione caratterizzata da “aree di arrossamento particolarmente sensibili localizzate a ridosso dell'anello imenale” come causa di rapporti dolorosi (McElhiney et al., 2006; vulvodinia.online, 2020). Avviene quindi un altro salto temporale, ancora più

lungo del precedente. Dal 1928 al 1975, infatti, la sindrome non è stata citata in nessun testo di medicina (vulvodinia.online, 2020). È poi nel 1975 che al Congresso Mondiale dell'International Society for the Vulvovaginal Disease (ISSVD) la vulvodinia generalizzata (GVD – *generalized vulvodynia*) è stata descritta come “sindrome della vulva bruciante” (Amalraj et al., 2009; Rowen e Goldstein, 2021). Otto anni dopo, nel 1983, l'ISSVD ha adottato la prima definizione di GVD descrivendola come un “fastidio vulvare cronico caratterizzato da bruciore, irritazione o dolore” (vulvodinia.online, 2020; Rowen e Goldstein, 2021).

Da quel momento in poi l'interesse per la patologia inizia a crescere sempre di più, portando quindi a cambiamenti significativi nella sua comprensione e nomenclatura. Nel 1999 l'ISSVD ha sostituito il termine vestibolite (il suffisso “-ite” indica l'infiammazione dell'organo o del tessuto) con la parola "vestibolodinia", risultato delle nuove scoperte rispetto al fatto che l'infiammazione non sia l'unica causa del dolore vestibolare (Rowen e Goldstein, 2021). Successivamente, nel 2003, sempre l'ISSVD ha apportato ulteriori modifiche alla terminologia descrivendo il dolore vulvare come diviso in due categorie generali. Sono stati delineati, quindi, il dolore vulvare correlato a un disturbo specifico e la vulvodinia, definita invece come un "fastidio vulvare, spesso descritto come dolore urente, che si manifesta in assenza di riscontri visibili rilevanti o di un disturbo neurologico specifico clinicamente identificabile” (Bornstein et al., 2016). Da questo momento, quindi, a livello clinico l'uso del termine vulvodinia, viene a significare “dolore di causa sconosciuta” (Bornstein et al., 2016). Inoltre, è stato ampliato ancora una volta il termine in seguito al riconoscimento dell'importante ruolo che giocano la stimolazione e la localizzazione del dolore (Rowen e Goldstein, 2021). Sono nate così le etichette "provocata" o "non provocata", oltre a "localizzata" o “generalizzata”. Il termine

vestibolodinia provocata (PVD – *provoked vestibulodynia*) si riferisce al dolore provocato localizzato nel vestibolo vulvare, mentre la vulvodinia generalizzata (GVD) descrive il dolore vulvare diffuso che interessa l'intera regione vulvare. Questa terminologia ha costituito la base per le ricerche sulla vulvodinia di tutto il decennio successivo. Ci sono state molte nuove scoperte e un ampliamento delle prospettive che hanno richiesto, nel 2015, una revisione della nomenclatura.

Nella Figura 1 sono riportate le principali tappe dell'evoluzione della terminologia.

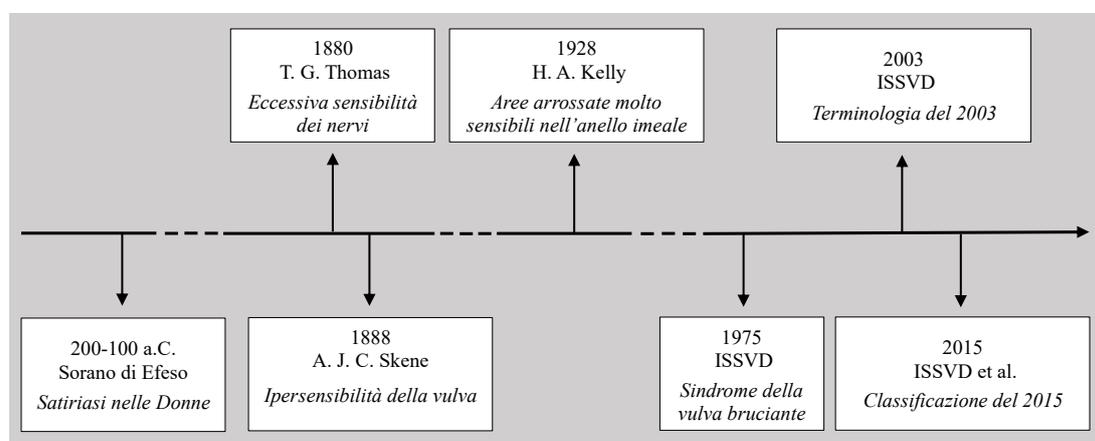


Figura 1: Principali tappe dell'evoluzione della terminologia della vulvodinia.

1.3 TERMINOLOGIA E CLASSIFICAZIONE ATTUALI DEL DOLORE VULVARE PERSISTENTE E DELLA VULVODINIA

Come si è detto, la nomenclatura più recente e ancora attualmente in uso è stata sviluppata nel 2015 alla conferenza sul dolore vulvare e sulla vulvodinia organizzata dall'International Society for the Study of Vulvo-Vaginal Disease (ISSVD), dall'International Society for the Study of Women's Sexual Health (ISSWSH) e dall'International Pelvic Pain Society (IPPS) in cui erano presenti anche alcuni rappresentanti dell'American Congress of Obstetricians and Gynecologists (ACOG) e della National Vulvodynia Association (NVA). La necessità di rivedere la classificazione

nasce dal fatto che gli studi svolti dal 2003 in poi hanno portato a nuove scoperte. Si è capito, infatti, come i fattori eziologici alla base della patologia possono essere molteplici (infiammatori, genetici, neuropatici, ecc.), allo stesso modo anche i percorsi terapeutici che negli anni hanno avuto successo sono molto variegati (focus sul pavimento pelvico, intervento chirurgico, percorso psicologico, farmaci per via orale, ecc.). Ciò ha portato a concludere che la vulvodinia non sia una sola malattia, bensì una costellazione di sintomi scaturiti da diversi processi patologici (Bornstein et al., 2016).

L'obiettivo della conferenza è stato quello di delineare una terminologia *evidence-based* incentrata sul contributo di esperti ed esperte non solo nella diagnosi e nella valutazione della patologia, ma anche nel trattamento e nella ricerca (Bornstein et al., 2016). I rappresentanti delle varie società hanno voluto raggiungere una terminologia e una definizione che fossero universali, applicabili a tutte le discipline e utili sia per i contesti clinici che di ricerca (Bornstein et al., 2016).

Dopo un lungo percorso di analisi, stesura e revisione, è stato ottenuto il consenso di tutti i partecipanti che ha dato alla luce la “*2015 Consensus Terminology and Classification of Persistent Vulvar Pain and Vulvodynia*”, anche detta più brevemente “Classificazione del 2015” o “Terminologia del 2015”. Nel 2016 è stata pubblicata contemporaneamente su tre riviste: *Journal of Lower Genital Tract Disease*, *The Journal of Sexual Medicine* e *Obstetric and Gynecology* (Bornstein, 2018).

In particolar modo, la nuova terminologia e classificazione è divisa in due sezioni che sono riportate qui di seguito. La prima parte descrive il dolore vulvare correlato a un disturbo specifico per cui, quindi, è possibile identificare chiaramente una causa (Tabella 1).

- A) Dolore vulvare causato da uno specifico disturbo*:
- Infettivo (es. candidosi ricorrente, herpes);
 - Infiammatorio (es. lichen sclerosus, lichen planus, disturbi immunobollosi);
 - Neoplastico (es. morbo di Paget, carcinoma a cellule squamose);
 - Neurologico (es. nevralgia post-erpetica, compressione o lesione del nervo, neuroma);
 - Trauma (es. taglio genitale femminile);
 - Iatrogeno (es. postoperatorio, chemioterapia, radiazioni);
 - Carenze ormonali (es. sindrome genito-urinaria della menopausa).

*Le donne possono avere sia un disturbo specifico (per es., lichen sclerosus) sia la vulvodinia.

Tabella 1: 2015 Consensus Terminology and Classification of Persistent Vulvar Pain and Vulvodynia (Bornstein, 2016).

La seconda sezione, invece, delinea la vulvodinia descrivendola come un dolore vulvare della durata di almeno tre mesi, senza una causa chiaramente identificabile, che può avere potenziali fattori associati. Questa classificazione caratterizza la vulvodinia sulla base della localizzazione del dolore, delle situazioni che provocano il dolore, del pattern temporale e dell'insorgenza. Nella Tabella 2 è possibile trovare i descrittori che caratterizzano la vulvodinia.

- B) Vulvodinia - dolore vulvare della durata di almeno tre mesi, senza una chiara causa identificabile, che può avere potenziali fattori associati.
- Di seguito i descrittori:
- Localizzata (es. vestibolodinia, clitoridinia) o generalizzata o mista (localizzata e generalizzata);
 - Provocata (es. inserzione, contatto) o spontanea o mista (provocata e spontanea);
 - Insorgenza (primaria o secondaria);
 - Pattern temporale (intermittente, persistente, costante, immediato, ritardato).

Tabella 2: 2015 Consensus Terminology and Classification of Persistent Vulvar Pain and Vulvodynia (Bornstein, 2016).

Nella Tabella 3, invece, vengono schematicamente esplicate le caratteristiche della vulvodinia.

CARATTERISTICHE DELLA VULVODINIA
Localizzata o generalizzata
<ul style="list-style-type: none">▪ Localizzata: dolore al vestibolo (all'apertura vaginale all'interno della linea di Hart) o al clitoride;▪ Generalizzata: dolore che si estende oltre la linea di Hart sulle piccole o grandi labbra, sulla parte superiore delle gambe o sul basso addome.
Provocata o spontanea
<ul style="list-style-type: none">▪ Provocata: dolore suscitato dal tatto, ad esempio, durante il rapporto sessuale, l'uso di tamponi o indumenti attillati;▪ Spontanea: dolore che si manifesta senza alcuna provocazione;▪ Mista: dolore provocato e spontaneo.
Esordio primario o secondario
<ul style="list-style-type: none">▪ Primario: dolore presente sin dal primo rapporto sessuale o dall'uso del tampone o, nel caso di dolore spontaneo, nessun periodo di tempo senza dolore prima che il dolore fosse presente;▪ Secondario: dolore che è iniziato dopo un periodo di tempo senza dolore o dopo un periodo in cui queste attività non erano dolorose.
Pattern temporale
<ul style="list-style-type: none">▪ Persistente: dolore presente fin dall'inizio, sia costantemente, nel caso di dolore spontaneo, sia ogni volta che viene provocato nel caso di dolore provocato;▪ Intermittente: dolore non presente sempre o ogni volta che la zona viene provocata;▪ Immediato: il dolore inizia quando viene provocato;▪ Dopo la provocazione: il dolore è ritardato o persiste dopo la provocazione per minuti, ore o giorni (questo dolore ritardato è talvolta il sintomo più doloroso).

Tabella 3: Vulvodynia characteristics – descriptor (Bergeron et al., 2020).

Riassumendo, questa nuova classificazione riflette quelli che sono stati i principali e più importanti sviluppi nella comprensione dei disturbi vulvari e del dolore cronico negli ultimi anni. Le principali differenze con le terminologie precedenti sono:

- l'aggiunta dei "potenziali fattori associati";
- la sostituzione del termine "non provocata" con il termine "spontanea";
- la modificazione della definizione della vulvodinia (da "disagio vulvare cronico che si verifica in assenza di riscontri visibili rilevanti" a "dolore

vulvare della durata di almeno tre mesi, senza causa identificabile, che può avere potenziali fattori associati”);

- l’aggiunta di ulteriori descrittori (esordio e pattern temporale) per descrivere la vulvodinia;
- il cambio del titolo che da “*Terminology and Classification of Vulvodynia*” è diventato “*Consensus Terminology and Classification of Persistent Vulvar Pain and Vulvodynia*” poiché la terminologia non riguarda solo il dolore vulvare acuto o la vulvodinia (Bornstein et al., 2016).

Per concludere, la terminologia del 2015 riflette una concettualizzazione più attuale del dolore vulvare persistente e della vulvodinia basata sulla ricerca, sull’esperienza clinica e sui principi fondamentali per la classificazione del dolore cronico con l’obiettivo di migliorare l’assistenza clinica e la salute pubblica, stimolare ulteriori ricerche sull’argomento, abbreviare i tempi di diagnosi e orientare le opzioni di trattamento efficaci per le donne con questo tipo di dolore (Bornstein et al., 2016).

1.4 EZIOLOGIA

L’aggiunta dei “potenziali fattori associati” rappresenta un importante cambio di paradigma nell’approccio alla vulvodinia. Il fatto che sia stato dimostrato come diversi elementi possano essere associati allo sviluppo e al mantenimento di questa condizione, rende la vulvodinia il risultato di un processo multifattoriale (Bornstein et al., 2016; Goldstein et al., 2021). La vulvodinia, infatti, è una condizione di dolore cronico che può essere letta seguendo il modello bio-psico-sociale, secondo cui la cronicità del dolore è influenzata dall’interazione di fattori biologici, psicologici e sociali (Goldstein et al., 2021). Secondo questo modello, la persona è vista come un sistema con caratteristiche e

dinamiche uniche che viene mantenuta non solo dal coordinamento di una complicata rete di dinamiche interne, ma viene fortemente influenzata anche dalle caratteristiche del sistema più ampio di cui è parte (Engel, 1980). Risulta quindi fondamentale applicare questa concezione anche allo studio della vulvodinia, mettendo da parte un modello strettamente biomedico per abbracciare una visione più completa.

Come si è già detto, ad oggi il fatto che la vulvodinia sia una patologia complessa, multi-sfaccettata e influenzata da diversi elementi è dato per certo. Purtroppo però non c'è ancora una conoscenza chiara di quali siano le esatte cause della patologia, ma la ricerca scientifica suggerisce numerosi fattori che possono svolgere un ruolo nella sua insorgenza e nel suo mantenimento (Pukall et al., 2016; Goldstein et al., 2021; cistite.info, 2023). Di seguito verranno brevemente citati i principali fattori associati, non essendo questo il focus principale dell'elaborato essi non saranno ulteriormente approfonditi.

Fattori biologici. Un primo fattore biologico coinvolto nell'insorgenza e nel mantenimento del dolore vulvare è quello genetico. Alcune donne, infatti, possono avere una predisposizione genetica a sviluppare questa condizione attraverso polimorfismi genetici che aumentano il rischio di candidosi o altre infezioni, cambiamenti genetici che consentono risposte infiammatorie prolungate o esagerate, maggiore suscettibilità ai cambiamenti ormonali (De Andres et al., 2015; Bornstein et al., 2016; Pukall et al., 2016; Goldstein et al., 2021). Anche i fattori ormonali, per l'appunto, devono essere presi in considerazione. La diminuzione degli steroidi sessuali, naturale o iatrogena, può infatti causare dolore vulvare (Pukall et al., 2016; Goldstein et al., 2021). L'uso di contraccettivi ormonali combinati è stato associato ad un aumentato rischio di sviluppare vestibolodinia provocata (Bornstein et al., 2016). Un altro fattore eziologico biologico riguarda l'infiammazione. Cellule infiammatorie sono presenti nella mucosa vestibolare di tutte le

donne, ma sembra che le donne con vestibolodinia ne abbiano una quantità maggiore (De Andres et al., 2015; Goldstein et al., 2021). È stato dimostrato, infatti, un aumento delle cellule infiammatorie all'interno delle regioni dolorose del vestibolo vulvare (Bornstein et al., 2016). Non va dimenticata la salute del pavimento pelvico, un ipertono muscolare infatti può causare allodinia (dolore provocato da uno stimolo che, in condizioni normali, sarebbe innocuo e incapace di provocare alcun tipo di sensazione dolorosa) e dispareunia (De Andres et al., 2015; Goldstein et al., 2021). Anche i meccanismi neurologici giocano un ruolo importante in questa patologia. Nelle donne con vulvodinia alcune regioni corticali coinvolte nella modulazione del dolore potrebbero risultare iperattivate, determinando una percezione aumentata delle stimolazioni dolorose (Goldstein et al., 2021). Diversi studi controllati hanno dimostrato come le donne con vestibolodinia provocata fossero più sensibili a diverse forme di stimolazione in varie aree del loro corpo (non genitali) rispetto alle donne senza dolore (Bornstein et al., 2016). Inoltre, si è registrato un aumento della densità delle terminazioni nervose nell'endoderma vestibolare che ha implicazioni sulla sensibilità percepita dalle donne (Bornstein et al., 2016). Un ultimo fattore biologico che richiede attenzione è quello embriologico/congenito. Alcune donne con vulvodinia mostrano, infatti, una malattia congenita dell'endotelio derivato dal seno urogenitale, questo può essere associato a un'iperplasia neuronale congenita (Goldstein et al., 2021). Infine, risulta importante considerare anche le possibili condizioni di comorbilità. Le associazioni tra la vulvodinia e altre sindromi dolorose sono state ripetutamente dimostrate. Tra le patologie più comunemente associate alla vulvodinia si trovano il dolore oro-facciale, la cistite interstiziale, la sindrome da intestino irritabile e la fibromialgia (Nguyen, et al., 2013; Bornstein et al., 2016).

Fattori psicologici. Ansia, depressione, disturbo da stress post-traumatico, paura del dolore, ipervigilanza e catastrofizzazione sono tutti fattori di rischio per lo sviluppo della vulvodinia (De Andres et al., 2015; Bornstein et al., 2016; Pukall et al., 2016; Goldstein et al., 2021). Si è visto come le donne vulvodiniche avessero quattro volte più probabilità di avere una storia di disturbi dell'umore o d'ansia rispetto alle donne senza vulvodinia (Sadownik, 2014; Bornstein et al., 2016; Goldstein et al., 2021). Inoltre, l'associazione tra ansia, problemi sessuali e dolore pelvico è stata confermata (De Andres et al., 2015). Anche l'immagine corporea può giocare un forte ruolo. Un'immagine corporea negativa può essere associata alla presenza di dolore durante i rapporti sessuali; le donne con vulvodinia riportano più angoscia per la loro immagine corporea e un'immagine dei propri genitali più negativa rispetto ai controlli. (De Andres et al., 2015; Pukall et al., 2016). Anche la vittimizzazione infantile e l'abuso sessuale o fisico possono essere fattori di rischio per lo sviluppo della vulvodinia (Pukall et al., 2016). Le donne che soffrono di vulvodinia, infatti, hanno quasi il triplo delle probabilità di riferire esperienze di gravi abusi fisici e sessuali e di vivere nella paura di una futura violenza rispetto alle donne senza vulvodinia (Pukall et al., 2016). Infine, ci sono anche fattori psicologici che possono essere associati a una maggiore intensità del dolore o a una peggiore funzione sessuale nelle donne con vulvodinia. Essi includono la catastrofizzazione del dolore, la paura del dolore, l'ipervigilanza rispetto al dolore, una minore autoefficacia, delle attribuzioni negative sul dolore, l'evitamento, l'ansia e la depressione (Bornstein et al., 2016).

Fattori sociali e relazionali. Il primissimo fattore sociale da citare è lo scarso supporto medico. La vulvodinia ad oggi risulta ancora molto poco conosciuta da tutto il mondo sanitario e infatti circa il 40% delle donne vulvodiniche rimane senza una diagnosi anche dopo aver consultato più di tre professionisti/e sanitari/e (Xie et al., 2012;

vulvodinia.online, 2020). Proprio a causa del fatto che gli operatori sanitari non sanno dare una corretta spiegazione al disagio delle donne, spesso queste ultime si sentono scarsamente prese in considerazione e tornano a casa con la troppo famosa frase “è tutto nella tua testa” che non fa altro che contribuire a generare sentimenti di invalidazione e isolamento (Goldstein et al., 2021; cistite.info, 2023). Se il/la professionista non riconosce la patologia, inoltre, è possibile che prescriva trattamenti inadeguati che non faranno altro che aggravare la condizione del dolore delle donne che sarà quindi più difficile da trattare in seguito (Metts, 1999). Inoltre, il fatto che il dolore sia localizzato in una zona molto intima del corpo causa forte imbarazzo nella donna che può attendere anche lunghi periodi di tempo prima di decidere di consultare un medico, peggiorando così la sua condizione (Pukall et al., 2016). Ancora ad oggi, inoltre, la sessualità femminile viene considerata un tabù, tanto che anche alcuni/e professionisti/e della salute provano vergogna nel parlare di questi argomenti rendendo quindi impossibile una visita medica approfondita e dettagliata (Pukall et al., 2016). Un altro fattore che gioca un importante ruolo è il supporto relazionale, familiare e amicale di cui queste donne sono circondate. Lo stile relazionale, il tipo di comunicazione tra partner, gli atteggiamenti che il/la partner assumono rispetto alla patologia della donna sono tutti fattori che, se negativi, ostili o aggressivi, aumentano la percezione del dolore (Pukall et al., 2016). Importantissimi sono anche l’ascolto e il conforto da parte della famiglia e delle amicizie, elementi che se vengono a mancare generano ulteriore sconforto e solitudine nelle donne (Pukall et al., 2016).

Per concludere, quindi, la vulvodinia è una condizione di dolore genitale dolorosa e di grande impatto nella vita della persona. Numerosi fattori sono implicati nel suo sviluppo e nel suo mantenimento. È sempre più evidente come la vulvodinia sia il risultato

finale di diversi fattori che possono differire da donna a donna (De Andres et al., 2015; Pukall et al., 2016; Goldstein et al., 2021). L'inclusione di questi fattori associati nella definizione della vulvodinia ha un rilevante impatto sul trattamento di questa patologia. Infatti, sapere che esistono svariati elementi che possono coesistere e sovrapporsi, sottolinea come il trattamento debba essere scelto in base alle caratteristiche del singolo caso e non esista una soluzione unica (Bornstein et al., 2016). Risulta fondamentale sottolineare, infine, come tutti i fattori citati, soprattutto quelli psicologici, sociali e relazionali, non solo possono essere precursori della patologia, ma possono essere anche conseguenza del dolore, contribuendo così a mantenerlo ed esacerbarlo (Pukall et al., 2016). Per sviluppare un trattamento efficace, quindi, è essenziale una valutazione completa non solo dei sintomi fisici della donna, ma anche della sua salute psicologica e del suo contesto sociale e relazionale. Il principio fondamentale del modello bio-psico-sociale, infatti, risiede nella frase “niente esiste isolato”. Che si tratti di una cellula, di una persona o di una famiglia intera, ogni sistema è influenzato sia dall'intreccio dei suoi elementi interni, quindi biologici e psicologici, ma anche dalla configurazione dei sistemi di cui fa parte, cioè dal suo ambiente sociale (Engel, 1980).

1.5 EPIDEMIOLOGIA

Nonostante sia ancora una patologia scarsamente conosciuta dai/dalle professionisti/e della salute, la vulvodinia risulta avere dei tassi di incidenza e prevalenza molto elevati. Si ipotizza, infatti, che la prevalenza della vulvodinia raggiunga stime nella popolazione generale che vanno dal 10% al 28% delle donne in età riproduttiva (Pukall et al., 2016). Ad oggi non sono stati condotti studi epidemiologici globali per valutare la prevalenza

della vulvodinia in tutto il mondo, ma si può comunque dedurre come questa patologia sia una problematica rilevante dalle stime redatte dai singoli paesi (Bergeron, et al., 2020).

L'Associazione Italia Vulvodinia scrive "la vulvodinia colpisce il 12-15% delle donne nel corso della loro vita" e siti come *vulvodinia.online* parlano di come 1 donna su 7 sia colpita da questa patologia. Nel 2016, Alessandra Graziottin e Filippo Murina, entrambi ginecologi e ostetrici, hanno portato avanti il progetto "Vu-Net" con l'obiettivo di raccogliere dati sulla prevalenza e l'incidenza di questa patologia e promuovere la formazione dei medici (alessandragraziottin.it, 2023). I due autori riportano stime di prevalenza del 15% con un'età media di 31 anni. Risultati simili si possono trovare in studi spagnoli e portoghesi. Gomez e collaboratori hanno condotto un sondaggio nel 2019 i cui risultati hanno evidenziato una prevalenza della vulvodinia al momento dello studio del 6,6% (vulvodinia attuale), ma con picchi che hanno raggiunto il 13% per quanto riguardava l'aver avuto la patologia durante il corso della vita (vulvodinia passata). Queste stime rispecchiano in modo quasi identico il lavoro precedente svolto dal team di Vieira-Baptista nel 2014 in Portogallo che ha riportato una prevalenza del 6,5% al momento della ricerca, con stime fino al 16% durante tutta la vita delle partecipanti. Diversi studi hanno voluto indagare possibili differenze rispetto alle stime di prevalenza della vulvodinia a seconda dell'età delle donne (Laumann, et al., 1999; Reed, et al., 2012; Mitchell, et al., 2013). Complessivamente, i risultati degli studi epidemiologici suggeriscono che la vulvodinia sia una condizione di dolore vulvare presente in egual modo tra donne di tutte le età, comprese le donne in postmenopausa (Bergeron, et al. 2020).

Contrariamente a quanto appena detto, l'incidenza della vulvodinia sembra essere più alta nelle donne giovani rispetto a quelle più anziane (Bergeron, et al. 2020). I tassi di

incidenza della vulvodinia si aggirano intorno al 4,2% all'anno anche se, appunto, si possono riscontrare differenze significative a seconda dell'età delle donne (Reed, et al., 2014). Infatti si arriva a un'incidenza annuale fino al 7,6% all'età di 20 anni, mentre si scenda a 3,3% all'età di 60 anni (Reed, et al., 2014).

Risulta fondamentale sottolineare come i dati epidemiologici della vulvodinia potrebbero essere sottostimati a causa di svariati fattori, tra cui il ritardo diagnostico dovuto a incompetenza medica, la posticipazione della richiesta d'aiuto a causa dell'imbarazzo suscitato dall'argomento, la sottovalutazione del dolore sia da parte dei/delle professionisti/e sanitari/e, sia da parte della paziente stessa, e molti altri ancora. Un esempio di ciò può essere trovato nello studio condotto in Nepal da Pathak e colleghi nel 2011. Gli autori hanno trovato tassi di prevalenza della vulvodinia inferiori all'1% che probabilmente riflettono da una parte, una reticenza delle pazienti nel discutere i loro sintomi con gli operatori sanitari, e dall'altra, una scarsissima conoscenza del dolore vulvare da parte dei/delle professionisti/e della salute (Pathak, et al., 2011). In generale moltissime donne, soprattutto quelle appartenenti a minoranze sessuali, di genere o etniche, si trovano davanti una barriera molto alta nel riconoscimento e nel trattamento della loro patologia. Mentre negli Stati Uniti le donne di origine ispanica hanno stime significativamente più elevate di vulvodinia rispetto a donne bianche non ispaniche, includendo sia un'incidenza sia una prevalenza più elevate, le donne di colore hanno invece una probabilità significativamente minore di essere positive allo screening per la vulvodinia rispetto alle altre donne (Reed, et al., 2012; Bergeron, et al. 2020). Questa differenza nei tassi della vulvodinia nelle donne di diverse etnie potrebbe riflettere una vera discrepanza nella prevalenza della patologia, ma potrebbe anche essere conseguenza

di diverse norme socioculturali riguardo a come il dolore e la sessualità sono vissuti (Bergeron, et al. 2020).

Per concludere, sebbene sembri che la vulvodinia si presenti in donne di tutte le età ed etnie, i dati di prevalenza e di incidenza che attualmente si trovano in letteratura probabilmente non rappresentano appieno, né in maniera dettagliata, la reale situazione. Risulta fondamentale, quindi, un'analisi più approfondita e dettagliata dell'epidemiologia della patologia, anche e soprattutto a livello mondiale. Disporre di statistiche precise e veritiere, infatti, può aiutare il progresso della comunità scientifica, incentivando i/le professionisti/e della salute ad avvicinarsi sempre di più allo studio della patologia, inoltre può anche essere d'aiuto alle donne che soffrono di questo dolore per uscire da profondi sentimenti di solitudine e incoraggiarle a chiedere aiuto.

1.6 DIAGNOSI

Si è visto come la vulvodinia sia una patologia piuttosto frequente, purtroppo però, ad oggi, sono ancora pochi i/le professionisti/e della salute che la conoscono e riescono a diagnosticarla (cistite.info, 2023). Nella definizione recente compaiono dei “possibili fattori associati”, ma si è già visto come l'eziologia precisa della vulvodinia rimanga ancora sconosciuta. La diagnosi, che deve essere fatta da un ginecologo o da un urologo, avviene quindi per esclusione di altre patologie (Sadownik, 2014). Questa si basa principalmente sull'anamnesi, sui sintomi riportati dalla paziente e sull'esame obiettivo indirizzato alla ricerca di una possibile ipersensibilità vulvare e all'eventuale presenza di ipertono nei muscoli del pavimento pelvico (Galizia, 2022).

In particolar modo:

- il dolore riferito deve persistere da almeno 3-6 mesi;

- non devono esserci lesioni evidenti che riportino ad altre patologie o infezioni;
- lo swab test deve essere positivo (Associazione Italiana Vulvodinia, 2006).

Lo swab test è un esame semplice e non invasivo utilizzato per accertarsi della presenza di allodinia (dolore suscitato da uno stimolo che normalmente non è in grado di provocare una sensazione dolorosa, Treccani 2010) o iperalgesia (aumentata sensibilità ad avvertire uno stimolo dolorifico, Treccani 2010) in zona vulvare. Il test consiste nel toccare con un *cotton fioc* inumidito la vulva in punti specifici (ghiandole di Skene, ghiandole vestibolari minori, forchetta posteriore) chiedendo alla paziente di riferire l'eventuale dolore provato (Sadownik, 2014). Il vestibolo è normalmente un'area sensibile quindi segnalazioni di lieve dolorabilità (da 1 a 3 su una scala che arriva fino a 10) possono rientrare nel normale range di sensibilità, mentre valori superiori devono ricevere adeguata attenzione da parte del/della professionista (Sadownik, 2014).

Eventuali secrezioni vaginali devono essere valutate per escludere la presenza di un'infezione vulvovaginale candidale attiva. Se quest'ultima viene diagnosticata, il trattamento con farmaci antifungini deve precedere il trattamento per la vulvodinia (Reed, 2006). È importante che l'esame obiettivo sia affiancato anche da una valutazione dell'anamnesi prossima e remota della paziente (Reed, 2006). Di solito il dolore è presente durante e/o dopo i rapporti sessuali, ma deve essere indagata la presenza di eventuali altri fattori che esacerbano il dolore, come andare in bicicletta, inserire assorbenti interni, stare seduta a lungo, indossare abiti attillati, ecc. (Reed, 2006). È inoltre necessaria anche una valutazione del tono e delle funzioni dei muscoli del pavimento pelvico (Sadownik, 2014).

È fondamentale ricordare come una delle caratteristiche principali della vulvodinia sia quella di presentarsi in svariati modi, tali da rendere quasi impossibile trovare due

persone con gli stessi disturbi e la stessa intensità dei sintomi per insorgenza, durata e mantenimento (vulvodinia.online, 2020). Per questo motivo, e per la ancor poca conoscenza in campo medico di questa patologia, ad oggi la vulvodinia ha un ritardo diagnostico di quasi 5 anni in media (vulvodinia.online, 2020). Risultano quindi fondamentali un ascolto attento dei sintomi riportati dalla paziente, un'analisi accurata dei segni clinici che essa presenta e una particolare attenzione alle frequenti comorbidità, sia mediche che sessuali, a cui il dolore vulvare si può associare (Associazione Italiana Vulvodinia, 2006). Ma altrettanto fondamentale risulta una più approfondita e specifica preparazione sia dei/delle medici/che professionisti/e in merito a questo tipo di dolori vulvari sia di tutti gli altri operatori sanitari (psicologi, fisioterapisti, ostetriche, ecc.) che devono avere un ruolo in prima linea nella terapia congiunta della vulvodinia.

1.7 COME LA VULVODINIA INCIDE SULLA QUALITÀ DI VITA

La vulvodinia è una patologia fortemente debilitante sia per le donne che ne soffrono, ma anche per le persone a loro vicine. Il dolore vulvare, infatti, può avere fortissime ripercussioni non solo a livello fisico, ma anche a livello psicologico, sociale, economico e relazionale. Verranno qui presentate le principali difficoltà a cui una donna con questa patologia potrebbe andare incontro, tenendo sempre bene a mente che ogni persona ha un modo unico e personale di vivere il dolore e reagire ad esso.

Ritardo diagnostico. Gli operatori sanitari adeguatamente preparati rispetto alla diagnosi e al trattamento della vulvodinia sono veramente pochi (cistite.info, 2023). La maggior parte delle pazienti consulta svariati medici prima di ricevere una diagnosi (Metts, 1999; Arnold et al., 2006; Xie et al., 2012). Circa il 60% delle donne con questo tipo di dolore cronico consulta almeno tre professionisti/e sanitari durante la ricerca di

una diagnosi, di cui il 40% rimane senza una risposta (Xie et al., 2012; vulvodinia.online, 2020). Ad oggi in Italia il ritardo diagnostico ammonta a 4 anni e 8 mesi (vulvodinia.online, 2020; cistite.info, 2023). Inoltre, se il/la professionista non riconosce la patologia, è possibile che prescriva farmaci inadeguati che possono persino peggiorare la condizione delle donne (Metts, 1999).

Costo economico. Dover visitare molti specialisti, anche lontani dal posto in cui si vive, sommato al fatto che le terapie per la vulvodinia sono molto costose, comporta un carico economico molto importante. Nel 2012 Xie et al. hanno condotto uno studio negli Stati Uniti in cui hanno osservato come la spesa medica delle pazienti con vulvodinia fosse quasi cinque volte maggiore rispetto alla spesa media per l'assistenza medica delle donne senza dolore genito-pelvico cronico (\$17.724,80 annui per paziente vulvodinica rispetto a \$3.219 per paziente donna senza dolore genito-pelvico). In Italia è difficile trovare dati altrettanto precisi, ma il sito “vulvodiniapuntoinfo.org” riporta che più del 50% delle donne che soffrono di vulvodinia spende oltre 2000 euro all'anno a causa del proprio dolore genito-pelvico. Rosanna Piancone, presidentessa dell'associazione Cistite.info, nel 2015 ha somministrato un sondaggio a 200 utenti da cui è emerso che “per raggiungere un medico esperto la donna vulvodinica è costretta a percorrere in media 378 chilometri”, inoltre queste donne sono costrette a “tirar fuori quasi 4.000 euro in un anno tra visite, esami, viaggi e terapie”. Le stime del costo economico non sono precise, ma ciò che invece è certo è che attualmente in Italia la vulvodinia non sia riconosciuta dal Sistema Sanitario Nazionale (SSN) come malattia invalidante. Ciò comporta che esami, terapie, farmaci e visite siano a carico della paziente. Come si è detto, gli specialisti adeguatamente formati su questo tipo di patologia sono molto rari e ciò si ripercuote chiaramente sui costi delle visite. Le donne che soffrono di questo dolore si ritrovano

quindi sole e senza tutela, a volte costrette addirittura a rinunciare a curarsi perché impossibilitate a sostenerne le spese (vulvodinia.online, 2020).

Invalidazione del dolore. Il fatto che sia una malattia caratterizzata da dolore, che questo sia invisibile e che spesso sulla vulva non ci sia nulla di clinicamente osservabile, spesso porta il dottore o la dottoressa a ritenere il problema “nella testa della paziente” svalutando totalmente questa condizione di estremo dolore (cistite.info, 2023). Circa il 45,1% delle donne che si rivolge a uno specialista è accusata di somatizzare o ingigantire i propri sintomi e alcune di queste donne finiscono per convincersi che quello che provano sia effettivamente normale o che “il dolore faccia parte della vita” (vulvodinia.online, 2020). Alla svalutazione da parte del personale sanitario, può facilmente seguire lo svilimento del dolore della donna anche da parte di familiari e amici. Sentire, infatti, il parere di un/una professionista può portare anche le persone vicine alla paziente a non crederle o a sostenere un’esagerazione della reale condizione di sofferenza. Tutto ciò non fa altro che peggiorare il senso di solitudine, incomprensione, catastrofizzazione e ingiustizia percepita che provano le persone affette da dolore genito-pelvico.

Dolore. La presenza del dolore è sicuramente uno degli aspetti più invalidanti, tanto da arrivare a impedire le normali attività quotidiane. In un campione di 110 donne si è visto che il 29,6% descriveva il proprio dolore come grave, il 13,6% lo considerava molto grave e per il 18,6% era insopportabile (Tribò et al., 2019). Attività come l’andare in bici, indossare pantaloni stretti o anche solo stare sedute per alcune ore possono diventare situazioni profondamente dolorose per queste donne, che quindi si trovano a dover modificare radicalmente la loro quotidianità per assecondare il loro dolore. Inoltre, uno dei sintomi più comuni della vulvodinia è la dispareunia che rende particolarmente difficile avere rapporti sessuali (Xie et al., 2012). Anche questo è un sintomo che

purtroppo incide profondamente sulla quotidianità delle donne. Spesso infatti riferiscono una diminuzione del funzionamento sessuale e della soddisfazione sessuale, inoltre possono sentirsi inadeguate come partner sessuali (Muisse et al., 2018; Corsini-Munt, Bergeron, e Rosen, 2020). Tutto ciò non fa altro che contribuire ad un profondo disagio andando a incrementare sentimenti di sconforto, colpa e vergogna (Muisse et al., 2018).

Sato psicologico. Complessivamente, i lunghi anni di ricerca di una diagnosi, il forte dolore persistente, lo sminuimento della propria esperienza da parte dei/delle professionisti/e sanitari/e e il pesantissimo impatto che il dolore ha nella vita quotidiana e nella sfera sessuale, portano le donne con vulvodinia ad avere uno stato psicopatologico peggiore rispetto a gruppi di controllo di donne senza questo tipo di dolore (Tribò et al., 2008). In particolar modo, l'ansia e la depressione sono sia precursori che conseguenze della vulvodinia e le loro variazioni quotidiane esacerbano il dolore delle donne e la loro disfunzione sessuale (Goldstein et al., 2021; Chisari et al., 2021). L'ansia di non trovare una diagnosi al proprio dolore, l'ansia di non riuscire a capire quale sia la terapia adatta per la risoluzione della patologia, la paura di essere delle partner sessuali inadatte e quindi potenzialmente di perdere il/la proprio/a partner e molte altre ancora, si sommano al già fortissimo stress che il dolore cronico causa giornalmente. Non è difficile capire, poi, come anche la depressione rivesta un ruolo importantissimo nella vita di queste persone. Si possono inoltre aggiungere catastrofismo, vergogna dell'immagine del proprio corpo, ostilità e sollecitudine del/della partner, ingiustizia percepita e molti altri elementi che non fanno altro che peggiorare il già pesantissimo carico emotivo che la donna è costretta a sopportare (Chisari et al., 2021).

Per concludere, queste sono solo alcune delle conseguenze che un dolore cronico come la vulvodinia può scatenare. Ce ne sarebbero moltissime altre da aggiungere e tante

altre che ancora non sono state studiate (es. le conseguenze che questo tipo di dolore ha a livello lavorativo o rispetto alla maternità). È importante ripetere come questa patologia abbia un impatto fortissimo sulla qualità di vita delle persone affette. Rispetto a donne senza dolore genito-pelvico, infatti, le donne che soffrono di vulvodinia riportano una qualità di vita significativamente più bassa (Arnold et al., 2006; Ponte et al., 2008; Xie et al., 2012; Tribò et al., 2019). Non basta, quindi, un approccio medico strettamente concentrato alla risoluzione dei sintomi fisici più evidenti della vulvodinia, ma la paziente deve essere presa in carico a 360 gradi. La vulvodinia sembra essere associata ad alcune caratteristiche cognitive, comportamentali e interpersonali uniche, differenti rispetto ad altre condizioni croniche (Chisari et al., 2021). Risulta quindi essenziale un'adeguata personalizzazione della terapia per favorire lo sviluppo di approcci terapeutici (medici, psicologici, fisioterapici, ecc.) efficaci e specifici per la malattia.

1.8 COME LA VULVODINIA INCIDE SULLA SESSUALITÀ DELLA DONNA E SULLA RELAZIONE CON IL/LA PARTNER

Si è parlato di come la vulvodinia abbia grosse ripercussioni negative su moltissimi ambiti della vita quotidiana, purtroppo anche la sfera intima e le relazioni delle donne vulvodiniche ne sono affette. Questa patologia, infatti, ha conseguenze sia sull'attività sessuale sia sulla relazione romantica delle coppie, entrambi elementi fondamentali per la salute e il benessere generale dei/delle partner (Muisse et al., 2018). Le donne con vestibolodinia provocata descrivono i rapporti sessuali come estremamente dolorosi e la maggior parte delle volte impossibili da portare avanti (Smith e Pukall, 2014). Si è visto come circa il 24% delle donne vulvodiniche riferisce di non essere in grado di avere rapporti sessuali di alcun tipo a causa del dolore (Desrochers, et al., 2009). Queste donne

riportano problemi nella sfera sessuale come diminuzione del desiderio e dell'eccitazione, difficoltà a sperimentare l'orgasmo e sentimenti meno positivi verso gli stimoli erotici (es. tristezza, senso di colpa, rifiuto) rispetto alle donne di controllo (Smith e Pukall, 2014). Alcune sviluppano addirittura una fobia verso la sessualità, l'erotofobia, infatti, viene definita come una paura persistente nei confronti della sessualità in generale (Desrochers, et al., 2009). Questo deterioramento delle diverse componenti del funzionamento sessuale è a volte così grave da essere considerato una disfunzione sessuale a tutti gli effetti dal punto di vista clinico (Desrochers, et al., 2009). La maggior parte delle donne riporta cambiamenti significativamente negativi anche nella propria autostima sessuale e nella propria immagine corporea (es. sentirsi meno desiderabili sessualmente, meno sicure della propria sessualità, meno femminili) rispetto a prima della comparsa del dolore vulvare (Desrochers, et al., 2009). Riferiscono inoltre una maggiore ansia sessuale, una comunicazione sessuale più scarsa e cognizioni più negative e meno positive rispetto alla penetrazione (Bergeron e Rosen, 2021).

A questi elementi già così fortemente debilitanti ed emotivamente molto impegnativi, si sommano anche sentimenti di inadeguatezza come partner sessuali, preoccupazioni rispetto al potenziale impatto che la loro condizione di dolore vulvare potrebbe avere sui/sulle loro partner e un funzionamento psicologico sempre più compromesso – es. ansia e disturbi dell'umore (Smith e Pukall, 2014). Inoltre, il fatto che spesso queste donne tentino di nascondere il proprio disagio per cercare di proteggere il/la proprio/a partner o per paura che l'altra persona non le capisca, non fa che aumentare maggiormente la situazione di profonda sofferenza delle donne, ma anche esacerbare sentimenti di inutilità e impotenza nei rispettivi partner (Bergeron e Rosen, 2021). Anche i/le partner, infatti, riportano conseguenze sessuali negative tra cui una minore soddisfazione sessuale, una

comunicazione sessuale più scarsa e, per quanto riguarda i partner maschili, maggiori difficoltà erettili rispetto ai/alle partner di donne senza questo tipo di dolore (Bergeron e Rosen, 2021).

Le pressioni culturali e sociali che vedono una vita sessuale attiva e variegata come l'unica strada percorribile per avere una relazione di coppia soddisfacente e socialmente accettabile sono particolarmente pressanti. In particolar modo, ad oggi la sessualità è ancora vista in modo ristretto e limitata al coito, mentre tutte le altre sue infinite sfaccettature sono ignorate o vergognosamente evitate. Infatti, i principali sentimenti di “inadeguatezza come partner sessuale” derivano proprio dall'impossibilità di avere ciò che la coppia, soprattutto quella eterosessuale, ritiene essere un “vero” rapporto sessuale, cioè un rapporto coitale (Ayling e Ussher, 2007). Questo può portare la donna a sentirsi obbligata a resistere e sopportare il dolore durante il rapporto penetrativo a causa della paura di perdere il/la proprio/a partner o delle possibili ripercussioni sociali (Myrtveit-Stensrud, et al., 2023). Ciò non solo causa inevitabilmente un peggioramento della sintomatologia della patologia, ma ha ricadute anche sui sentimenti di catastrofizzazione rispetto al dolore e sulla relazione con il/la partner – es. provare risentimento (Myrtveit-Stensrud, et al., 2023). Sia le donne vulvodiniche che i/le loro partner, infatti, riferiscono forti emozioni negative come rabbia, frustrazione, senso di colpa e vergogna (Bergeron e Rosen, 2021).

Per concludere, si è visto come il dolore vulvare, solo recentemente adeguatamente studiato e ancora troppo poco conosciuto anche se molto diffuso in tutto il mondo, abbia un tragico impatto sulla quotidianità delle donne affette e su quella delle persone a loro vicine, dilagando in moltissime e diverse aree di vita. In tutto questo primo capitolo si è

voluta dare una prima infarinata generale per riuscire a conoscere al meglio la patologia, nel capitolo successivo, sulla scia dell'ultimo argomento trattato, saranno invece approfondite più nel dettaglio le conseguenze che questo dolore ha sulla sfera sessuale delle donne e sulle loro relazioni sessuali e/o romantiche.

CAPITOLO 2

LA RELAZIONE CON IL/LA PARTNER

2.1 MOTIVAZIONE SESSUALE NELLE DONNE VULVODINICHE

Si è visto come la vulvodinia abbia importanti ripercussioni sull'attività sessuale delle donne e di conseguenza anche sulle loro relazioni sessuali e romantiche (Muisse et al., 2018). Spesso, le donne riferiscono di sentirsi inadeguate come partner sessuali a causa della loro patologia, sentimento che contribuisce al loro profondo disagio (Muisse et al., 2018). Inoltre, riportano una diminuzione del funzionamento sessuale e della soddisfazione sessuale oltre che un affetto più negativo rispetto alle donne senza questo tipo di dolore (Corsini-Munt, Bergeron, e Rosen, 2020). Nonostante il dolore e il suo impatto negativo sul funzionamento sessuale (ad es. diminuzione del desiderio sessuale e dell'eccitazione) e sulla soddisfazione sessuale, oltre l'80% delle donne vulvodiniche continua regolarmente almeno a tentare di avere rapporti sessuali (Muisse et al., 2018; Corsini-Munt, Bergeron, e Rosen, 2020).

Mentre le donne senza dolore si impegnano in rapporti sessuali soprattutto per perseguire risultati positivi, avendo così obiettivi di approccio – es. divertirsi, provare piacere, scaricare la tensione – le donne vulvodiniche tendono a impegnarsi in rapporti sessuali principalmente per evitare conseguenze negative, l'obiettivo del rapporto diventa quindi di evitamento – es. evitare di sentirsi in colpa, paura che il/la partner possa stufarsi o arrabbiarsi (Dubé et al., 2017). Più nello specifico, gli obiettivi di evitamento si caratterizzano principalmente da sentimenti negativi della donna (es. tristezza, senso di colpa, frustrazione). Non sentendosi donne meritevoli e avendo paura di deludere il/la proprio/a partner, cercano di fuggire i conflitti nella coppia e di evitare sentimenti di colpa, tristezza o ansia andando incontro a rapporti sessuali non desiderati. Perseguire

obiettivi sessuali di evitamento può però contribuire all'inibizione sessuale e alla successiva focalizzazione su pensieri, emozioni e stimoli sessuali più negativi (es. concentrarsi su pensieri ansiosi relativi all'anticipazione del dolore) che possono arrivare a peggiorare la percezione del dolore, acutizzare i sentimenti depressivi e peggiorare la relazione della coppia (Corsini-Munt, Bergeron, e Rosen, 2020).

Per concludere, l'attenzione delle donne è spesso incentrata sul cercare di evitare emozioni negative impegnandosi in ripetuti rapporti con il/la proprio/a partner, inoltre il timore di essere lasciate può portare queste donne a focalizzare i loro obiettivi sessuali sull'altra persona o sulla relazione, con la conseguenza di mettere da parte i loro personali bisogni (Corsini-Munt, Bergeron, e Rosen, 2020). In generale, quindi, le donne vulvodiniche riportano frequenti sentimenti negativi su se stesse legati al dolore (es. vergogna, isolamento, inadeguatezza, messa in discussione della propria femminilità) ed esprimono forti preoccupazioni per “aver perso sia una parte della relazione con il/la partner, sia una parte di se stesse” (Corsini-Munt, Bergeron, e Rosen, 2020).

2.2 RIPERCUSSIONI NEGATIVE SULL'IMMAGINE CORPOREA E SULL'AUTOSTIMA SESSUALE

L'immagine corporea (*body image*) è un costrutto multidimensionale che può essere definito come l'esperienza che l'individuo fa del proprio corpo e vengono comprese anche le componenti affettive, percettive e valutative (Maillé et al., 2014). L'autostima sessuale, invece, può essere descritta come il senso che l'individuo ha di sé come essere sessuale: da sessualmente attraente a poco attraente e da sessualmente competente a incompetente (Mayers, et. al, 2003). In poche parole, è il valore che si attribuisce a se stessi come esseri sessuali. Diversi studi hanno indagato il cambiamento di questi due costrutti a seguito

dell'insorgenza del dolore vulvare trovando come le donne con tale patologia riferiscano percezioni più negative di sé rispetto alle donne senza tale dolore. Circa il 63% di tutte le donne con vestibolodinia provocata, infatti, riporta un cambiamento negativo nella propria immagine corporea e nella propria autostima sessuale (Maillé, et al., 2014). Nello specifico, il 73% riferisce di sentirsi meno desiderabile sessualmente, il 54% di sentirsi meno sicura della propria sessualità e il 49% di sentirsi meno femminile rispetto a prima (Desrochers, et al., 2014). Questi risultati mostrano come le donne con vestibolodinia provocata si percepiscano “poco attraenti” sia in contesti intimi che in generale nella loro quotidianità, andando quindi a evidenziare come questa patologia influisca profondamente sulla percezione che la donna ha del proprio corpo (Chisari, et al., 2021).

Un'immagine corporea negativa è correlata sia a difficoltà intrapersonali, come ad esempio ansia o depressione, sia a problemi interpersonali, come un attaccamento insicuro, la paura dell'intimità romantica e una minore soddisfazione relazionale e sessuale (Meltzer, e McNulty, 2010; Maillé et al., 2014). Le donne che si descrivono come buone partner sessuali e che quindi hanno un buon livello di autostima sessuale, riportano bassi livelli di preoccupazione rispetto all'aspetto che ha il proprio corpo in un contesto di intimità fisica, inoltre valutano il proprio corpo e il proprio viso in modo positivo (Wiederman, 2000). Per quanto riguarda la soddisfazione sessuale, si sono evidenziate delle associazioni tra una percezione positiva dei propri genitali e della propria immagine corporea e una maggiore soddisfazione sessuale (Maillé et al., 2014). Il funzionamento sessuale, in particolar modo per quanto riguarda il desiderio sessuale, è associato negativamente a un'immagine corporea non positiva e a una bassa autostima sessuale. Infatti, una visione ostile del proprio corpo e una valutazione negativa di sé come esseri sessuali correlano con livelli più bassi di desiderio sessuale (Maillé et al.,

2014). Inoltre, le donne con un'immagine corporea negativa riferiscono di impegnarsi con più riluttanza in attività sessuali e tendono ad adottare principalmente comportamenti di evitamento nei confronti della sessualità (Gates, e Galask, 2001; Maillé et al., 2014). È importante infine sottolineare come una visione negativa del proprio sé sessuale sia anche associata a una maggiore percezione del dolore vulvare e a una maggiore catastrofizzazione nelle donne che soffrono di vulvodinia (Maillé et al., 2014). Ciò si ripercuote poi sul benessere psicologico della donna, andando a incrementare sentimenti di ansia e depressione, oltre che accrescere la percezione di essere una partner inadeguata e una “donna senza valore”.

2.3 SENTIMENTI DI INADEGUAZZA COME PARTNER SESSUALI

Il fortissimo impatto che questo tipo di dolore ha sulla sessualità della donna si ripercuote inesorabilmente anche sull'eventuale relazione sessuale o romantica con il/la partner. Il fatto che i rapporti sessuali penetrativi, la maggior parte delle volte, siano impossibili da portare avanti o comunque molto dolorosi, causa disagio in entrambi i membri della coppia. In particolar modo, la donna spesso riporta sentimenti di vergogna e senso di colpa e si descrive come inadeguata in contesti sessuali (Santerre-Baillargeon, et al., 2017). Alcune delle più forti preoccupazioni sollevate dalle donne vestibolodiniche sono proprio la paura di perdere il/la proprio/a partner a causa del dolore (Santerre-Baillargeon, et al., 2017). Sutherland (2014), nella sua analisi qualitativa dell'esperienza di diverse donne eterosessuali con dolore vulvare, ha notato come senso di colpa e pressione interiore a impegnarsi in un'interazione sessuale non desiderata con il proprio partner, fossero temi ricorrenti in tutte le interviste da lei svolte. Le donne intervistate riportavano vergogna e imbarazzo e si percepivano come anormali, cattive, inadeguate e

non degne di avere una relazione. Alcune partecipanti erano così insicure di se stesse da essere convinte che l'unico modo per mantenere al loro fianco i rispettivi coniugi fosse quello di accontentarli in tutto, soprattutto nell'ambito sessuale. Il contesto socioculturale in cui viviamo, la maggior parte delle volte, vincola i discorsi sulla femminilità alla posizione della donna come oggetto del desiderio maschile. Molto spesso la donna sente di dover essere il mezzo per la soddisfazione dell'impulso sessuale e dell'“imperativo coitale” dell'uomo, oltre che una partner passiva e acquiescente (Ayling e Ussher, 2007).

Ad oggi la sessualità è ancora fortemente vista come un tabù, di cui si parla e si conosce molto poco. Proprio per questo, è purtroppo solo l'associazione tra rapporto sessuale e coito che è veramente accettata socialmente e culturalmente. Inoltre, la donna impegnata in una relazione eterosessuale viene sempre descritta come sessualmente passiva o ricettiva, e la cura e il nutrimento della relazione con il partner devono essere i suoi principali obiettivi. Gli individui valutano costantemente le proprie prestazioni guardando a quelli che sono gli ideali culturali e non esserne all'altezza può portare a sentimenti di inferiorità e inadeguatezza, accettando una posizione di inferiorità, cioè la convinzione di essere “meno” di ciò che si crede di dover essere (Ayling e Ussher, 2007). La profonda vergogna che queste donne provano, sommata ai forti tabù sui genitali femminili e sulle svariate pratiche sessuali che non prevedono la penetrazione, possono rendere estremamente difficile una comunicazione onesta con i/le loro partner rispetto a ciò di cui hanno bisogno (Ayling e Ussher, 2007). Inoltre, la donna spesso si sente obbligata a rinunciare ai suoi bisogni e desideri per andare incontro a quelli del/della partner perché, altrimenti, potrebbero esserci delle ripercussioni negative (es. tradimento, rottura della relazione, litigi, ecc.). Questi profondi sentimenti di inadeguatezza e di poco valore sono chiaramente associati a una minore soddisfazione sia sessuale sia relazionale,

a forti sentimenti di depressione e, in casi estremi, addirittura a ideazione suicidaria (Ayling e Ussher, 2007).

Una decostruzione del primato del coito per aprire le porte a una sessualità ampia, varia e variegata è l'unica soluzione che possa permettere alle donne che soffrono di queste patologie di negoziare spazi intimi liberi dal dolore sia fisico che psicologico. Purtroppo, nello studio di Ayling e Ussher del 2007, anche le donne che riuscivano ad avere rapporti sessuali non coitali, ma comunque soddisfacenti sia per loro che per i loro partner, faticavano a considerarsi “partner sessuali adeguate” e provavano comunque forti sentimenti di vergogna e inferiorità. Ciò è un'ulteriore prova di come questo ideale culturale che detta le regole della “giusta sessualità” sia profondamente radicato in ogni individuo.

Per concludere, è importante sottolineare come ad influenzare le percezioni e i sentimenti della donna non siano solo gli ideali sociali e culturali, ma un forte ruolo lo gioca anche il/la partner. Infatti, il supporto del/della partner, o al contrario una sua ostilità o avversione, hanno un impatto determinante sulla relazione e sulla donna stessa.

2.4 IMPORTANZA DEL SUPPORTO DEL/DELLA PARTNER

Il supporto e la risposta del/della partner al dolore hanno un impatto profondo sulla soddisfazione relazionale e sull'intimità della coppia, con effetti diretti sia sul dolore stesso, sia sull'adattamento psicosociale della donna (Rosen, et al., 2014). I/le partner, infatti, possono influenzare direttamente l'esperienza del dolore della donna e la disabilità ad esso associata (Rosen, et al., 2013). Si è visto come su un campione di 428 donne vulvodiniche, il 65% di loro abbia riferito che il supporto e la comprensione da parte del/della proprio/a partner facilitassero la gestione del dolore (Desrochers, et al., 2014).

Infatti, affrontare insieme il disagio sessuale, avendo una buona e aperta comunicazione con il/la partner dei reciproci bisogni emotivi e fisici, incrementa la percezione di un impegno comune nel cercare di gestire al meglio la situazione che non viene scaricata solo sulle spalle della donna vulvodinica, ma viene affrontata come una squadra unita (Sutherland, 2014).

Nel momento in cui la donna comunica il suo dolore alla persona al suo fianco, il/la partner può rispondere in svariati modi. Nello specifico, le risposte del/della partner al dolore della donna possono essere classificate in tre categorie: premurose (dimostrazioni di compassione), negative (dimostrazioni di ostilità) o facilitanti (incoraggiamenti a un *coping* adattivo). Una risposta premurosa può essere un suggerimento a interrompere qualsiasi attività sessuale per evitare il dolore, un esempio di risposta negativa è una reazione di rabbia al dolore della donna e, infine, una risposta facilitante avviene quando il/la partner esprime felicità e orgoglio nel momento in cui la donna decide di impegnarsi in qualsiasi attività sessuale (Rosen, et al., 2013; Rosen, et al., 2014). Maggiori risposte premurose e negative e minori risposte facilitanti sono risultate essere associate a una maggiore percezione del dolore e a sentimenti depressivi nelle donne con vestibolodinia provocata (Rosen, et al., 2013). Al contrario, nei giorni in cui la donna riportava risposte del/della partner facilitanti e non premurose o negative, veniva descritto un miglior funzionamento sessuale. Lo stesso valeva per i/le partner. Anche loro, infatti, riportavano una soddisfazione sessuale maggiore nei giorni in cui descrivevano le loro risposte al dolore come meno premurose e non negative (Rosen, et al., 2014).

Inoltre, anche presunzioni e convinzioni errate da parte dei/delle partner rispetto alla patologia, all'intensità del dolore e alla sua insorgenza possono essere fattori che peggiorano la sintomatologia nelle donne (Webber, et al., 2020). Infatti, spesso i/le

partner sono disinformati rispetto a cosa sia la vulvodinia, ai suoi sintomi e agli svariati modi in cui il dolore può essere provocato, portandoli così a una mancanza di empatia per la persona che soffre. L'invalidazione del proprio dolore dalla persona che teoricamente dovrebbe essere una delle più vicine e intime, può causare fortissimi sentimenti di depressione e solitudine (Rosen, et al., 2014). Inoltre, può portare a risposte più negative da parte del/della partner che a loro volta incidono sulla regolazione emotiva della donna, sull'intimità della coppia e sul dolore (Rosen, et al., 2014). Fornire educazione sessuale e normalizzare la comunicazione e discussione sul sesso è stato dimostrato che costituisca una strategia importante per evitare future conseguenze negative. Educare le pazienti e i/le loro partner sulla funzione sessuale e sui sintomi problematici, oltre che su una vasta gamma di atti sessuali non penetrativi, abbassa fortemente il disagio sessuale a cui, altrimenti, si andrebbe incontro (Webber, et al., 2020). Sia le pazienti, che i/le loro partner, si sono dimostrati interessati a includere la terapia sessuale come parte del trattamento, per imparare a utilizzare modelli di comunicazione sessuale più aperti e cooperativi che si sono visti essere associati a una maggiore soddisfazione sessuale e relazionale per entrambi i membri della coppia, riducendo il pesante carico emotivo che la vulvodinia può avere sulla coppia (Webber, et al., 2020).

2.5 IL PRESENTE STUDIO

Questo studio nasce dalla necessità di indagare tematiche ancora troppo sconosciute come il dolore genito-pelvico, adottando una prospettiva ampia e complessiva per includere tutti i diversi aspetti che influenzano queste patologie. Come già sottolineato in precedenza, la vulvodinia e le sindromi ad essa associate sono problematiche molto frequenti e che colpiscono la quotidianità delle persone non solo sul fronte fisico. I dati

raccolti in questo studio permettono di approfondire e comprendere proprio quegli aspetti di salute, ma anche psicologici, sociali e culturali, che influenzano il dolore, lo mantengono e lo cronicizzano, oppure che lo prevengono o lo migliorano. In particolare, le tematiche indagate sono principalmente due: (1) le esperienze e abitudini sessuali delle persone assegnate femmina alla nascita e i fattori psicologici, sociali e di salute che possono influenzarle; (2) il dolore genitale femminile nelle sue diverse manifestazioni e le variabili ad esso associate.

Il presente studio dal titolo “Luci e Ombre della Sessualità e Salute Genitale Femminile” è portato avanti dal gruppo di ricerca universitario *Padova Sex Lab* in collaborazione con il *Comitato Vulvodinia e Neuropatia del Pudendo*, associazione che raccoglie al suo interno pazienti e professioniste/i di tali sindromi su tutto il territorio nazionale. La ricerca, approvata dal *Comitato Etico della Ricerca Psicologica dell'Università di Padova*, è stata svolta interamente online ed è suddivisa in tre parti: un primo questionario compilabile da tutte le persone con vulva e maggiorenni, un secondo questionario aperto solo a coloro che riferiscono dolore genito-pelvico e, infine, l'applicazione *Vulvae*, per monitorare giornalmente i sintomi delle partecipanti.

2.6 LA DOMANDA DI RICERCA

L'obiettivo di questa tesi è andare ad analizzare la relazione tra i costrutti sopra citati. In particolar modo, si intendono indagare le possibili relazioni tra l'immagine corporea, il supporto del/della partner, la risposta del/della partner al dolore, il sentimento di inadeguatezza della donna e il valore che essa si attribuisce, i sentimenti di depressione e ansia sessuale e infine l'impatto che il dolore ha sul funzionamento sessuale. Si è visto, infatti, come la qualità della relazione nella coppia e la reazione del/della partner al dolore

della donna abbiano un fortissimo impatto sui sentimenti depressivi e ansiosi della donna, ma anche sul modo in cui si giudica come persona e come partner sessuale (Gates, e Galask, 2001; Ayling e Ussher, 2007; Maillé et al., 2014; Rosen, et al., 2014; Sutherland, 2014; Santerre-Baillargeon, et al., 2017). In particolar modo, si è voluto analizzare il legame tra la relazione sentimentale della coppia e la reazione che il/la partner ha al dolore della donna e come questi andassero ad incidere sull'esperienza della donna rispetto alla sua immagine corporea, al valore attribuitosi come persona, ai sentimenti depressivi, ansiosi e di inadeguatezza, e all'interferenza del dolore sul funzionamento sessuale.

Come si può notare, questo studio prende in considerazione solo il punto di vista della donna affetta dal dolore genito-pelvico perché è su questo che ci si è voluto concentrare. Osservazioni qualitative ed esperienze cliniche suggeriscono però che anche i/le partner siano influenzati sia sessualmente che emotivamente dal dolore delle donne e che la vulvodinia provochi forte disagio anche in loro (Smith e Pukall, 2014). Attualmente si sa veramente poco dell'impatto che la vestibolodinia provocata ha sui/sulle partner e alcuni aspetti del funzionamento del/della partner, come preoccupazioni sessuali o soddisfazione sessuale, sono stati valutati solo raramente (Mélanie, et al., 2008; Smith e Pukall, 2014). Dato che il dolore delle donne è spesso innescato direttamente dal/dalla partner in una situazione sessualmente intima, i/le partner possono essere influenzati negativamente dal ruolo che svolgono nel "causare" tale dolore e anche loro possono andare incontro a conseguenze negative a livello sessuale, relazionale e psicologico (Mélanie, et al., 2008; Smith e Pukall, 2014). Chiaramente in un'unica ricerca è molto difficile considerare i diversi punti di vista di tutti gli aspetti associati alla patologia, ma è comunque importante sottolineare come anche il punto di vista del/della partner non vada sottovalutato

2.7 PECULIARITÀ E PUNTI DI FORZA DELLO STUDIO

Il principale punto di forza del presente studio è quello di prendere in considerazione vari aspetti della patologia. In questo modo vengono indagati approfonditamente diversi costrutti per permettere di avere una visione generale, ma comunque sufficientemente dettagliata, del modo in cui le partecipanti vivono la loro personale esperienza del dolore. Inoltre, in letteratura sono presenti pochi studi simili a causa dello scarso interesse nello studio delle patologie che colpiscono la zona genito-pelvica. In particolare, l'obiettivo di andare ad analizzare l'impatto che il supporto del/della partner ha sul dolore della donna e più in generale sulla sua esperienza soggettiva rispetto a vari ambiti della vita quotidiana (es. immagine corporea, valore personale, sentimenti depressivi e ansiosi, ecc.), risulta essere un tema scarsamente affrontato. Come già detto, infatti, un focus specifico sul rapporto con il/la partner non è ancora stato ampiamente indagato e studiato, ma è sempre stato messo in secondo piano o addirittura neanche preso in considerazione.

CAPITOLO 3

METODOLOGIA

3.1 LA PROCEDURA

Lo studio è diviso in tre parti separate, condotte interamente online. Ciascuna sezione è preceduta da un modulo di consenso informato in cui la partecipante dichiara di essere maggiorenne, di aderire volontariamente allo studio, di essere a conoscenza degli obiettivi di tale progetto e che i dati ricavati, in modo confidenziale, saranno trattati esclusivamente a fini didattici e di ricerca.

Prima parte. Il primo step è costituito dalla compilazione di un questionario aperto a tutte le persone con vulva e maggiorenni. Questa parte è introdotta da un video girato dalle ragazze del *Padova Sex Lab* nel Teatro Anatomico di Palazzo Bo a Padova. È un video di introduzione e spiegazione generale dello studio, dove si dà alla spettatrice un'idea complessiva della ricerca e delle tematiche che vengono trattate nel questionario. Dopo la lettura e accettazione del consenso informato, vengono chieste alcune informazioni demografiche e di salute generale per un totale di 17 domande. Le domande successive si dividono poi in sette tematiche principali:

- salute mestruale e uso di contraccettivi (7 domande);
- dolore, igiene e salute genitale (10 domande);
- sintomi fisici (15 domande);
- sintomi depressivi (12 domande);
- sintomi d'ansia (8 domande);
- comportamenti e attitudini sessuali (25 domande);
- esperienze sessuali negative (3 domande).

La compilazione di questo primo questionario richiede circa 15 minuti. Alla fine di esso, solo alle partecipanti che hanno risposto affermativamente alle domande sul dolore genitale, compare un secondo video. In esso viene sottolineata l'importanza della ricerca su tematiche come il dolore genito-pelvico e viene quindi chiesto alla partecipante un suo ulteriore contributo partecipando anche alla seconda fase della ricerca.

Seconda parte. Nella seconda fase dello studio, composta da un questionario di circa 10 minuti, vengono indagati diversi costrutti seguendo otto parti principali:

- immagine corporea (3 domande);
- relazione sentimentale (9 domande);
- emozioni e pensieri legati al dolore (24 domande);
- preoccupazioni e influenze sulla sessualità (26 domande);
- influenza sulle attività quotidiane (5 domande);
- strategie per affrontare il dolore (21 domande);
- emozioni generali (12 domande);
- supporto sociale (4 domande).

Alla fine del questionario compare poi un ulteriore video di ringraziamento, di spiegazione della terza parte dello studio e di invito a continuare la partecipazione.

Terza parte. L'ultima parte dello studio è composta dal download dell'applicazione *Vulvae*, realizzata dal team francese *Les Observables SAS*. È un'applicazione che quotidianamente monitora sintomi e terapie delle utenti. L'accesso alla versione integrale dell'app è gratuito per tutte le partecipanti alla ricerca. Quest'ultimo step prevede la compilazione di un breve questionario (circa 3 minuti) tutti i giorni per due mesi direttamente dall'applicazione. I sette argomenti principali che vengono trattati sono:

- 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).

Al termine dei due mesi la partecipazione allo studio risulta completata, ma le partecipanti hanno comunque la possibilità di continuare a usufruire gratuitamente dei servizi dell'applicazione per tutto il tempo che desiderano.

3.2 IL CAMPIONE

Il campione finale conta 2199 partecipanti per il primo questionario e 415 partecipanti per il secondo questionario. I criteri di inclusione prevedevano un'età di almeno 18 anni e il sesso femminile assegnato alla nascita; non c'erano criteri di esclusione. Per questo elaborato si sono considerate solo le 415 partecipanti che hanno completato anche il secondo questionario. La distribuzione del campione è descritta nella Tabella 4.

Il reclutamento delle partecipanti è stato avviato a febbraio 2023. Inizialmente la ricerca e il link al primo questionario sono stati pubblicati sia sulle storie sia come post nella pagina Instagram ufficiale del *Padova Sex Lab*. Essi sono stati subito condivisi dal profilo del *Comitato Vulvodinia e Neuropatia del Pudendo*. In seguito, anche altri profili e pagine hanno continuato la sponsorizzazione della ricerca, sempre tramite condivisione del post su Instagram. Inoltre, il link al questionario è anche stato inviato come messaggio privato e pubblicato tramite post su Facebook. Infine, sono stati creati dei segnalibri con il titolo dello studio, una breve descrizione e il *QR-code* del link al questionario. Questi

sono stati distribuiti sia tramite volantinaggio in diverse città del nord Italia, sia a eventi pubblici ad alta partecipazione femminile.

Nella Tabella 4 sono riassunte le principali caratteristiche del campione considerato per la presente tesi.

ETÀ	MEDIA	DEV STD	MIN	MAX
	30,42	8,18	18	64
NAZIONALITÀ	ITALIANA	CINESE	RUMENA	ALTRO
	409	1	1	4
GENERE	FEMMINILE	NON BINARY	GENDER FLUID	
	407	5	2	
ORIENTAMENTO SESSUALE	ETEROSEX	OMOSEX	BISEX	BICURIOSO
	330	6	33	21
	AESSUALE	FLUIDO	PAN	ALTRO
	2	8	10	3
RELIGIONE	AGNOSTICA	ATEA	BUDDISTA	
	105	133	4	
	CRISTIANA	EBRAICA	ALTRO	
	150	1	18	
ISTRUZIONE	MEDIE	SUPERIORI	TRIENNALE	MAGISTRALE
	5	128	131	125
	DOTTORATO	POST DOTT.	SPECIALIZZAZIONE	
	9	2	15	

Tabella 4: Descrizione del campione.

3.3 LE MISURE

I questionari utilizzati nella ricerca indagano le esperienze soggettive delle donne associate alla patologia attraverso svariate domande raggruppate nelle tematiche viste precedentemente. Qui di seguito verranno descritte solamente le misure analizzate per lo scopo di questa tesi. Dal primo questionario sono stati presi tre item per misurare i sentimenti depressivi, mentre tutte le altre misure analizzate sono state prese dal secondo questionario.

3.3.1 DEPRESSIONE

Per misurare i sentimenti depressivi sono stati utilizzati tre item del primo questionario estratti dal *Patient Health Questionnaire-9* (PHQ-9). Alla partecipante è stato chiesto di riportare quanto spesso avesse provato disagio dovuto a: (D1) sentirsi giù, (D2) sentirsi depressa, (D3) sentirsi senza speranza. La scala prevedeva quattro risposte: mai (0), alcuni giorni (1), più della metà dei giorni (2), quasi tutti i giorni (3). Un punteggio elevato corrispondeva a una maggiore presenza di sentimenti depressivi. L'alpha di Cronbach è di $\alpha = 0,89$.

3.3.2 IMMAGINE CORPOREA

Per indagare la percezione dell'immagine corporea della donna sono state esaminate le risposte alle domande sulla relazione con il proprio corpo che chiedevano di indicare quanto la partecipante fosse d'accordo con le affermazioni: (IC1) penso che il mio corpo sia sessualmente attraente, (IC2) la maggior parte delle persone mi considera di bell'aspetto, (IC3) mi piace come appare il mio corpo quando sono nuda. La risposta doveva essere scelta su una scala a cinque punti da "per niente d'accordo" (0) a "completamente d'accordo" (4) in cui punteggi elevati corrispondevano a un'immagine corporea positiva. L'alpha di Cronbach è di $\alpha = 0,82$.

3.3.3 RAPPORTO SENTIMENTALE

Per analizzare l'eventuale relazione sentimentale con il/la partner, è stato chiesto alle partecipanti di rispondere alle seguenti domande: (RS1) quanto sei soddisfatta della tua relazione?, (RS2) ti senti supportata, compresa dal/la partner?, (RS3) ti senti innamorata dell/la tu/la partner?. Esse prevedevano una scala di risposta a cinque punti che andava da

“per niente” (0) a “moltissimo” (4). Punteggi elevati corrispondevano a un rapporto sentimentale soddisfacente, supportivo e in cui la partecipante si sentiva innamorata del/della suo/a partner. In questo caso, l’alpha di Cronbach è di $\alpha = 0,83$.

3.3.4 INADEGUATEZZA COME PARTNER

Sui sentimenti di inadeguatezza come partner sono state incluse alcune domande rispetto a quanto spesso nelle ultime 4 settimane, la partecipante avesse pensato in riferimento al suo dolore genitale: (IP1) di essere un’ pessim’ partner sessuale, (IP2) che gli altri la ritenessero un’ pessim’ partner sessuale, (IP3) che altre persone fossero partner sessuali migliori di lei. La scala di risposta a queste domande, sempre a cinque punti, andava da “mai” (0) a “sempre” (4). Più il punteggio era elevato, più la donna riportava di provare sentimenti di inadeguatezza come partner sessuale. L’alpha di Cronbach è di $\alpha = 0,88$.

3.3.5 VALORE PERSONALE

Per indagare il valore che le partecipanti si attribuivano come persona sono state fatte anche delle domande rispetto a quanto spesso nelle ultime 4 settimane, la partecipante avesse pensato in riferimento al suo dolore genitale: (VP1) che il suo dolore non definisse il suo valore come persona, (VP2) che il suo dolore non definisse il suo valore come partner romantico, (VP3) che il suo dolore non definisse quanto fosse attraente. Con una scala di risposta a cinque punti, da “mai” (0) a “sempre” (4), punteggi elevati corrispondevano a una buona considerazione di sé come persona di valore. L’alpha di Cronbach è di $\alpha = 0,88$.

3.3.6 REAZIONE DEL/DELLA PARTNER

La reazione del/della partner a un eventuale necessità di interrompere il rapporto sessuale è stata analizzata prendendo in considerazione i seguenti item: se fossi costretta ad evitare, o interrompere, un rapporto a causa del dolore genitale, quanto ti verrebbe da pensare che lo partner... (RP1) "...mi lascerà", (RP2) "...cercherà un'altro partner sessuale", (RP3) "...alle fine, si stuferà di me". La scala aveva cinque punti che prevedevano delle risposte da "per niente" (0) a "moltissimo" (4). Più il punteggio era elevato, più la donna si aspettava una risposta negativa dal/dalla partner. L'alpha di Cronbach è di $\alpha = 0,91$.

3.3.7 ANSIA SESSUALE

L'ansia sessuale legata a un primo rapporto con un'nuov'partner è stata indagata attraverso l'analisi di cinque item: (AS1) ansia di dover dire allo partner che soffro di dolore genitale, (AS2) paura che appena lo partner scoprirà che soffro di dolore genitale, se ne andrà, (AS3) paura che una persona non voglia iniziare una relazione con me a causa del mio dolore genitale, (AS4) ansia perché si creerà un momento di disagio a causa del mio dolore genitale, (AS5) ansia perché so già che lo partner non capirà cosa comporta questo dolore. Anche in questo caso c'erano cinque punti nella scala che andava da "per niente" (0) a "moltissimo" (4) in cui punteggi elevati corrispondevano a una maggiore ansia. L'alpha di Cronbach è di $\alpha = 0,93$.

3.3.8 INTERFERENZA DEL DOLORE

Per indagare quanto il dolore interferisse con l'attività sessuale delle partecipanti sono stati considerati i seguenti item: (ID1) come rispondo alle avances sessuali di un'partner,

(ID2) il mio desiderio sessuale, (ID3) le mie sensazioni di piacere, (ID4) la frequenza dell'orgasmo, (ID5) l'aver attività sessuale con penetrazione, (ID6) l'aver attività sessuale senza penetrazione, (ID7) l'ansia per la prossima volta che la partner vorrà avere un rapporto sessuale. Ancora una volta la scala di questa misura prevedeva cinque punti che andavano da "per niente" (0) a "moltissimo" (4). Più il dolore interferiva con il funzionamento sessuale della donna, più il punteggio era elevato. L'alpha di Cronbach è di $\alpha = 0,88$.

CAPITOLO 4

RISULTATI

In questo capitolo verranno presentati i risultati della ricerca. Le analisi sono state condotte attraverso l'utilizzo dello *Structural Equation Model* che ha permesso di osservare sia i pesi fattoriali dei costrutti latenti, sia le regressioni tra i diversi costrutti. Gli indici di *fit* del modello qui utilizzato sono risultati buoni. In particolar modo, l'indice di *fit* comparativo (*comparative fit index*, CFI) presenta un valore di 0,93 e l'errore quadratico medio di approssimazione (*root mean square error of approximation*, RMSEA) risulta di 0,06.

Inizialmente verrà presentata l'analisi dei dati con i valori dei pesi fattoriali, in seguito verrà analizzato più nello specifico il modello andando a descrivere le singole regressioni.

4.1 ANALISI DEI DATI

Per verificare i pesi fattoriali (*factor loadings*, *fl*) dei diversi costrutti latenti è stata condotta un'analisi fattoriale confermatrice attraverso lo *Structural Equation Model*. I pesi fattoriali esprimono la relazione di ciascuna variabile con il relativo costrutto latente. In questo caso, tutti i pesi fattoriali degli indicatori dei costrutti latenti sono risultati buoni con un valore di $fl = 0,63$ o superiore.

I pesi fattoriali sono descritti in sintesi nella prossima sezione e schematizzati graficamente nel modello di ricerca riportato in Figura 18.

4.1.1 DEPRESSIONE

Si è visto come per il costrutto latente della depressione si siano presi in considerazione tre indicatori: D1, D2, D3. I pesi fattoriali di tutti e tre sono risultati ottimi.

In particolar modo, D1 ha mostrato un peso fattoriale di $fl = 0,87$, D2 ha mostrato un peso fattoriale di $fl = 0,92$ e D3 ha mostrato un peso fattoriale di $fl = 0,80$.

4.1.2 IMMAGINE CORPOREA

Anche per l'immagine corporea gli indicatori presi in considerazione sono stati tre: IC1, IC2, IC3. I pesi fattoriali sono risultati rispettivamente di $fl = 0,95$ per IC1, $fl = 0,63$ per IC2 e $fl = 0,77$ per IC3. Complessivamente sono tutti buoni valori, in particolar modo il peso fattoriale di IC1 è veramente ottimo, quello di IC3 è buono, mentre il peso fattoriale di IC2 è in questo caso il più scarso, ma comunque accettabile nel contesto della presente ricerca.

4.1.3 RAPPORTO SENTIMENTALE

Per il costrutto del rapporto sentimentale sono stati presi in considerazione tre diversi indicatori che sono tutti risultati buoni. In particolar modo, RS1 ha mostrato un peso fattoriale di $fl = 0,92$, RS2 di $fl = 0,68$ infine RS3 di $fl = 0,79$. Come prima si può notare come il primo valore sia ottimo, il secondo sufficiente e il terzo buono, ma comunque sempre tutti e tre accettabili e significativi.

4.1.4 INADEGUATEZZA COME PARTNER

Per il costrutto dell'inadeguatezza come partner sono stati indagati sempre tre indicatori: IP1, IP2, IP3. I pesi fattoriali sono rispettivamente $fl = 0,88$ per IP1, $fl = 0,94$ per IP2 e $fl = 0,84$ per IP3. In questo caso, tutti e tre i valori sono risultati ottimi in quanto molto vicini a 1.

4.1.5 VALORE PERSONALE

Ancora tre erano gli indicatori del costrutto del valore personale, che hanno mostrato dei pesi fattoriali di $fl = 0,81$ per VP1, $fl = 0,93$ per VP2 e $fl = 0,79$ per VP3. Tutti e tre i valori sono ottimi.

4.1.6 REAZIONE DEL/DELLA PARTNER

Si è visto come per il costrutto latente della reazione del partner al dolore della donna siano stati presi in considerazione tre indicatori: RP1, RP2, RP3. RP1 ha mostrato un peso fattoriale di $fl = 0,88$, RP2 di $fl = 0,94$ e RP3 di $fl = 0,84$. Ancora una volta tutti e tre i pesi fattoriali si dimostrano veramente molto buoni.

4.1.7 ANSIA SESSUALE

Per misurare l'ansia sessuale sono stati utilizzati cinque indicatori che hanno mostrato buoni pesi fattoriali. In particolar modo, i pesi fattoriali sono di $fl = 0,85$ per AS1, $fl = 0,93$ per AS2, $fl = 0,90$ per AS3, $fl = 83$ per AS4 e infine $fl = 0,77$ per AS5. Tutti e cinque sono molto buoni, AS5 risulta il peso fattoriale più basso, ma comunque più che sufficientemente buono per essere accettato nella ricerca.

4.1.8 INTERFERENZA DEL DOLORE

I sette indicatori del costrutto dell'interferenza del dolore sul funzionamento sessuale sono risultati avere dei pesi fattoriali di $fl = 0,74$ per ID1, $fl = 0,81$ per ID2, $fl = 0,80$ per ID3, $fl = 0,65$ per ID4, $fl = 0,73$ per ID5, $fl = 0,70$ per ID6 e infine $fl = 0,68$ per ID7. In questo caso i pesi fattoriali non sono ottimi come in altri costrutti visti precedentemente, ma complessivamente sono tutti valori più che sufficienti e quindi accettabili.

4.2 DISTRIBUZIONI DELLE RISPOSTE E PRINCIPALI STATISTICHE

Nella Tabella 5 sono riportate le principali statistiche per ogni risposta.

RAPPORTO SENTIMENTALE		MEDIA	DEV STD	NR RISP
RS1	Quanto sei soddisfattø della tua relazione?	2,99	0,88	329
RS2	Ti senti supportatø, compresø dallø partner?	3,06	1,01	329
RS3	Ti senti innamoratø dellø tuø partner?	3,26	0,85	329
REAZIONE DEL/DELLA PARTNER				
Se fossi costrettø ad evitare, o interrompere, un rapporto a causa del tuo dolore genitale, quanto ti verrebbe da pensare che lø partner...		MEDIA	DEV STD	NR RISP
RP1	"...mi lascerà".	1,07	1,28	415
RP2	"...cercherà unø altrø partner sessuale".	1,47	1,41	415
RP3	"...alle fine, si stuferà di me".	2,12	1,38	415
IMMAGINE CORPOREA		MEDIA	DEV STD	NR RISP
IC1	Penso che il mio corpo sia sessualmente attraente.	1,86	0,99	415
IC2	La maggior parte delle persone mi considera di bell'aspetto.	2,07	0,93	415
IC3	Mi piace come appare il mio corpo quando sono nudø.	1,48	0,99	415
INADEGUATEZZA COME PARTNER				
Nelle ultime 4 settimane, in riferimento al tuo dolore genitale, quanto spesso hai pensato...		MEDIA	DEV STD	NR RISP
IP1	Di essere unø pessimø partner sessuale.	2,44	1,30	415
IP2	Che gli altri mi ritengano unø pessimø partner sessuale.	1,95	1,41	415
IP3	Che altre persone siano partner sessuali migliori di me.	2,52	1,39	415
VALORE PERSONALE				
Nelle ultime 4 settimane, in riferimento al tuo dolore genitale, quanto spesso hai pensato...		MEDIA	DEV STD	NR RISP
VP1	Che il mio dolore non definisce il mio valore come persona.	2,42	1,29	415
VP2	Che il mio dolore non definisce il mio valore come partner romanticø.	2,29	1,29	415
VP3	Che il mio dolore non definisce quanto sono attraente.	2,17	1,32	415

Tabella 5: Principali statistiche per ogni risposta.

ANSIA SESSUALE				
Indicare quanto le seguenti affermazioni rispecchiano ciò che solitamente provi (o proveresti) durante un primo rapporto con una nuova partner sessuale:		MEDIA	DEV STD	NR RISP
AS1	Ansia di dover dire alla partner che soffro di dolore genitale.	2,70	1,30	411
AS2	Paura che appena la partner scoprirà che soffro di dolore genitale, se ne andrà.	2,40	1,42	411
AS3	Paura che una persona non voglia iniziare una relazione con me a causa del mio dolore genitale.	2,27	1,46	411
AS4	Ansia perché si creerà un momento di disagio a causa del mio dolore genitale.	2,66	1,28	411
AS5	Ansia perché so già che la partner non capirà cosa comporta questo dolore.	2,28	1,32	411
DEPRESSIONE				
Nelle ultime 2 settimane, quanto spesso hai provato disagio dovuto a ciascuno dei seguenti problemi?		MEDIA	DEV STD	NR RISP
D1	Sentirsi giù.	1,61	0,87	415
D2	Sentirsi depressi.	1,14	1,03	415
D3	Sentirsi senza speranza.	1,06	1,07	415
INTERFERENZA DEL DOLORE				
Quanto il tuo dolore interferisce con:		MEDIA	DEV STD	NR RISP
ID1	Come rispondo alle avances sessuali di una partner.	2,19	1,30	415
ID2	Il mio desiderio sessuale.	2,65	1,24	415
ID3	Le mie sensazioni di piacere.	2,79	1,14	415
ID4	La frequenza dell'orgasmo.	2,26	1,37	415
ID5	L'aver attività sessuale con penetrazione.	3,07	1,21	415
ID6	L'aver attività sessuale senza penetrazione.	1,97	1,29	415
ID7	L'ansia per la prossima volta che la partner vorrà avere un rapporto sessuale.	2,50	1,38	415

Tabella 5: Principali statistiche per ogni risposta (continuazione).

Nei grafici che seguono, invece, sono riportate le distribuzioni delle risposte ad alcune domande che verranno poi discusse nel dettaglio nel Capitolo 5. Volutamente, per non appesantire la lettura dell'elaborato, non sono riportate le distribuzioni di tutte le risposte perché non particolarmente significative per lo scopo della tesi.

RAPPORTO SENTIMENTALE

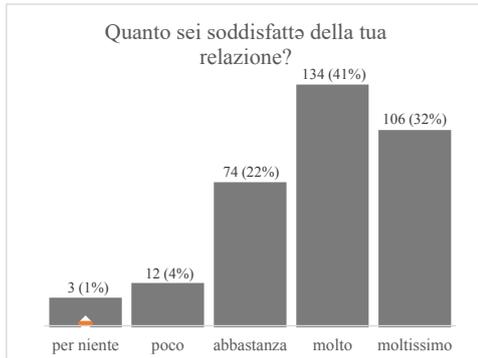


Figura 2: Distribuzione di RS1

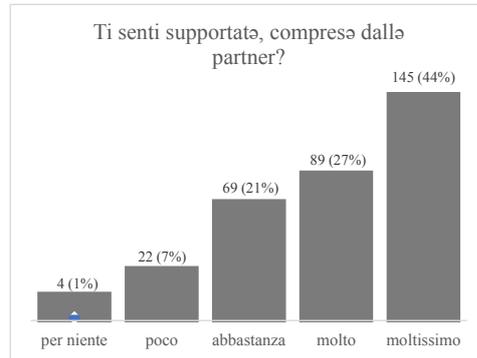


Figura 3: Distribuzione di RS2

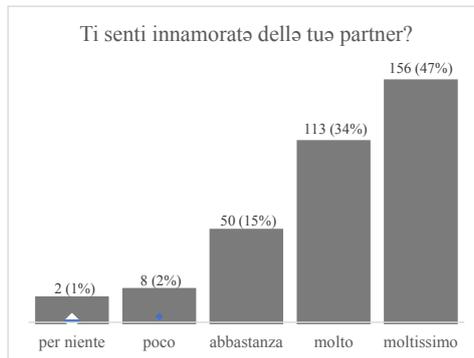


Figura 4: Distribuzione di RS3

REAZIONE DEL/DELLA PARTNER

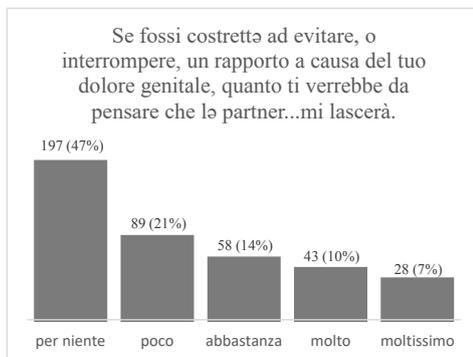


Figura 5: Distribuzione di RP1

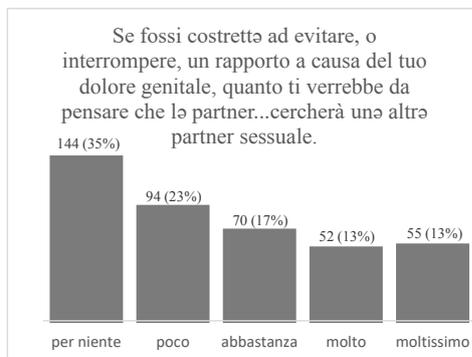


Figura 6: Distribuzione di RP2

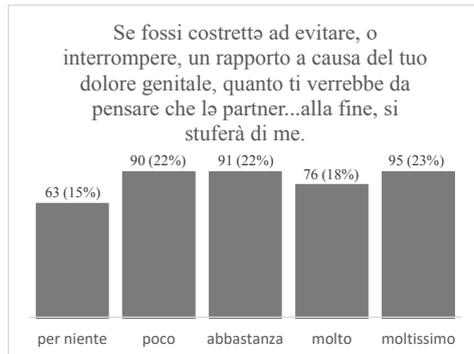


Figura 7: Distribuzione di RP3

INADEGUATEZZA COME PARTNER

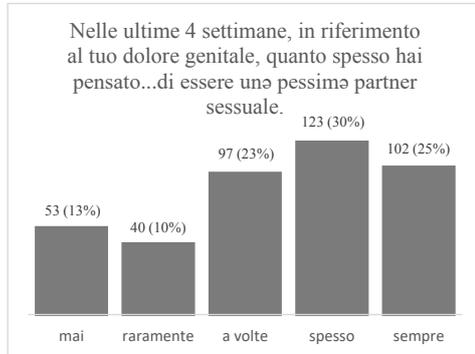


Figura 8: Distribuzione di IP1

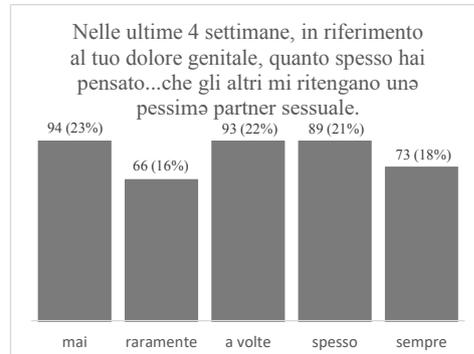


Figura 9: Distribuzione di IP2

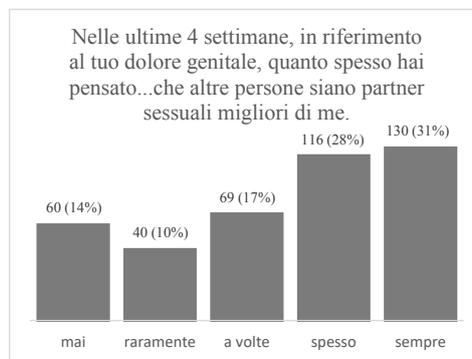


Figura 10: Distribuzione di IP3

INTERFERENZA DEL DOLORE

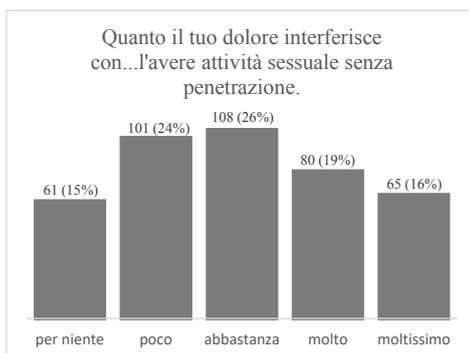


Figura 11: Distribuzione di ID6

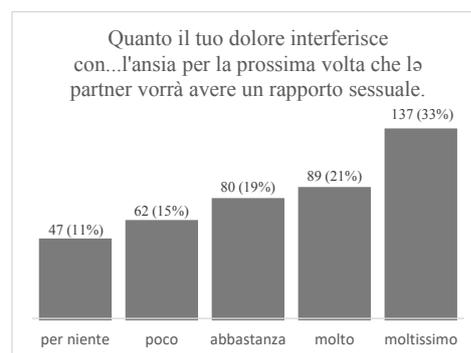


Figura 12: Distribuzione di ID7

ANSIA SESSUALE

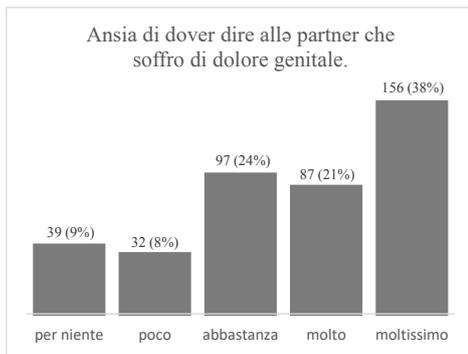


Figura 13: Distribuzione di AS1

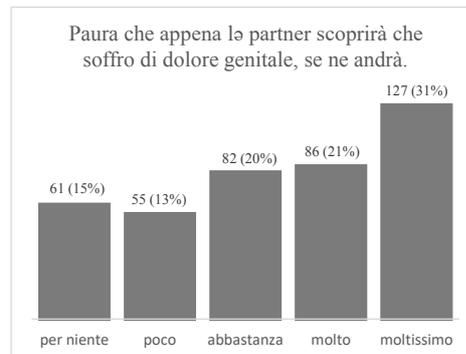


Figura 14: Distribuzione di AS2

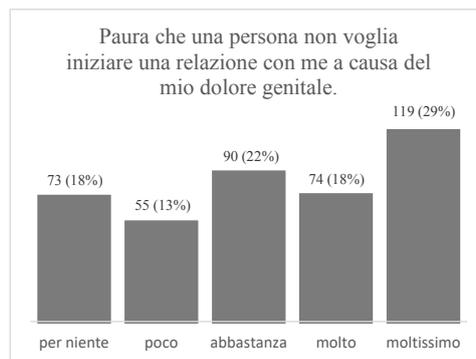


Figura 15: Distribuzione di AS3

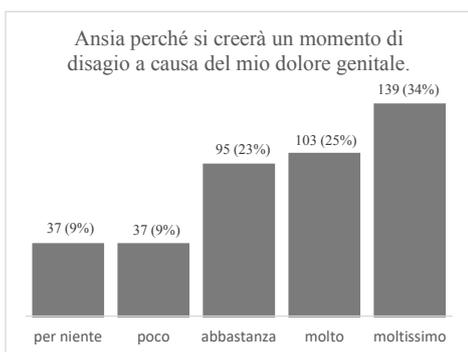


Figura 16: Distribuzione di AS4

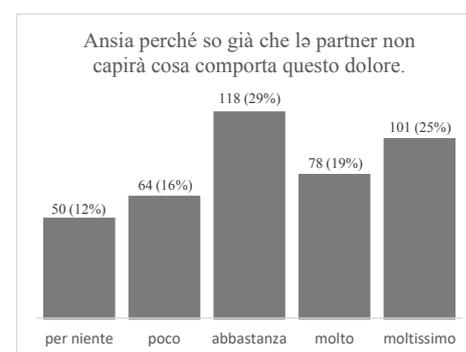


Figura 17: Distribuzione di AS5

4.3 RISULTATI

Anche per osservare le eventuali relazioni esistenti tra i diversi costrutti latenti è stato usato lo *Structural Equation Model* andando ad osservare le singole regressioni. Il modello finale è presentato nella Figura 18 e verrà di seguito esposto.

Il rapporto sentimentale con il/la partner presenta un'associazione significativa e negativa con il costrutto della reazione del partner al dolore della donna ($\beta = -0,28$ con $p < 0,0001$). Ciò fa capire come più la donna si sente supportata dal/dalla partner e soddisfatta della loro relazione, meno si aspetterà una reazione negativa da parte sua in caso di interruzione del rapporto sessuale a causa del dolore genitale. Un'associazione significativa, ma in questo caso positiva, è presente anche tra il costrutto del rapporto sentimentale e quello dell'immagine corporea ($\beta = 0,17$ con $p < 0,01$). Più il rapporto con il/la partner è soddisfacente, più la donna si giudicherà bella, sessualmente attraente e avrà un giudizio positivo del suo corpo nudo. Non significative, invece, sono risultate le relazioni tra il rapporto con il/la partner e l'inadeguatezza come partner sessuale ($\beta = 0,02$ con $p = 0,69$), tra il rapporto con il/la partner e il valore personale che la donna si attribuisce ($\beta = 0,03$ con $p = 0,66$) e infine tra il rapporto sentimentale e l'interferenza del dolore su funzionamento sessuale ($\beta = 0,05$ con $p = 0,36$).

La reazione del/della partner al dolore genitale della donna è risultata significativamente e positivamente associata ai sentimenti di inadeguatezza come partner sessuale ($\beta = 0,57$ con $p < 0,0001$). Se il/la partner reagisce negativamente al dolore genitale della donna, quest'ultima proverà sentimenti di inadeguatezza e si giudicherà un pessima partner sessuale. La reazione del/della partner risulta inoltre associata significativamente e negativamente all'immagine corporea ($\beta = -0,22$ con $p < 0,0001$). Una reazione ostile del/della partner incide negativamente sulla percezione che la donna

ha del proprio corpo. Sempre significativa, anche se negativa, è risultata la relazione tra la reazione del/della partner e il valore personale che la donna si attribuisce ($\beta = -0,19$ con $p < 0,001$). Si può quindi vedere come una reazione ostile del/della partner al dolore influisca negativamente sul valore che la donna si attribuisce come persona portandola a definirsi come una donna di poco valore. L'associazione tra la reazione del partner al dolore e l'interferenza del dolore sul funzionamento sessuale non è risultata significativa ($\beta = -0,11$ con $p = 0,06$).

Il costrutto latente dell'immagine corporea è risultato significativamente e negativamente predittivo dei sentimenti di inadeguatezza come partner sessuale ($\beta = -0,18$ con $p < 0,0001$). Se la donna presenta una buona immagine corporea sarà anche meno probabile che si descriva come inadeguata in ambito sessuale. Inoltre, anche la relazione tra immagine corporea e interferenza del dolore sul funzionamento sessuale è significativa ($\beta = 0,13$ con $p < 0,01$). Più l'immagine corporea è positiva, più l'interferenza del dolore sul funzionamento sessuale è maggiore. Le relazioni tra l'immagine corporea e i sentimenti depressivi ($\beta = -0,06$ con $p = 0,27$) e tra l'immagine corporea e l'ansia sessuale ($\beta = -0,02$ con $p = 0,64$) sono risultate non significative.

I sentimenti di inadeguatezza come partner sessuale sono risultati predittori di sentimenti depressivi, ansia sessuale e interferenza del dolore sul funzionamento sessuale. In particolar modo, la relazione con la depressione è positiva e significativa ($\beta = 0,24$ con $p < 0,0001$) come la relazione con l'ansia sessuale ($\beta = 0,66$ con $p < 0,0001$). Più la donna riferisce sentimenti di inadeguatezza, maggiori saranno anche i sentimenti depressivi e ansiosi rispetto al sesso. Anche la relazione con l'interferenza che il dolore ha sul funzionamento sessuale è risultata positiva e significativa ($\beta = 0,55$ con $p < 0,0001$).

Il valore che la donna si attribuisce come persona non è risultato significativamente associato né ai sentimenti depressivi ($\beta = -0,10$ con $p = 0,08$), né all'ansia sessuale ($\beta = -0,06$ con $p = 0,16$) e neppure all'interferenza del dolore su funzionamento sessuale ($\beta = -0,03$ con $p = 0,43$).

I sentimenti depressivi non sono risultati significativamente associati all'interferenza del dolore su funzionamento sessuale ($\beta = 0,07$ con $p = 0,12$).

Il costrutto latente dell'ansia sessuale è risultato significativamente e positivamente associato all'interferenza del dolore su funzionamento sessuale ($\beta = 0,32$ con $p < 0,0001$). Ciò significa che l'ansia legata alla sfera sessuale predice una maggior interferenza del dolore sul funzionamento sessuale.

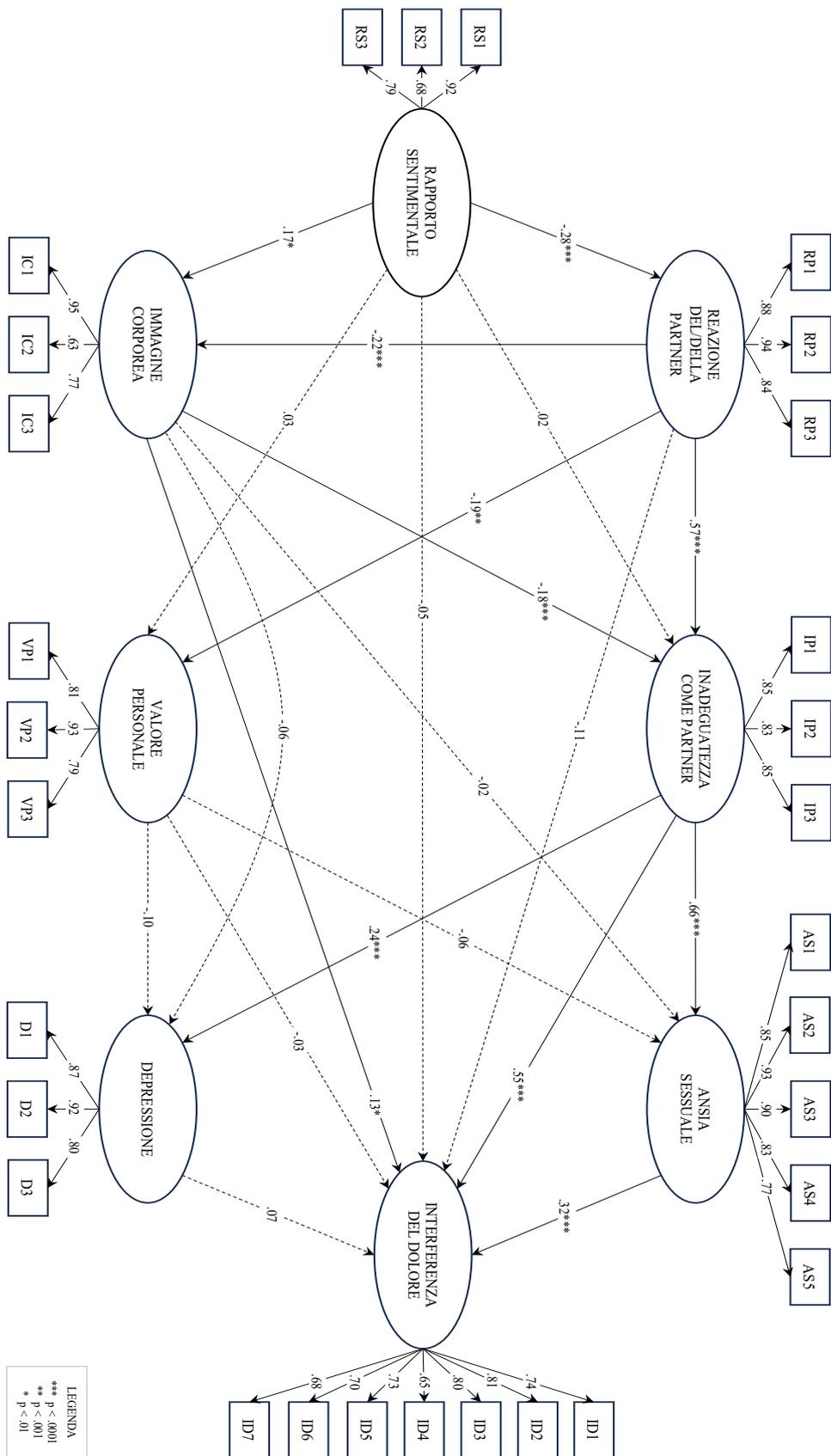


Figura 18: Modello della ricerca.

CAPITOLO 5

DISCUSSIONE

5.1 RIASSUNTO RISULTATI

Il modello della presente ricerca, mostrato nella Figura 18, espone diversi costrutti latenti andando ad evidenziare le relazioni tra di essi. In particolar modo, si vede come un buon rapporto sentimentale con il/la partner diminuisca l'aspettativa della donna di una reazione negativa del/della partner in caso di interruzione del rapporto sessuale a causa del dolore genitale. Inoltre, il supporto e l'affetto del/della partner giocano un ruolo di protezione sia rispetto all'immagine corporea sia rispetto all'autostima sessuale della donna. Una reazione negativa del/della partner al dolore genitale della donna, al contrario, risulta predittivo di un'immagine corporea negativa, di una scarsa attribuzione di valore personale e, soprattutto, della presenza di sentimenti di inadeguatezza come partner sessuale. Questi ultimi giocano poi un fortissimo ruolo andando ad incidere sull'ansia sessuale, sui sentimenti depressivi e sull'interferenza del dolore rispetto al funzionamento sessuale. Di seguito sono discussi nel dettaglio tutti i risultati e sono fornite interpretazioni per ognuno di essi.

5.2 EFFETTO DEL RAPPORTO SENTIMENTALE E DELLA REAZIONE DEL/DELLA PARTNER

Come si può vedere dai grafici riportati in precedenza (Figure 2, 3 e 4), la maggioranza delle partecipanti, alle domande sul proprio rapporto sentimentale, ha risposto di sentirsi molto o moltissimo sia soddisfatta della propria relazione (73%) sia supportata dal/dalla proprio/a partner (71%), oltre che innamorata di essi (81%). Tutti questi elementi, quindi una buona soddisfazione relazionale, la percezione di avere il

supporto del/della proprio/a partner e la presenza di sentimenti d'amore all'interno della coppia, sembrano proteggere la donna dall'aspettarsi una reazione negativa del/della partner in caso di interruzione del rapporto sessuale a causa del dolore genitale. Il supporto e la comprensione da parte della persona al proprio fianco, oltre a facilitare la gestione del dolore nella donna, portano a una buona e aperta comunicazione tra partner e incrementano i sentimenti d'amore e d'affetto (Desrochers, et al., 2014; Sutherland, 2014). Ciò probabilmente porta a sviluppare sentimenti di fiducia e sicurezza che creano una certa serenità nel sapere che l'altro/a, anche in una situazione spiacevole come può essere l'interruzione di un rapporto sessuale a causa del dolore genitale, non reagirà in modo ostile o aggressivo, ma al contrario cercherà di dare supporto e aiuto. È interessante notare, però, che mentre la maggior parte delle partecipanti è abbastanza restia a pensare che il/la partner le lascerà o cercherà altrove una soddisfazione sessuale (Figure 5 e 6), le risposte all'affermazione "alla fine, si stuferà di me" seguono un pattern di risposta diverso (Figura 7). Le risposte a questa domanda, infatti, sono equamente distribuite su tutti e 5 i punti della scala con una leggerissima maggioranza per la risposta "moltissimo" (23%). Ciò fa pensare che le partecipanti siano abbastanza sicure che il/la partner continui a dar loro supporto e amore nei primi momenti dall'insorgenza della patologia, ma nella prospettiva in cui il dolore vulvo-vaginale dovesse persistere per un periodo di tempo molto prolungato allora iniziano a mostrare insicurezza e paura per la fine del rapporto. La conferma di questa ipotesi si può trovare nelle interviste semi-strutturate che Myrtveit-Stensrud e colleghi (2023) hanno condotto con entrambi i membri di coppie eterosessuali. In particolare, sono interessanti alcune frasi dette dai partner maschili rispetto alla prolungata assenza dei rapporti penetrativi nella relazione. Uno degli intervistati, infatti, sostiene che: "Se il dolore [della mia partner] fosse stato così intenso da impedirle di fare

Sesso, non avremmo potuto avere una relazione monogama. Non avrebbe funzionato per me, perché ho desideri sessuali che lei - in quel caso - non avrebbe potuto soddisfare”. Sulla stessa scia, un altro partner ha commentato: “Posso vedere come la mancanza di sesso influisca sulla relazione, e soprattutto quanto lunghi periodi senza alcun contatto intimo rendano la relazione più simile a una famiglia che a una relazione romantica”. È chiaro, quindi, che sentire discorsi di questo tipo possa portare le donne che soffrono di queste patologie a preoccuparsi sul futuro della loro relazione sentimentale, interrogandosi se il/la partner, a lungo andare, si stuferà di loro.

Si può vedere, inoltre, come il rapporto sentimentale con il/la partner predica il modo in cui la donna giudica la propria immagine corporea. Infatti, sentire che la propria relazione è soddisfacente e supportiva e provare amore per il/la partner porta la donna a descriversi come di bell’aspetto e sessualmente attraente, oltre che contenta dell’apparenza del proprio corpo nudo. Il benessere generale emotivo e relazionale, in particolar modo, il sentirsi desiderate e accettate dal/dalla proprio/a partner porta, infatti, a una maggiore soddisfazione per la propria immagine corporea (Graham et al., 2004).

Non sorprende notare, quindi, come succeda l’esatto opposto quando si prende in considerazione la reazione del partner all’interruzione del rapporto sessuale. Una reazione ostile del/della partner, infatti, incide negativamente sulla percezione del corpo della donna. Percepire che il/la proprio/a partner sia arrabbiato, nervoso o addirittura avere paura che egli/ella si stuferà di continuare un tipo di relazione in cui il rapporto penetrativo è difficoltoso, porta la donna a un drastico calo della sua autostima. In generale, le donne con vestibolodinia provocata si percepiscono poco attraenti, non solo in contesti intimi ma anche nella loro quotidianità (Chisari, et al., 2021). Questi sentimenti negativi, presenti nella donna anche solo per il fatto di avere questo tipo di patologia, non

possono che peggiorare se la persona che si ha al proprio fianco si dimostra ostile, negativa o aggressiva.

Inoltre, è da sottolineare come le donne con un'immagine corporea non positiva tendano ad adottare principalmente comportamenti di evitamento nei confronti della sessualità oltre che ad impegnarsi in attività sessuali riluttantemente e con meno frequenza (Gates, e Galask, 2001; Maillé et al., 2014). Questo probabilmente dà il via a un circolo vizioso in cui la donna si giudica poco attraente a causa della patologia e quindi sarà restia ad avere rapporti sessuali, il/la partner a loro volta saranno sempre più scontenti della vita sessuale della coppia, soprattutto se nelle poche volte che effettivamente capita di avere rapporti sessuali, questi devono essere interrotti a causa del dolore. La loro reazione, quindi, sarà ostile e negativa e ciò porterà sofferenza nella donna, che si giudicherà ancora meno attraente facendo così ripartire il circolo.

Allo stesso modo, una reazione ostile del/della partner al dolore influisce negativamente anche sul valore che la donna si attribuisce come persona portandola a definirsi come una donna di poco valore a causa della sua patologia. Non solo, quindi, il/la partner può influenzare l'autostima sessuale e l'immagine corporea della donna, ma incide anche sul modo in cui ella percepisce se stessa in riferimento al suo dolore, portandola a considerarsi una donna e una partner romantica di poco valore, oltre che poco attraente. Indipendentemente dal tipo di reazione che ha il/la partner in una situazione di dolore, le donne che soffrono di disfunzioni sessuali riferiscono una minore autostima, valutando molto scarsamente il proprio valore come persone e le proprie capacità (Glowacka, et al., 2018). In particolar modo, Glowacka e colleghi (2018) hanno osservato come gli individui con problemi sessuali basino la propria definizione di valore personale soprattutto sull'autostima sessuale contingente, cioè una forma di autostima

fortemente dipendente dal mantenimento di una relazione sessuale e influenzata anche dall'andamento della relazione romantica. Nel momento in cui queste relazioni, sessuale e romantica, vacillano o, per l'appunto, il/la partner si dimostra insofferente al dolore della donna, è possibile che quest'ultima subisca forti colpi alla sua autostima in ambito sessuale e romantico che poi hanno grosse ripercussioni sulla più ampia percezione di se stessa come donna di valore.

Bisogna inoltre notare come una reazione avversa del/della partner all'interruzione del rapporto sessuale abbia il suo effetto più grande sui sentimenti di inadeguatezza della donna. Si è visto come il/la partner possa reagire in svariati modi al dolore della donna, le risposte, infatti, possono essere premurose, negative oppure facilitanti. Soprattutto quelle negative (es. reazioni di rabbia o aggressività nei confronti della donna) sono risultate essere associate a maggiori sentimenti di tristezza e vergogna, inoltre incidono fortemente sulla regolazione emotiva della donna, sull'intimità della coppia e sulla percezione del dolore (Rosen, et al., 2013; Rosen, et al., 2014). Nella società attuale, il rapporto sessuale, in particolare modo quello penetrativo, è visto come assolutamente necessario per la soddisfazione della coppia, soprattutto per quanto riguarda il benessere del partner maschile (Ayling e Ussher, 2007). L'impossibilità o comunque l'assenza di quella che per gli standard comuni è definita una "sessualità soddisfacente" (sessualità quasi sempre eterosessuale, in cui la donna ha un ruolo passivo e ricettivo, sempre pronta a esaudire i desideri più disparati del partner maschile che è invece descritto come bramoso di intimità) viene derisa, beffata o addirittura compatita. Queste pressioni esterne non possono che portare la donna a sperimentare sentimenti di vergogna e senso di colpa, descrivendosi come fortemente inadeguata in contesti sessuali e sentendosi una donna di poco valore (Santerre-Baillargeon, et al., 2017). Le risposte che le partecipanti di questo

studio hanno dato alle domande sui sentimenti di inadeguatezza come partner sessuali rispecchiano un profondo malessere di fondo (Figure 8, 9 e 10). La maggior parte delle partecipanti ha infatti risposto di sentirsi spesso o sempre una pessima partner sessuale (55%) e di ritenere che altre persone fossero migliori partner sessuali di loro (59%). È purtroppo doveroso sottolineare come, in questo caso, il rapporto sentimentale non riesca a giocare un ruolo di protezione. Avere al proprio fianco un/una partner supportivo/a e facilitante non sembra aver alcun effetto positivo né sui sentimenti di inadeguatezza percepiti dalla donna né sul valore che essa si attribuisce come persona. Il sostegno e l'amore della persona al proprio fianco sembrano non essere sufficienti a sovrastare il pensiero così radicato in ogni individuo che esista una "giusta sessualità" e, di conseguenza, ne esista anche una "sbagliata". Ciò è confermato dallo studio di Ayling e Ussher (2007). Gli autori hanno visto, infatti, come anche le donne che riuscivano ad avere rapporti sessuali non coitali che erano considerati più che soddisfacenti sia da loro che dai loro partner, si consideravano comunque "partner sessuali inadeguate" e provavano forti sentimenti di vergogna e inferiorità, descrivendosi come donne di poco valore.

Risulta interessante notare, al contrario, l'influenza positiva che una buona immagine corporea può avere sui sentimenti di inadeguatezza della donna. Infatti, sembra che un'immagine corporea positiva possa proteggere la donna da questi pesanti sentimenti negativi. Le donne che riportano bassi livelli di preoccupazione rispetto all'aspetto del proprio corpo in un contesto di intimità fisica e che valutano il proprio viso in modo positivo, si descrivono anche come buone partner sessuali dimostrando un buon livello di autostima sessuale (Wiederman, 2000).

5.3 EFFETTO DELL'INADEGUATEZZA COME PARTNER SESSUALE

Giunti a questo punto e lette tutte le considerazioni precedentemente fatte, non sorprende vedere come i sentimenti di inadeguatezza come partner sessuale risultino predittori di ansia sessuale, sentimenti depressivi e interferenza del dolore sul funzionamento sessuale.

Provare vergogna, senso di colpa e non considerarsi all'altezza della persona che si ha al proprio fianco portano a sperimentare sentimenti depressivi. Molto spesso la donna, proprio a causa di questa profondissima sensazione di non essere abbastanza per il/la proprio/a partner, si sente obbligata a rinunciare ai suoi bisogni e desideri per esaudire quelli del/della partner con l'obiettivo di far star bene l'altro/a e, soprattutto, di evitare ripercussioni negative sulla relazione (Ayling e Ussher, 2007). I sentimenti di inadeguatezza e di poco valore, sommati alla costante negazione e messa da parte dei propri bisogni si associano a forti sentimenti di depressione che, in casi estremi, possono arrivare addirittura a ideazioni suicidarie (Ayling e Ussher, 2007). Inoltre, ancora una volta, la costante pressione sociale che porta a una definizione rigida di una "giusta sessualità" opprime e fa sentire sbagliata una donna che, a causa della sua patologia, non può raggiungere questo fantomatico standard (Santerre-Baillargeon, et al., 2017).

Per quanto riguarda il costrutto dell'ansia sessuale, tutte le risposte alle cinque domande sono particolarmente sbilanciate verso la risposta "moltissimo" (Figure 13, 14, 15, 16 e 17). La maggior parte delle partecipanti ha riferito, infatti, di provare forte ansia, paura o disagio nella prospettiva di un primo rapporto con un/una nuovo/a partner sessuale. I forti sentimenti di inadeguatezza e vergogna, sommati alla profonda convinzione di essere delle pessime partner sessuali, portano queste donne ad approcciarsi in modo profondamente negativo a possibili rapporti sessuali futuri. Inoltre, i sentimenti

di colpa nelle donne con diagnosi di Disturbo da Dolore Genito-Pelvico e della Penetrazione sono associati allo sviluppo di psicopatologia, in particolare i sentimenti di colpa riguardo alla propria sessualità sembrano essere molto importanti nell'eziologia di paura e angoscia rispetto alla penetrazione che, in caso estremi, possono portare all'insorgenza del vaginismo (Ünal, et al., 2020). A un'elevata ansia sessuale sono inoltre associate una comunicazione sessuale più scarsa tra partner, sentimenti di vergogna e cognizioni fortemente negative da parte della donna rispetto alla penetrazione (Bergeron e Rosen, 2021).

Si può vedere, infatti, come sia l'ansia sessuale, sia i sentimenti di inadeguatezza giochino un forte ruolo nel predire l'interferenza che il dolore ha sull'attività sessuale delle partecipanti. Dalle risposte alle sette domande su quanto il dolore influisse sul loro funzionamento sessuale si può vedere, infatti, come la patologia incida profondamente sulla sessualità di queste donne. In particolare, sembrerebbe che le sfere più colpite siano quelle del desiderio sessuale, delle sensazioni di piacere e dell'attività sessuale con penetrazione. Inoltre, in linea con le considerazioni precedenti, alla domanda “quanto il tuo dolore interferisce con l'ansia per la prossima volta che lo partner vorrà avere un rapporto sessuale” (Figura 12), la maggioranza delle partecipanti (54%) ha scelto la risposta “molto” o “moltissimo”. Rispetto a donne senza alcuna patologia sessuale, infatti, le donne che soffrono di dolore vulvo-vaginale riportano problemi nella sfera sessuale come diminuzione del desiderio e dell'eccitazione o difficoltà a sperimentare l'orgasmo (Smith e Pukall, 2014). Inoltre, sentimenti come tristezza, senso di colpa o rifiuto le portano a sviluppare cognizioni negative verso gli stimoli erotici (Smith e Pukall, 2014). Per quanto riguarda la forte ansia che queste donne provano, a volte può essere così forte e debilitante da potersi considerare una vera e propria fobia verso la sessualità, cioè

l'erotofobia, una paura persistente nei confronti della sessualità in generale (Desrochers, et al., 2009).

Ancora una volta avere un buon rapporto sentimentale con il/la proprio/a partner non sembra riuscire a giocare un ruolo di protezione. Essere soddisfatte della propria relazione e ricevere supporto dalla persona al proprio fianco non sembra aver alcun effetto positivo sull'impatto che il dolore ha sul funzionamento sessuale della donna. Risulta però molto interessante andare ad osservare le risposte alla domanda "quanto il tuo dolore interferisce con l'aver attività sessuale senza penetrazione" (Figura 11). Qui si vede come le risposte siano distribuite abbastanza equamente con una leggera prevalenza delle risposte "poco" e "abbastanza" (24% e 26%). Questo risultato è importantissimo perché mette in luce come una parte delle partecipanti non si faccia fermare dal proprio dolore genito-pelvico, ma sperimenti altre forme di sessualità diverse dalla sola penetrazione. In questo caso, sarebbe interessante andare ad analizzare la relazione diretta tra il costrutto del rapporto sentimentale e questa singola domanda, per vedere se avere il supporto del/della partner possa incidere sulla voglia della donna di sperimentare attività sessuali diverse dalla sola penetrazione.

Infine, l'ultimo risultato che merita attenzione riguarda la relazione tra il costrutto dell'immagine corporea e l'interferenza del dolore sul funzionamento sessuale. Dal modello si vede come a un'immagine corporea positiva sia associata una maggiore interferenza del dolore sul funzionamento sessuale. Ad un primo sguardo questo risultato potrebbe sembrare contraddittorio perché la letteratura riporta come un'immagine corporea positiva e una percezione positiva dei propri genitali siano associate a una maggiore soddisfazione sessuale (Meltzer, e McNulty, 2010; Maillé et al., 2014). Provando però a interpretare questo risultato si può ipotizzare che giochino un forte ruolo

le aspettative della partecipante. Infatti, se una donna si reputa di bell'aspetto e la sua autostima sessuale risulta buona, è molto probabile che si aspetterà di avere una vita sessuale soddisfacente. Invece si troverà a fare i conti con la sua patologia, sentendo quindi ancora di più la delusione e l'interferenza che il dolore genito-pelvico ha sul suo funzionamento sessuale. È importante sottolineare come questa sia un'ipotesi che in letteratura attualmente non trova riscontro.

5.4 IMPLICAZIONI CLINICHE

I risultati della presente ricerca rivelano le difficoltà relazionali, sentimentali e sessuali associate al dolore genito-pelvico. In particolar modo, convivere con un Disturbo da Dolore Genito-Pelvico e della Penetrazione, soprattutto in una relazione eterosessuale, potrebbe significare andare incontro a esperienze di perdita, paura, senso di fallimento e solitudine (Svedhem, et al., 2013). Le partecipanti a questo studio, in linea con altre ricerche precedenti, hanno mostrato come l'atteggiamento del/della partner sia molto incisivo sull'esperienza soggettiva della patologia (Watts, e Nettle, 2009; Svedhem, et al., 2013). Si è visto come la mancanza di sicurezza, supporto o affetto del/della proprio/a partner siano risultati predittori della percezione di scarso valore personale e un'immagine corporea negativa, oltre che di forti sentimenti di inadeguatezza, depressione e ansia. Allo stesso modo, anche lo studio del 2009 di Watts e Nettle ha rilevato livelli significativamente più elevati di stress e ansia nelle donne affiancate da partner non supportivi od oppressivi. È importante sottolineare, inoltre, come spesso i/le partner siano disinformati rispetto alla patologia della donna, portandoli così a sottovalutare il dolore delle donne dimostrando loro scarsa empatia e supporto (Webber, et al., 2020).

Nel trattamento di queste patologie, quindi, risultano fondamentali sia programmi di educazione sessuale sia percorsi di terapia di coppia per entrambi i/le partner. Educare le pazienti e i/le loro partner sul funzionamento sessuale generale e in particolare sui possibili sintomi della patologia, oltre che su una vasta gamma di atti sessuali non penetrativi, abbassa fortemente il possibile disagio sessuale e normalizza la comunicazione e discussione sul sesso (Webber, et al., 2020). Inoltre, in una società che vede il rapporto penetrativo come condizione *sine qua non* della sessualità ("imperativo del coito"), un intervento che scardini queste credenze per aprire la visione a tutto il vasto e variegato mondo che è in realtà la sessualità, risulta di fondamentale importanza per entrambi i membri della coppia (Kaler, 2006). Soprattutto in un contesto di patologie genito-pelviche, infatti, è possibile che la coppia abbia bisogno di aiuto per scoprire quelle forme di sessualità che riescano ad aggirare il dolore per riscoprire il piacere.

Per quanto riguarda, invece, veri e propri percorsi di terapia, nonostante la crescente evidenza rispetto alle associazioni bidirezionali tra la patologia della donna e le caratteristiche della rispettiva relazione romantica, la maggior parte dei trattamenti attuali si concentra esclusivamente sulla donna non considerando anche il/la partner (Corsini-Munt, et al., 2014). Ciò non solo porta a escludere l'influenza che il/la partner ha sull'esperienza soggettiva della donna, ma ignora anche un possibile disagio che il/la partner vive in prima persona e che inevitabilmente andrà a ricadere sulla donna, facendo così ripartire il cerchio. Portare avanti un percorso di terapia di coppia può essere un validissimo aiuto nella risoluzione di possibili difficoltà scaturite dall'impatto negativo del dolore non solo sulla sessualità, ma anche e soprattutto sulla relazione stessa (Bergeron, et al., 2018). Andare a lavorare sul rapporto sentimentale tra i partner, favorendo un maggior supporto, facilitando una sana comunicazione e incrementando la

fiducia reciproca sono un validissimo aiuto non solo per le donne colpite dalla patologia ma anche per i/le loro partner (Corsini-Munt, et al., 2014; Bergeron, et al., 2018). L'inclusione del/della partner nel trattamento del dolore genito-pelvico appare vantaggioso sia per ridurre l'intensità del dolore durante i rapporti sessuali, sia per migliorare il benessere sessuale e psicosociale delle donne, dei/delle rispettivi/e partner e della coppia (Corsini-Munt, et al., 2014). Risulta, infine, importante sottolineare come le pazienti siano le prime a riconoscere il forte ruolo che la persona al loro fianco gioca nell'esperienza soggettiva della loro patologia. Sia le pazienti, che i loro partner, inoltre sembrano particolarmente interessati ad iniziare un percorso insieme, soprattutto per quanto riguarda un percorso di terapia sessuale con l'obiettivo di imparare a utilizzare modelli di comunicazione sessuale più aperti e cooperativi per raggiungere una maggiore soddisfazione sessuale e relazionale (Webber, et al., 2020).

CAPITOLO 6

RIFLESSIONI CONCLUSIVE

6.1 CONCLUSIONI

La presente tesi è nata da un duplice obiettivo. In primis si è voluto portare attenzione sulle varie patologie che colpiscono la zona genito-pelvica, con focus particolare sulla vulvodinia, che ad oggi sono condizioni ancora scarsamente conosciute e inadeguatamente trattate. Soprattutto grazie alla revisione della letteratura, si è visto come il dolore vulvo-vaginale sia causa di fortissima sofferenza sia nella donna, sia nelle persone a lei vicine. Inoltre, al dolore direttamente imputabile alla patologia, si sommano tutta una serie di altri fattori (es. ritardo diagnostico, invalidazione del dolore, ecc.) causati dall'ancor troppo elevata ignoranza del personale medico e sanitario che non fanno altro che incrementare ulteriormente il disagio della donna. Lo scopo primario di questo elaborato, quindi, è stato proprio quello di voler dare un quadro complessivo generale della vulvodinia, parlando dei suoi sintomi e di come essi possano incidere sulla vita della persona che ne soffre, analizzando la sua eziologia ed epidemiologia, descrivendo le classificazioni più recenti e anche mettendo in luce le diverse lacune nel suo studio e trattamento. La speranza è che queste patologie diventino sempre più conosciute e che le diverse lacune nel loro studio e nella loro terapia possano venire colmate in un futuro prossimo.

In secondo luogo, si è voluta concentrare l'attenzione sul ruolo che il/la partner gioca nell'esperienza soggettiva della donna. Purtroppo, anche in questo caso, l'attenzione in letteratura data a questo particolare fattore risulta molto scarsa. Dai dati della presente ricerca, però, si è visto come il comportamento e la vicinanza del/della partner giochino un ruolo importantissimo nel vissuto di dolore della donna. Infatti, avere al proprio fianco

un partner supportivo, affettuoso e che trasmette fiducia e serenità sembra essere un importante fattore di protezione rispetto ad alcune conseguenze negative della patologia (es. immagine corporea negativa, scarso valore personale, ecc.). Al contrario, la mancanza di questi elementi nel/nella partner o addirittura l'aspettativa della donna di una sua reazione ostile rispetto al dolore, possono determinare in lei sentimenti di ansia, depressione e soprattutto inadeguatezza come partner sessuale. Le ricadute relazionali della patologia sembrano essere quelle più trascurate sia nel loro studio sia poi nel loro trattamento, anche se giocano un fortissimo ruolo nella percezione di dolore della donna. Soprattutto nel trattamento di queste patologie, infatti, in particolar modo per quanto riguarda la vulvodinia, sembra che il ruolo del/della partner venga completamente dimenticato o lasciato in secondo piano, tanto che nella maggior parte delle terapie che le donne portano avanti i/le partner non vengono inclusi/e. Inoltre, molto spesso si dimentica come la sessualità sia una sfera molto importante per la coppia e quindi, nel momento in cui uno dei due membri inizia a soffrire di dolore genito-pelvico e di conseguenza alcune forme di sessualità (es. penetrazione) vengono ad essere difficoltose o addirittura impossibili da portare avanti, questo ha effetto su entrambi i membri della coppia e non solo sulla persona direttamente coinvolta dalla patologia. Anche il/la partner potrebbe quindi sviluppare delle forti conseguenze negative a livello emotivo, comportamentale o psicologico che meritano la giusta attenzione e cura, che al momento ancora mancano.

Per concludere, quindi, questo lavoro desidera essere una denuncia rispetto a temi quali la sessualità femminile e il dolore genito-pelvico che sono attualmente ancora molto poco studiati e trattati con imbarazzo e vergogna. Inoltre, si è voluto mettere in luce l'importantissimo ruolo che i/le partner possono giocare nell'esperienza soggettiva di dolore delle donne vulvodiniche o affette da altro dolore vulvo-vaginale, sperando che i

risultati esposti possano essere d'ispirazione per futuri studi in merito, ma soprattutto per l'inclusione del/della partner nel trattamento di queste patologie.

6.2 LIMITI DELLA RICERCA E POSSIBILI SVILUPPI FUTURI

Il primo e più importante limite della presente ricerca è sicuramente la mancanza del punto di vista del/della partner. Come già detto questo studio ha voluto concentrare il suo focus esclusivamente sull'esperienza soggettiva della donna affetta da dolore genito-pelvico essendo l'obiettivo originario della ricerca più ampio rispetto a questa singola tesi. Per avere una conoscenza completa sull'argomento in questione, però, risulta importantissimo non solo analizzare approfonditamente le dinamiche della coppia sentendo i pareri di entrambi i/le partner, ma ritagliare anche uno spazio specifico dedicato solo e unicamente al/alla partner per capire le sue esigenze, i suoi sentimenti, le sue difficoltà e il suo personale modo di vivere il dolore della compagna. Gli studi futuri che intendono indagare come il dolore genito-pelvico incida sulla relazione sessuale e romantica della coppia, dovrebbero, quindi, includere anche il punto di vista del/della partner. Inoltre, si è visto come in letteratura, attualmente, ci sia una fortissima lacuna rispetto all'impatto che questo tipo di dolore ha sui/sulle partner che solo raramente sono stati presi in considerazione come target principale di studio. Senza togliere importanza o attenzione allo studio e alla ricerca sull'esperienza soggettiva della donna, si auspica che ricerche future possano ritagliare un giusto spazio anche all'esperienza di sofferenza delle persone che affiancano pazienti con patologie genito-pelviche.

Durante tutta l'esposizione della presente tesi, si è parlato interscambiabilmente sia di partner maschili che di partner femminili. Ciò è stato fatto sia perché il campione di riferimento presenta un 20% di partecipanti che si riconoscono in un orientamento

sessuale diverso da quello eterosessuale, sia perché in letteratura sono presenti alcuni studi che prendono in considerazione anche coppie omosessuali. Risulta fondamentale notare però, come la stragrande maggioranza degli studi citati parli solo ed esclusivamente di coppie composte da un uomo e una donna. Sarebbe quindi molto interessante e utile per futuri studi andare ad approfondire le dinamiche di coppie non eterosessuali che si trovano a dover affrontare un dolore genito-pelvico. È importante sottolineare, infatti, come molte delle interpretazioni fatte precedentemente si basino sulla percezione dell'”imperativo coitale” come unico modo di vivere una sessualità soddisfacente. È possibile, però, che ad esempio in una coppia lesbica l'esigenza di avere una sessualità per forza e unicamente penetrativa non sia così pressante, andando quindi ad incidere, probabilmente positivamente, sui sentimenti di ansia o di inadeguatezza della donna. Inoltre, sarebbe interessantissimo riuscire a coinvolgere nella ricerca futura anche persone in relazioni non monogame, per riuscire a studiare e indagare le dinamiche relazionali che si creano in un contesto diverso dalla sola coppia.

Sempre a causa del fatto che il presente studio non è stato realizzato appositamente per indagare il ruolo e gli effetti del supporto del/della partner, ma bensì per avere una visione globale e più ampia possibile della salute genitale, del modo in cui le donne vivono il proprio dolore e dei fattori psicologici e sociali associati, la misurazione di alcune variabili non sempre è risultata adeguatamente dettagliata per lo scopo della presente tesi. Sarebbe quindi interessante andare ad analizzare più nello specifico determinati costrutti, come ad esempio il rapporto sentimentale, la reazione del partner in caso di interruzione del rapporto sessuale a causa del dolore oppure i sentimenti di inadeguatezza della donna, per avere una visione più particolareggiata.

Tutte le misure qui utilizzate prevedevano risposte su scale preimpostate che quindi non lasciavano la partecipante completamente libera di esprimersi, ma la costringevano a scegliere una determinata risposta tra quelle proposte. Inoltre, erano tutte misure self-report che potrebbero essere quindi andate incontro all'influenza di diversi fattori: desiderabilità sociale, mancanza di consapevolezza personale, interpretazione scorretta della domanda, ecc. La somministrazione di questionari presenta sicuramente molti vantaggi e lati positivi (semplicità di somministrazione, possibilità di compilazione in qualsiasi momento e luogo, ecc.), ma l'affiancamento ad esso di interviste faccia a faccia oppure vere e proprie osservazioni da parte dello sperimentatore (ad esempio delle dinamiche di coppia in situazioni di intimità) potrebbero aggiungere notevole valore alla ricerca.

Infine, un'ultima attenzione la merita il campione. Come si è visto in precedenza, il campione finale contava 415 persone, che complessivamente risulta essere un buon numero. È da prendere in considerazione, però, la partecipazione su base volontaria allo studio. Si può ipotizzare, infatti, che le persone che hanno acconsentito a compilare i questionari fossero predisposte a parlare di temi come sessualità, salute genitale e dolore genito-pelvico. È possibile, al contrario, che persone con patologie vulvo-vaginali che vivono la loro condizione con particolare sofferenza o disagio non abbiano voluto rispondere a domande che avrebbero potuto suscitare in loro ulteriore dolore. Per ricerche future, quindi, potrebbe essere utile ampliare il campione cercando di includere esperienze più diverse possibili.

BIBLIOGRAFIA

Amalraj, P., Kelly, S. and Bachmann, G.A. Historical Perspective of Vulvodynia. *The Women's Health Institute*, 2009.

Arnold Lauren D., Bachmann Gloria A., e Kelly Sarah, Rosen Raymond, Rhoads George G. Vulvodynia: Characteristics and Associations with Co-Morbidities and Quality of Life. *Obstet Gynecol*, 2006.

Ayling Kathryn e Usshe Jane M. "If Sex Hurts, Am I Still a Woman?" The Subjective Experience of Vulvodynia in Hetero-Sexual Women. *Archives of Sexual Behavior*, 2007.

Bergeron Sophie e Rosen Natalie O. Psychosocial Assessment of Vulvodynia. *Female Sexual Pain Disorders – Evaluation and Management*. Second Edition. Edited by Andrew T. Goldstein, Caroline F. Pukall, and Irwin Goldstein, 2021.

Bergeron Sophie, D. Reed Barbara, Wesselmann Ursula e Bohm-Starke Nina. Vulvodynia. *Nature reviews - Disease primers*, 2020.

Bergeron Sophie, Merwin Kathleen E., Dubé Justin P. e Rosen Natalie O. Couple Sex Therapy Versus Group Therapy for Women with Genito-pelvic Pain. *Current Sexual Health Reports*, 2018.

Boardman Lori A., e Stockdale Colleen K. Sexual Pain. *Clinical Obstetrics And Gynecology*, 2009.

Bornstein Jacob, Goldstein Andrew T., Stockdale, Colleen K., Bergeron Sophie, Pukall Caroline, Zolnoun Denniz, e Coady Deborah. 2015 ISSVD, ISSWSH, and IPPS Consensus Terminology and Classification of Persistent Vulvar Pain and Vulvodynia. *The Journal of Sexual Medicine*, 2016.

Bornstein Jacob. The consensus terminology of persistent vulvar pain and vulvodynia. *Pelvipерineology*, 2018.

Chisari Claudia, Begleris Ioannis, Monajemi Mani B., Lewis Fiona, Moss-Morris Rona, Scott Whitney, e McCracken Lance M. A Network Analysis of Selected Psychosocial Factors in Vulvodynia and Its Subtypes. *Pain Medicine*, 2021.

Chisari Claudia, Monajemi Mani B., Scott Whitney, Moss-Morris Rona, McCracken Lance M. Psychosocial factors associated with pain and sexual function in women with Vulvodynia: A systematic review. *European Journal of Pain*, 2021.

Corsini-Munt Serena, Bergeron Sophie, e Rosen Natalie O. Self-Focused Reasons for Having Sex: Associations Between Sexual Goals and Women's Pain and Sexual and Psychological Well-being for Couples Coping With Provoked Vestibulodynia. *The Journal of Sexual Medicine*, 2020.

Corsini-Munt Serena, Bergeron Sophie, Rosen Natalie O., Mayrand Marie-Hélène, e Delisle Isabelle. Feasibility and Preliminary Effectiveness of a Novel Cognitive-

Behavioral Couple Therapy for Provoked Vestibulodynia: A Pilot Study. *International Society for Sexual Medicine*, 2014.

De Andres Jose, Sanchis-Lopez Nerea, Asensio-Samper Juan Marcos, Fabregat-Cid Gustavo, Villanueva-Perez Vicente L., Dolz Vicente Monsalve, Minguez Ana. Vulvodinia - An Evidence-Based Literature Review and Proposed Treatment Algorithm. *World Institute of Pain*, 2015.

Desrochers Geneviève, Bergeron Sophie, Landry Tina e Mélanie Jodoin. Do Psychosexual Factors Play a Role in the Etiology of Provoked Vestibulodynia? A Critical Review. *Journal of Sex & Marital Therapy*, 2009.

Dubé Justin P., Bergeron Sophie, Muise Amy, Impett Emily A., e Rosen Natalie O. A Comparison of Approach and Avoidance Sexual Goals in Couples With Vulvodinia and Community Controls. *The Journal of Sexual Medicine*, 2017.

Engel George L. The Application of the Biopsychosocial Model. *The American Journal of Psychiatry*, 1980.

Galizia Giorgio. Vulvodinia. *Dossier scientifico – Vulvodinia E Neuropatia Del Pudendo: Un Dolore Senza Voce*, 2022.

Gates E. A. e Galask R. P. Psychological and sexual functioning in women with vulvar vestibulitis. *Journal Of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology*, 2001.

Glowacka Maria, Bergeron Sophie, Dube Justin e Rosen Natalie O. When Self-Worth Is Tied to One's Sexual and Romantic Relationship: Associations with Well-Being in Couples Coping with Genito-Pelvic Pain. *Archives of Sexual Behavior*, 2018.

Goldstein Andrew T., Pukall Caroline F., e Goldstein Irwin. Psychosocial Assessment of Vulvodynia. *Female Sexual Pain Disorders: Evaluation and Management*, seconda edizione, John Wiley & Sons Ltd, 2021.

Graham Cynthia A., Sanders Stephanie A., Milhausen Robin R., e McBride Kimberly R. Turning On and Turning Off: A Focus Group Study of the Factors That Affect Women's Sexual Arousal. *Archives of Sexual Behavior*, 2004.

Graziottin A., Vaginismo: fisiopatologia e diagnosi. *Sessuologia Medica. Trattato di psicosessuologia e medicina della sessualità*. Elsevier Masson, Milano, 2007.

Graziottin Alessandra, Rovei Valentina. Fisiopatologia, classificazione e diagnosi della dispareunia. *Sessuologia Medica. Trattato di psicosessuologia e medicina della sessualità*. Elsevier Masson, Milano, 2007.

Harlow Bernard L., Kunitz Christine G., Nguyen Ruby H. N., Rydell Sarah A., Turner Rachel M., MacLehose Richard F. Prevalence of symptoms consistent with a diagnosis of vulvodynia: population-based estimates from 2 geographic regions. *American Journal of Obstetrics & Gynecology*, 2014.

Harlow BL, Stewart EG. A population-based assessment of chronic unexplained vulvar pain: have we underestimated the prevalence of vulvodynia? *J Am Med Womens Assoc*, 2003.

Jodoin Mélanie, Bergeron Sophie, Khalifé Samir, Dupuis Marie-José, Desrochers Geneviève, e Leclerc Bianca. Male Partners of Women with Provoked Vestibulodynia: Attributions for Pain and Their Implications for Dyadic Adjustment, Sexual Satisfaction, and Psychological Distress. *The Journal of Sexual Medicine*, 2008.

Kaler Amy. Unreal women: sex, and the vulvar gender, identity lived experience of pain. *Feminist Review*, 2006.

Laumann Edward O., Paik Anthony, Rosen Raymond C. Sexual Dysfunction in the United States – Prevalence and Predictors. *American Medical Association*, 1999.

Lewis Ronald W., Fugl-Meyer Kersten S. Bosch R., Fugl-Meyer Axel R., Laumann Edward O., Lizza E., e Martin-Morales Antonio. Epidemiology/Risk Factors of Sexual Dysfunction. *Journal of Sexual Medicine*, 2004.

Maillé Delphine L., Bergeron Sophie, e Lambert Bernard. Body Image in Women with Primary and Secondary Provoked Vestibulodynia: A Controlled Study. *The Journal of Sexual Medicine*, 2014.

Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali – Quinta edizione. DSM-5. Tr.it. Raffaello Cortina, Milano, 2015.

Mayers Kathleen S., Heller Daniel K., e Heller Jessica A. Damaged Sexual Self-Esteem: A Kind of Disability. *Sexuality and Disability*, 2003.

McElhiney Janice, Kelly Sarah, Rosen Raymond, e Bachmann Gloria. Satyriasis: The Antiquity Term for Vulvodynia? *Journal of Sexual Medicine*, 2006.

McEvoy Maria, McElvaney Rosaleen, e Glover Rita. Understanding vaginismus: a biopsychosocial perspective. *Sexual and Relationship Therapy*, 2021.

Meltzer Andrea L., e McNulty James K. Body Image and Marital Satisfaction: Evidence for the Mediating Role of Sexual Frequency and Sexual Satisfaction. *American Psychological Association*, 2010.

Metts Julius F. Vulvodynia and Vulvar Vestibulitis: Challenges in Diagnosis and Management. *American Family Physician*, 1999.

Mitchell Kirstin R., Mercer Catherine H., Ploubidis George B., Jones Kyle G., Datta Jessica, Field Nigel, Copas Andrew J., Tanton Clare, Erens Bob, Sonnenberg Pam, Clifton Soazig, Macdowall Wendy, Phelps Andrew, Johnson Anne M., Wellings Kaye. Sexual function in Britain: findings from the third National Survey of Sexual Attitudes and Lifestyles (Natsal-3). *Lancet*, 2013.

Muise Amy, Bergeron Sophie, Impett Emily A., Delisle Isabelle, Rosen Natalie O. Communal motivation in couples coping with vulvodynia: Sexual distress mediates associations with pain, depression, and anxiety. *Journal of Psychosomatic Research*, 2018.

Myrtveit-Stensrud Linn, Haugstad Gro Killi, Rème Silje Endresen, Schaller Sidsel Louise e Groven Karen Synne. "It's all my fault": a qualitative study of how heterosexual couples experience living with vulvodynia. *Acta Obstetricia et Gynecologica Scandinavica*, 2023.

Nguyen Ruby H. N., Veasley Christin, e Smolenski Derek. Latent class analysis of comorbidity patterns among women with generalized and localized vulvodynia: preliminary findings. *Journal of Pain Research*, 2013.

Pacik Peter T. Vaginismus: Another Ignored Problem. *Sexuality & Culture*, 2014.

Pathak Deeptara, Agrawal Sudha, e Dhali Tapan K. Prevalences of and risk factors for vulvar diseases in Nepal: a hospital-based study. *The International Society of Dermatology*, 2011.

Petersen Christina Damsted, Lundvall Lene, Kristensen Ellids e Giraldi Annamaria. Vulvodynia. Definition, diagnosis and treatment. *Acta Obstetricia et Gynecologica*, 2008.

Ponte Maya, Klemperer Erika, Sahay Anju, e Chren Mary-Margaret. Effects of vulvodynia on quality of life. *American Academy of Dermatology*, 2008.

Pukall Caroline F., Goldstein Andrew T., Bergeron Sophie, Foster David, Stein Amy, Kellogg-Spadt Susan, e Bachmann Gloria. Vulvodynia: Definition, Prevalence, Impact, and Pathophysiological Factors. *The Journal of Sexual Medicine*, 2016.

Reed Barbara D. Vulvodynia: Diagnosis and Management. *American Academy of Family Physicians*, 2006.

Reed Barbara D., Legocki Laurie J., Plegue Melissa A., Sen Ananda, Haefner Hope K., e Harlow Sioban D. Factors Associated With Vulvodynia Incidence. *Obstetrics & Gynecology*, 2014.

Reed Barbara Diane, Harlow Siobán Denise, Sen Ananda, Legocki Laurie Jo, Rayna Edwards Monique, Arato Nora, Haefner Hope Katharine. Prevalence and demographic characteristics of vulvodynia in a population-based sample. *American Journal of Obstetrics & Gynecology*, 2012.

Rosen N. O., Bergeron S., Sadikaj G., Glowacka M., Delisle I., e Baxter M.L. Impact of Male Partner Responses on Sexual Function in Women With Vulvodynia and Their Partners: A Dyadic Daily Experience Study. *American Psychological Association*, 2013.

Rosen Natalie O., Bergeron Sophie, Sadikaj Gentiana, Glowacka Maria, Baxter Mary-Lou, Delisle Isabelle. Relationship satisfaction moderates the associations between male partner responses and depression in women with vulvodynia: A dyadic daily experience study. *International Association for the Study of Pain*, 2014.

Rowen Tami S. e T. Goldstein Andrew. Nosology of Pelvic Pain and Vulvodynia. *Female Sexual Pain Disorders – Evaluation and Management*. Second Edition. Edited by Andrew T. Goldstein, Caroline F. Pukall, and Irwin Goldstein, 2021.

Sadownik Leslie A. Etiology, diagnosis, and clinical management of vulvodynia. *International Journal of Women's Health*, 2014.

Santerre-Baillargeon Marie, Rosen Natalie O., Steben Marc, Pâquet Myriam, Perez Rocio Macabena, Bergeron Sophie. Does Self-Compassion Benefit Couples Coping with Vulvodynia? Associations with Psychological, Sexual, and Relationship Adjustment. *The Clinical Journal of Pain*, 2017.

Seehusen Dean A., Baird Drew C., e David V. Bode. Dyspareunia in Women. 2014 *American Academy of Family Physicians*, 2014.

Smith Kelly B., e Pukall Caroline F. Sexual Function, Relationship Adjustment, and the Relational Impact of Pain in Male Partners of Women with Provoked Vulvar Pain. *The Journal of Sexual Medicine*, 2014.

Sutherland Olga. Qualitative Analysis of Heterosexual Women's Experience of Sexual Pain and Discomfort. *Journal of Sex & Marital Therapy*, 2014.

Svedhem Celia, Eckert Gisela, e Wijma Barbro. Living with genito-pelvic pain/penetration disorder in a heterosexual relationship: an interpretative

phenomenological analysis of interviews with eight women. *Sexual and Relationship Therapy*, 2013.

Tribó M.J., Andión O., Ros S., Gilaberte M., Gallardo F., Toll A., Ferrán M., Bulbena A., Pujol R.M., Baños J.E. Clinical Characteristics and Psychopathological Profile of Patients with Vulvodynia: An Observational and Descriptive Study. *Dermatology*, 2008.

Tribó Maria José, Canal Carla, Baños Josep-E., e Robleda Gemma. Pain, Anxiety, Depression, and Quality of Life in Patients with Vulvodynia. *Dermatology*, 2019.

Ünal Gülsen Teksin, Onur Özge Sahmelikoglu, e Erten Evrim. Comparison of Vaginal Penetration Cognitions and Metacognitions Between Women With Genito-Pelvic Pain and Penetration Disorder and Healthy Controls. *The Journal of Sexual Medicine*, 2020.

Watts Gayle, e Nettle Daniel. The Role of Anxiety in Vaginismus: A Case-Control Study. *International Society for Sexual Medicine*, 2009.

Webber Valerie, Miller Michelle E., Gustafson Diana L., e Bajzak Krisztina. Vulvodynia Viewed From a Disease Prevention Framework: Insights From Patient Perspectives. *Sexual Medicine*, 2020.

Wiederman Michael W. Women's Body Image Self-Consciousness During Physical Intimacy With a Partner. *The Journal of Sex Research*, 2000.

Xie Yiqong, Shi Lizheng, Xiong Xu, Wu Eric, Veasley Christin, Dade Crystal. Economic burden and quality of life of vulvodinia in the United States. *Current Medical Research and Opinion*, 2012.

SITOGRAFIA

Alessandra Graziotin - <https://www.alessandragraziottin.it/it/index.php>

Associazione Italiana Vulvodinia - <https://www.vulvodinia.org/>

Associazione VulvodiniaPuntoInfo Onlus - <https://www.vulvodiniapuntoinfo.org/>

Cistite.info - <https://cistite.info/>

Vulvodinia.online - <https://www.vulvodinia.online/>