

UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

SCUOLA DI MEDICINA E CHIRURGIA

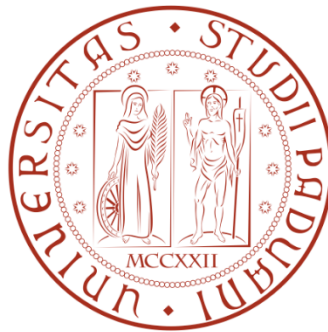
Dipartimento di Neuroscienze (DNS)

Direttore Prof. Raffaele De Caro

Corso di Laurea in

EDUCAZIONE PROFESSIONALE

PRESIDENTE PROF.SSA ELENA TENCONI



Tesi di Laurea

Il ruolo dell'educatore professionale in supporto alle persone con dolore cronico dovuto a patologie quali vulvodinia e fibromialgia

Relatore: Prof.ssa Natascia Bobbo

Laureanda: Silvia Zilio

N° di matricola: 1201059

Anno Accademico 2020/2021

Riassunto

La tesi in oggetto intende far emergere e riflettere sul vissuto di chi vive con una malattia cronica come la vulvodinia e/o fibromialgia e sul possibile intervento da parte dell'educatore professionale.

La fibromialgia e la vulvodinia sono patologie croniche, con una alta percentuale di diffusione. Le persone affette da fibromialgia sono 2- 4 % della popolazione mentre la vulvodinia colpisce il 15% delle donne. Il dolore è il sintomo principale, e queste malattie si accomunano per la presenza di allodinia ed iperalgesia oltre per la difficoltà di ottenere una diagnosi medica. Alla patologia in sé, coesiste spesso una situazione di comorbilità data da un insieme di altri disturbi e difficoltà. Il quadro patologico è complesso con conseguenze debilitanti per quanto riguarda la sfera personale, relazionale, sociale e sessuale di una persona.

La ricerca è stata possibile grazie ad un questionario costruito ad hoc, distribuito ad un gruppo di persone che soffrono di queste patologie. L'analisi dei risultati ha permesso di delineare un vissuto di malattia limitante ed intrusivo. È stato possibile riscontrare diversi aspetti, nella maggior parte comuni a tutte le intervistate, quali: ritardo diagnostico e mancanza di riconoscimento da parte del SSN, dolore nei rapporti, difficoltà nella quotidianità come lavoro, sport, attività, sonno, alterazione negative della percezione di sé e della vita, difficoltà a mantenere una buona compliance. I risultati ottenuti hanno consentito di svolgere un'analisi dei bisogni delle persone che convivono con queste patologie. A fronte delle consapevolezze emerse, si è cercato di delineare dunque il ruolo e gli interventi educativi riabilitativi attuabili da parte della figura dell'educatore professionale. Una presa in carico di successo comprende l'educazione del paziente alle capacità di autogestione.

Parole chiave: cronicità, vulvodinia, fibromialgia, bisogni, interventi educativi, ruolo educatore professionale.

Abstract

This thesis aims to highlight and reflect upon the experience of those who live with chronic diseases such as vulvodynia or fibromyalgia, and on the possible intervention by the professional educator.

Fibromyalgia and vulvodynia are chronic diseases, affecting quite a large percentage of the population. 2 - 4 % Fibromyalgia, and Vulvodynia affects 15% of women. Pain is the main symptom, coupled with the presence of allodynia and hyperalgesia. Obtaining a medical diagnosis is difficult. Coexisting with the pathology itself, oftentimes, a comorbidity of other ailments and difficulties. The pathological picture is complex with debilitating consequences for the personal, relational, social and sexual sphere of a person.

This research was possible thanks to an hoc questionnaire, distributed to a group of people suffering from these diseases. The analysis of the results made it possible to outline a limiting and intrusive disease experience. It was possible to find different expectations common such as: diagnostic delay and lack of recognition by the SSN (sanitary national system), sexual pain, difficulties in everyday life such as work, sports, activities, sleep, negative alteration of the perception of self and life, difficulty in maintaining good adherence . The results allowed an analysis of the needs of people living with these diseases. In view of the awareness that emerged, an attempt was made to outline the role and the educational interventions that could be implemented by the professional educator. A successful management includes patient education to self-management skills.

Key words: chronic disease, vulvodynia, fibromyalgia, needs, educational interventions, professional educator role.

Indice

Introduzione	3
1. Dolore	5
1.1 Classificazione del dolore.....	6
1.2 Classificazione eziopatologica del dolore	7
1.2 La malattia cronica	7
1.3.1 la comunicazione di una diagnosi.....	8
1.3.2 Il vissuto di malattia cronica.....	8
1.4.1 Classificazione:	12
1.4.2 Cause:.....	13
1.4.3 Approccio terapeutico combinato	14
1.5 Fibromialgia	15
1.5.1 Cause.....	16
1.5.2 Trattamento	17
1.6 L'atto educativo e gli strumenti utili	18
2 Disegno dello studio.....	19
2.1 Obiettivi dell'indagine.....	19
2.2 Materiali e metodi	19
2.3 Criteri di inclusione/esclusione soggetti coinvolti nello studio.....	21
2.4 Metodi di analisi dei dati raccolti	21
3 Analisi dei risultati	23
4 Discussione dei risultati	33
5 Implicazioni per il lavoro dell'educatore professionale:.....	41
Conclusioni	47
Bibliografia	49
Sitografia	51
Allegati	

Introduzione

La tematica oggetto del presente lavoro riguarda il vissuto di malattia cronica delle persone affette da fibromialgia o vulvodinia e il possibile ruolo dell'educatore professionale nel supportarle e migliorare la loro qualità di vita. Nonostante la diffusione di queste patologie, ancora oggi si assiste ad un ritardo significativo nel loro riconoscimento, diagnosi e trattamento, con conseguenti alti costi a carico delle persone (per l'accesso a terapie private o alternative) e lunghi percorsi multidisciplinari per gestire e contenere al meglio i sintomi. Tutto questo con conseguenze pervasive e talvolta invalidanti per chi si trova a vivere queste esperienze di malattia.

Data questa evidenza, si è realizzato uno studio quali-quantitativo osservativo. Attraverso la raccolta di esperienze delle persone che vivono una condizione di dolore cronico è stata possibile l'individuazione delle problematiche, dei bisogni e la successiva necessità ed importanza di costruire interventi educativi adeguati. Il questionario formato da domande chiuse e aperte si è focalizzato nell'indagare le modalità di comunicazione della diagnosi, i cambiamenti, l'aderenza terapeutica, ed i modi per alleviare il dolore in seguito alla malattia. Un altro aspetto fondamentale che emerge nel trattare questi argomenti è la necessità di superare determinati tabù riguardo al dolore cronico e l'influenza che ha nella sfera personale, lavorativa, relazionale, e sessuale di una persona con l'obiettivo di acquisire maggiore libertà nel parlare di queste malattie come altre qualsiasi patologie invalidanti senza paura di essere giudicati o considerati pazzi.

I dati raccolti mostrano l'urgenza di una maggiore informazione sul riconoscimento dei sintomi, delle problematiche e sul disagio che questi disturbi comportano in primis tra gli specialisti ma anche nel contesto sociale, sottolineando il bisogno di comprensione per le difficoltà di chi soffre ed offrendo un supporto concreto e pratico nella gestione quotidiana del dolore.

1. Dolore

“Il dolore è quello che esprime il paziente ed esiste ogni volta che il paziente lo esprime”.

Mc Caffery, 1976

Esistono numerose definizioni del termine dolore: Natoli ha affermato che “il dolore è al contempo fatto personale, ma è anche evento cosmico un evento che ci trasforma, spesso giungendo fino alle nostre radici e minando la possibilità di una nuova fioritura dell’albero della vita. Il mondo, allora, può apparirci diverso, facciamo fatica nel percepire noi stessi, come una vita che si riduce»¹

Secondo la IASP (International Association for the Study of Pain - 1986) il dolore può essere definito come un’esperienza spiacevole, sensoriale ed emotiva, associata a un danno tessutale reale o potenziale². Andando oltre una mera definizione clinica, il dolore rappresenta un’esperienza completamente soggettiva che viene affrontata e vissuta dalla persona in base alle proprie caratteristiche psicologiche, emozionali e cognitive. Non si può ridurre il dolore ad un semplice fenomeno sensoriale, essendo invece un’esperienza composita: da una parte percettiva, sensoriale data dall’insieme dei sistemi neurobiologici che permettono la ricezione ed il trasporto al sistema nervoso centrale di stimoli potenzialmente lesivi per l’organismo e l’altra esperienziale. La seconda è legata alle emozioni, allo stato psichico collegato alla percezione di una sensazione spiacevole.³ Di grande importanza è la parte multidimensionale del dolore; infatti, esso è influenzato da numerosi fattori che possono essere suddivisi in fattori personali (stato dell’umore e condizioni affettive, livello di stress, capacità di affrontare le situazioni, la tendenza al catastrofismo) e fattori sociali (ambiente sociale, la cultura, fattori economici, supporto sociale)⁴. Ne consegue che il dolore essendo il risultato di numerose dimensioni interagenti rappresenti un’esperienza complessa e non di facile gestione e comprensione.

¹ Natoli, S. (2016b). L’esperienza del dolore (Italian Edition). Feltrinelli.

² Merskey, H. and Bogduk, N. (1994) Classification of Chronic Pain. 2nd Edition, IASP Task Force on Taxonomy. IASP Press, Seattle. <http://www.iasp-pain.org/Education/content.aspx?ItemNumber=1698>

³ Cadelo M., Orlando L., Orlando G. (2011) Gestione appropriata del dolore nelle malattie artro- reumatiche

⁴ Fillingim, R.B. (2016). Differenze individuali nel dolore: comprendere il mosaico che rende personale il dolore. *Dolore*, 158(1), S11–S18. <https://doi.org/10.1097/j.pain.0000000000000775>

1.1 Classificazione del dolore

Il dolore può essere di due tipologie: acuto o cronico. Il dolore acuto si caratterizza per una breve durata, è finalizzato ad allertare il corpo sulla presenza di stimoli pericolosi o potenzialmente tali nell'ambiente e nell'organismo stesso. In questo caso è ben evidente il rapporto causa/effetto ed il dolore termina quando cessa l'applicazione dello stimolo o si ripara il danno che l'ha prodotto. Generalmente è reversibile perché associato ad un danno circoscritto e controllabile con un trattamento appropriato.⁵ Nelle forme acute di malattia il dolore costituisce un sintomo che può talora rivestire un significato vitale, un sistema di difesa, quando rappresenta un segnale d'allarme per una lesione tissutale, essenziale per evitare un danno.

La IASP definisce il dolore cronico quel dolore “che si protrae oltre il normale decorso di una malattia acuta o al di là del tempo di guarigione previsto”. Protraendosi nel tempo, il dolore cronico può causare effetti negativi gravi a livello psicologico e sulla qualità di vita. Il dolore cronico è un dolore che dura o si ripresenta per più di 3 mesi.⁶ A differenza del dolore acuto, quello cronico diventa patologico perché si automantiene determinando conseguenze pervasive sulla vita di una persona, da un punto di vista personale, psicologico e sociale. Può causare: riduzione dell'attività fisica fino all'immobilità, disturbi del sonno; dipendenza dai farmaci; isolamento sociale, problemi coniugali, disoccupazione, problemi finanziari, ansia, paura e depressione fino ad arrivare, in qualche caso, al suicidio. In questo caso si perde il significato funzionale iniziale ed il dolore cronico diventa a sua volta una malattia nella malattia, una sindrome dolorosa causa di sofferenza ed invalidità, che va controllata perché può creare un circolo vizioso che prolunga e peggiora il dolore stesso.⁷ “Il dolore cronico è invisibile, soggettivo, stigmatizzato, difficile da comunicare. È

⁵ il dolore cronico in medicina generale. (2010).

https://www.salute.gov.it/Imgs/C_17_publicazioni_1257_allegato.Pdf. <https://www.salute.gov.it/>

⁶ Treede, R. D., Rief, W., Barke, A., Aziz, Q., Bennett, M. I., Benoliel, R., Cohen, M., Evers, S., Finnerup, N. B., First, M. B., Giamberardino, M. A., Kaasa, S., Kosek, E., Lavand'homme, P., Nicholas, M., Perrot, S., Scholz, J., Schug, S., Smith, B. H., Wang, S. J. (2015). A classification of chronic pain for ICD-11. *Pain*, 156(6), 1003–1007. <https://doi.org/10.1097/j.pain.000000000000160>

⁷ Brockopp DY et al. Processo clinico decisionale dell'infermiere in relazione alla gestione del dolore. *Giornale Italiano di Scienze Infermieristiche* 2005; 1:40-7.

fondamentale riconoscere che esso crea molte sfide identitarie e difficoltà più delle malattie visibili e accettate”⁸

1.2 Classificazione eziopatologica del dolore

A seconda dell’origine della lesione che determina lo stimolo algico si può dividere in: dolore nocicettivo e neuropatico.

Per dolore nocicettivo si intende un dolore che origina da un danno dei tissutali somatici o viscerali (con esclusione del tessuto nervoso) e che determina un’attivazione dei nocicettori (strutture periferiche che trasmettono gli impulsi al sistema nervoso centrale); è caratterizzato dall’integrità del sistema somatosensoriale deputato alla conduzione degli impulsi dolorosi. L’aumento della concentrazione di sostanze infiammatorie come le prostaglandine si manifesta con uno stato infiammatorio (calore, rossore, gonfiore e dolore).

Dolore neuropatico

Il dolore neuropatico è definito come “il dolore causato da una malattia o disfunzione del sistema nervoso somatosensoriale”. È periferico quando la lesione e la malattia interessano il sistema periferico; è centrale quando ad essere interessato è il sistema nervoso centrale. Il dolore viene descritto come bruciante o pungente e spesso la cute presenta intorpidimento e allodinia, cioè sensibilità a uno stimolo non doloroso.⁹

1.2 La malattia cronica

Al giorno d’oggi la malattia cronica è un fenomeno complesso e sempre più in aumento. La realtà in cui siamo immersi può essere rappresentata dal titolo di una rivista: *The Neglected Epidemic of Chronic Disease*.¹⁰ Se da una parte la malattia cronica è un fenomeno che dilaga come un’epidemia dall’altra non c’è la giusta attenzione e considerazione. L’impronta e l’orientamento del sistema sanitario nazionale segue un modello di medicina acuta dove i professionisti sono formati per portare alla salute

⁸ Vorhees, H. L. (2022b). “I Was Literally Just Not Myself”: How Chronic Pain Changes Multiple Frames of Identity. *Health Communication*, 1–13. <https://doi.org/10.1080/10410236.2022.2025702>

⁹ Scholz, J., Finnerup, N. B., Attal, N., Aziz, Q., Baron, R., Bennett, M. I., Benoliel, R., Cohen, M., Cruccu, G., Davis, K. D., Evers, S., First, M., Giamberardino, M. A., Hansson, P., Kaasa, S., Korwisi, B., Kosek, E., Lavand’homme, P., Nicholas, M., . . . Treede, R. D. (2019). The IASP classification of chronic pain for ICD-11: chronic neuropathic pain. *Pain*, 160(1), 53–59. <https://doi.org/10.1097/j.pain.0000000000001365>

¹⁰ Horton, R. (2005). The neglected epidemic of chronic disease. *The Lancet*, 366(9496), 1514. [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(05\)67454-5](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(05)67454-5)

con risposte e risultati veloci, chiari e visibili sentendosi competenti e gratificati tutto l'opposto di ciò che avviene nella cronicità. Infatti, quest'ultima esaurisce, rappresenta sempre lo stesso problema, non dà nessun brivido da emergency room, l'operatore si sente sopraffatto e poco abile.¹¹ Questa situazione evidenzia una grande sfida, in primis per chi ne è affetto ma anche per i professionisti stessi che sperimentano un senso di impotenza e inefficacia. Di fondamentale importanza, quindi, è investire nella ricerca ed attuare un programma di formazione adeguato a tutti i professionisti della cura.

1.3.1 la comunicazione di una diagnosi

Non sempre la comunicazione di una diagnosi è immediata, soprattutto per alcune patologie ancora troppo poco conosciute. L'assenza stessa di una diagnosi, di un nome da assegnare alla propria sofferenza può diventare un fattore di estrema frustrazione e smarrimento che obbliga la persona a vivere nell'incertezza e nel dolore. Tuttavia, anche nel raggiungimento di una diagnosi certa si può mostrare difficoltà nel comprendere ed accettare la nuova verità.¹² Ne consegue spesso uno stato depressivo, un rifiuto ed una chiusura della persona, l'individuo sembra volere solo restare in casa e magari evitare di pensare dormendo o annullando la sua mente. La reazione depressiva o di negazione alla comunicazione di una diagnosi può essere legata alla necessità di una persona di prendersi del tempo e spazio per integrare la nuova condizione nella sua vita.

1.3.2 Il vissuto di malattia cronica

La malattia cronica rappresenta una grande minaccia per l'integrità fisica, psicologica e identitaria. La ricerca e l'affermazione della propria identità sono un processo dinamico che può confrontarsi con momenti di crisi soprattutto nella malattia. L'impatto con una malattia, in particolare se cronica, è un evento dirompente che porta una distruzione biografica,¹³ ci si scontra con una nuova condizione di sé che ci obbliga a mettere in dubbio tutta la progettualità futura. Le persone con una malattia cronica sperimentano una perdita del proprio sé, assistono ed osservano le loro precedenti "immagini del sé" sgretolarsi senza lo sviluppo concomitante di una nuova

¹¹ Rinnenburger, D. (2019). La cronicità. Come prendersene cura, come viverla. Il Pensiero Scientifico Editore

¹² Bobbo, N. (2020). La diagnosi educativa in sanità.

¹³ Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health and Illness*, 4(2), 167–182. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep11339939>

immagine di pari valore. La sofferenza che viene sperimentata è legata oltre al disagio fisico e psicologico anche al fatto di condurre una vita limitante, sperimentare l'isolamento sociale, essere screditati, gravare sugli altri.¹⁴

Le conseguenze hanno un grosso impatto sulla persona, dal punto di vista personale, relazionale, sociale e lavorativo. In una malattia cronica, per gestire meglio il dolore ci si scontra con restrizioni e limiti riguardanti dieta, stile di vita e assunzione dei farmaci. La persona si ritrova a sperimentare una sorta di fragilità identitaria che mescola, da una parte la ricerca di un nuovo sé, dall'altra la necessità di abbandonare la propria identità passata. Alla malattia cronica può a volte, legarsi un forte senso di colpa, come se l'attribuzione di tutto quel dolore non avesse altra causa al di fuori di sé stessi, la natura spinge ad interrogarsi molto su quale possa essere il motivo di una condizione di sofferenza e nel cercare un responsabile si può arrivare ad assumersi tutta le responsabilità della causa della malattia. All'esperienza di malattia è legata anche una grande angoscia, essere in balia del come e quando si scatenerà il dolore comporta una grande destabilizzazione fonte di sentimenti negativi per la perdita di controllo di sé stessi e della propria progettualità esistenziale e futura, tutto resta al caso. In queste situazioni complesse di sofferenza fisica e psicologica la persona può dimostrare un atteggiamento passivo e di depressione oppure di lotta e determinazione, spesso si assiste ad un andamento incostante rappresentato da momenti di sconforto e impotenza alternati da altri di maggior reattività e resilienza. Alla luce dei cambiamenti fondamentali che la malattia introduce nell'esistenza della persona ella sarà costretta a tentare una negoziazione tra il sé ideale, sano e forte aperto al futuro e il sé reale, malato e la cui prospettiva è minacciata dalla patologia.¹⁵

Lo studio dei vissuti emotivi di fronte alla diagnosi di una malattia grave è stato affrontato dalla dottoressa Elisabeth Kubler Ross negli anni 70.¹⁶ Questa psichiatra ha individuato cinque fasi che la persona che affronta un lutto o una malattia grave può attraversare.

¹⁴ Charmaz, K. (1983). Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill. *Sociology of Health and Illness*, 5(2), 168–195. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep10491512>

¹⁵ Bobbo, N. (2012b). *Fondamenti pedagogici di educazione del paziente*. CLEUP.

¹⁶ Kübler-Ross (2013). *La morte e il morire*. Cittadella.

Tali fasi sono:

- *Negazione o rifiuto*: la persona rifiuta la verità e ritiene impossibile di avere proprio quella malattia.
- *Rabbia o collera*: si tratta di una fase molto delicata in cui l'individuo può agire sentimenti di aggressività che è importante vengano espressi e accolti dall'interlocutore senza viverli come un attacco personale ma come una richiesta d'aiuto.
- *Contrattazione o Patteggiamento*: fase in cui la persona recupera una progettualità iniziando una specie di negoziato, che a seconda dei valori personali, può essere instaurato sia con le persone che costituiscono la sfera relazione del paziente, sia con le figure religiose.
- *Depressione*: Rappresenta un momento nel quale il paziente inizia a prendere consapevolezza delle perdite che sta subendo o che sta per subire e di solito si manifesta quando la malattia progredisce ed il livello di sofferenza aumenta.
- *Accettazione*: Quando il paziente ha avuto modo di elaborare quanto sta succedendo intorno a lui, arriva ad un'accettazione della propria condizione ed a una consapevolezza.

Anche se la maggior parte delle persone sembra vivere le fasi secondo l'ordine in cui vengono descritte, non si tratta di un percorso "evolutivo a stadi", per cui le fasi possono manifestarsi in qualsiasi ordine e ripresentarsi successivamente, ma anche presentarsi sovrapposte.

1.4 La vulvodinia

“Mi sentivo mutilata, privata della parte più intima di me e della mia femminilità.
Monca.”

“Sembravamo tutte apparentemente in salute, ma non lo eravamo. Ci accomunava
un’invalidità subdola e invisibile”.¹⁷ Bruna Orlandi

La vulvodinia è un disturbo sottostimato, in quanto solo il 60% delle donne che ne sono affette si rivolge a un medico e circa la metà non riceve una diagnosi corretta (e di conseguenza un trattamento adeguato). Colpisce una donna su sette, circa quattro milioni di italiane, e un numero incalcolabile nel mondo. Le donne con vulvodinia hanno un’età compresa tra 18 e 80 anni, la fascia di età più colpita è 20-50 anni.¹⁸

La vulvodinia è una neuropatia che comporta un’inflammatione delle terminazioni nervose della vulva. È una sindrome dolorosa complessa, definita come: disturbo vulvare cronico, che persiste da almeno tre mesi, caratterizzato da sensazione di bruciore, dolore, sensazione di punture di spillo, scosse, irritazione, secchezza, dolore ai rapporti sessuali. È una patologia multifattoriale, per la quale non si riscontrano lesioni osservabili o disfunzioni cliniche identificabili.

La vulvodinia ha un effetto negativo sulla qualità della vita delle donne e dei loro partner e impone un profondo onere economico personale e sociale. Inoltre, le donne con questa patologia hanno maggiori probabilità di segnalare altre condizioni di dolore cronico come endometriosi, fibromialgia, cefalea, sindrome del colon irritabile che alterando ulteriormente la loro qualità di vita.¹⁹

La diagnosi si basa sullo Swab Test, il medico esercita una lieve pressione con un cotton fioc su punti specifici della vulva,

¹⁷ Orlandi, B. (2018a). Nonostante, libera. Giraldi Editore.

¹⁸ Harlow BL, Stewart EG. (2003) A population-based assessment of chronic unexplained vulvar pain: have we underestimated the prevalence of vulvodynia? J Am Med Womens Assoc 58:82-88

¹⁹ Bergeron, S., Reed, B.D., Wesselmann, U. et al. Vulvodinia. Nat Rev Dis Primers 6, 36 (2020). <https://doi.org/10.1038/s41572-020-0164-2>

se si ha dolore, bruciore o anche un semplice fastidio il Test è positivo e conferma la diagnosi di Vulvodinia.

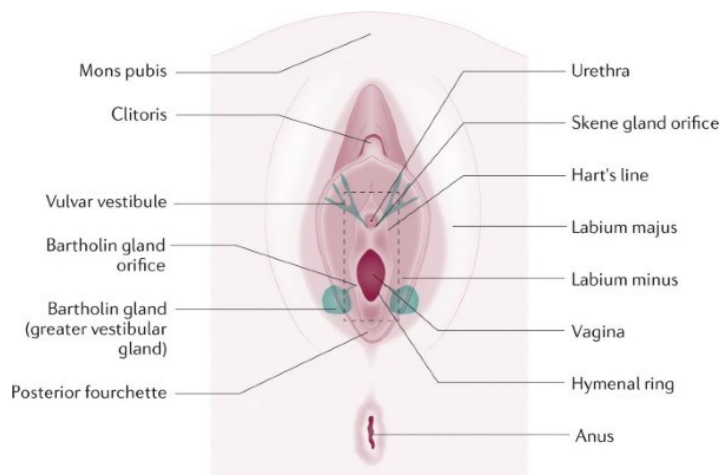


Figura 1 relativa all'anatomia della vagina

Questa patologia diffusa può avere un forte impatto sul benessere della donna sotto vari aspetti inclusa la sessualità. Infatti, il dolore genitale comporta anche disfunzioni sessuali riducendo il desiderio, diminuendo l'eccitazione e aumentando l'inibizione sessuale limitando di molto i rapporti di una persona, con conseguenze pesanti a livello personale e di coppia.²⁰

1.4.1 Classificazione: ²¹

In base all'esordio:

Primaria: insorgenza fin dal primo contatto che può essere un rapporto sessuale, un assorbente interno o una visita ginecologica.

Secondaria: insorta successivamente ad un evento.²²

In base alla sede:

Localizzata: al clitoride o al vestibolo in questo ultimo caso si parla di vestibolodinia, il dolore è limitato alla sola regione vestibolare o a parti di essa.

Generalizzata: il disturbo interessa l'intera area vulvare, compreso il perineo e la zona perianale.

²⁰ Bergeron, S., Reed, B. D., Wesselmann, U., & Bohm-Starke, N. (2020). Vulvodynia. *Nature Reviews Disease Primers*, 6(1). <https://doi.org/10.1038/s41572-020-0164-2>

²¹ Graziottin, A., & Murina, F. (2011). *Vulvodinia*. Springer Publishing.

In base alla modalità di insorgenza:

Provocata: i sintomi sono avvertiti durante la penetrazione vaginale, lo sfregamento, oppure al solo contatto.

Spontanea: quando il dolore è avvertito in modo costante, anche in assenza di fattori scatenanti.

Mista con presenza di sintomi che si manifestano perché provocati ma alle volte anche spontaneamente.

Una caratteristica della malattia è l'allodinia, ovvero l'evocazione di dolore da parte di uno stimolo comunemente non doloroso o semplicemente non esistente.

1.4.2 Cause:

I meccanismi fisiopatologici alla base della vulvodinia non sono ancora completamente noti, e quindi l'origine è tutt'oggi incerta. Le ipotesi più condivise vedono determinanti tre cause: 1) l'iperattivazione dei mastociti cellule che attivano l'infiammazione, ossia la normale ed efficace risposta difensiva all'attacco esterno che termina con la neutralizzazione di quest'ultimo. Tuttavia, se gli attacchi esterni sono frequenti e costanti (continue infezioni ed irritazioni) i mastocisti diventano ipersensibili rilasciano nei tessuti molte più sostanze infiammatorie di quelle necessarie e questo porta ad una condizione in cui infiammazione e dolore persistono cronicamente anche in assenza di agenti esterni; 2) alterazione neurologica: la vulva sembra perfetta, non vi è un danno apparente ma ciò che è alterato è il sistema nervoso che trasporta le informazioni provenienti dalla vulva; 3) componente muscolare: il dolore vulvare provoca anche una reazione difensiva della zona interessata, questa reazione induce uno spasmo della muscolatura pelvica, detto ipertono del pavimento pelvico, che è ulteriore causa di dolore. ²³

²³ Associazione VIVA - Vincere Insieme la Vulvodinia. (2016). VIVA - Vincere Insieme la Vulvodinia - La Prima Associazione di Donne per Vincere Insieme la Vulvodinia. VIVA - Vincere Insieme la Vulvodinia. <https://associazioneviva.org/>

Fattori associati allo sviluppo e al mantenimento della vulvodinia, come si nota dalla figura 2.²⁴

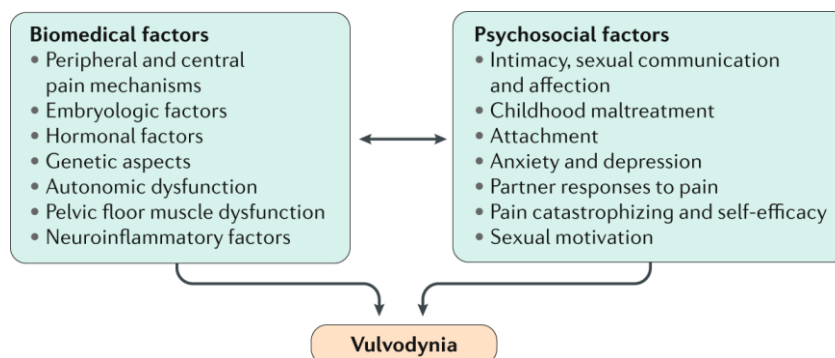


Figura 2 relativa ai fattori associati allo sviluppo e al mantenimento della vulvodinia

È una patologia multifattoriale per cui diversi fattori innescano questa patologia e la mantengono nel tempo. È importante capire nella persona quali sono i fattori che hanno innescato la sintomatologia per disinnescarli con la terapia adeguata in modo da poter sciogliere questo nodo di infiammazione e dolore che la vulvodinia comporta.²⁵

1.4.3 Approccio terapeutico combinato

Necessità di varie terapie, spesso usate contemporaneamente²⁶

- Riabilitazione del pavimento pelvico;
- farmaci antidepressivi e antiepilettici che agiscono sui nervi;
- farmaci miorilassanti;
- terapia analgesica;
- correzione dello stile di vita ed educazione igienico comportamentale;
- farmaci topici (creme, infiltrazioni di cortisonici, anestetici locali, laser);
- integratori (acido alfa lipoico, vitamine gruppo B, PEA, omega 3-9);
- terapia sessuologica e psicoterapia;
- dieta/ posturologia/ agopuntura;
- eliminazione dei fattori di rischio.

²⁴ Bergeron, S., Reed, B. D., Wesselmann, U., & Bohm-Starke, N. (2020). Vulvodinia. *Nature Reviews Disease Primers*, 6(1). <https://doi.org/10.1038/s41572-020-0164-2>

²⁵ Conferenza Vulvodinia e Neuropatia del pudendo dott. Chiara Marra

²⁶ Rosen, N. O., Dawson, S. J., Brooks, M., & Kellogg-Spadt, S. (2019). Treatment of Vulvodinia: Pharmacological and Non-Pharmacological Approaches. *Drugs*, 79(5), 483–493. <https://doi.org/10.1007/s40265-019-01085-1>

1.5 Fibromialgia

“Soffrire di fibromialgia è molto difficile: non so come mi sveglierò oggi, se potrò muovermi, se potrò ridere o se avrò solo voglia di piangere... Quello che so per certo è che non fingo: soffro di una malattia cronica”²⁷

Il termine fibromialgia deriva da algos e significa dolore proveniente dai muscoli (*myo*) e dai tessuti fibrosi (*fibro*), come tendini e legamenti. La fibromialgia è una malattia reumatica, infiammatoria, cronica ed autoimmune che colpisce l'apparato muscolo-scheletrico, si distingue per la presenza di dolore cronico e diffuso, aumento della tensione muscolare e rigidità in numerosi sedi dell'apparato locomotore fino a limitare i movimenti (vedi figura 3).²⁸

La fibromialgia è una malattia cronica che può essere estremamente debilitante ed interferire anche con le normali attività quotidiane.

La tensione muscolare provoca rigidità articolare, che si riflette a livello dei tendini provocando dolore. I punti tendinei insieme ad alcuni muscoli costituiscono i “tender points”. Ve ne sono in tutto 18; per una diagnosi di fibromialgia devono essere presenti almeno 11 punti di dolore.

Epidemiologia

Le donne presentano più probabilità di sviluppare la fibromialgia rispetto agli uomini, con un rapporto di incidenza pari a circa 9:1. La malattia colpisce approssimativamente 1,5-2 milioni di italiani e la fascia di età più colpita si estende dai 25 ai 55 anni²⁹

Sintomi associati:

- Affaticamento e astenia: sintomi riferiti dalla totalità dei pazienti, come la ridotta resistenza alla fatica, la stanchezza e la debolezza possono aggravarsi fino all'estrema difficoltà a svolgere qualsiasi movimento;
- disturbi del sonno: sono costanti e comportano l'accentuazione, al momento del risveglio, del dolore e dell'astenia;

²⁷ Fonte sconosciuta

²⁸ Bertelli, G. (2020, 26 maggio). Fibromialgia. il mio personal trainer. <https://www.my-personaltrainer.it/salute-benessere/fibromialgia.html>

²⁹ AISF ODV. (2020, 25 giugno). Cosa è la fibromialgia. <https://sindromefibromialgica.it/fibromialgia/>

- disturbi dell'umore: quali ansia e depressione, ma anche ipocondria e attacchi di panico, sono presenti nel 60% dei pazienti con fibromialgia;
- cefalea: soprattutto nucale, muscolo tensiva, ma anche quella temporale, mascellare o mandibolare, ed emicrania;
- sindrome del colon irritabile: presente nel 60% dei malati di fibromialgia;
- disfunzioni sessuali femminili: tra cui diminuzione dell' eccitazione sessuale, una negativa esperienza orgasmica ed un aumento del dolore correlato al raggiungimento dell'orgasmo;
- sintomi cognitivi: quali confusione mentale, difficoltà a concentrarsi e perdita della memoria a breve termine chiamata "fibro foggy".

Segni e Sintomi della Fibromialgia

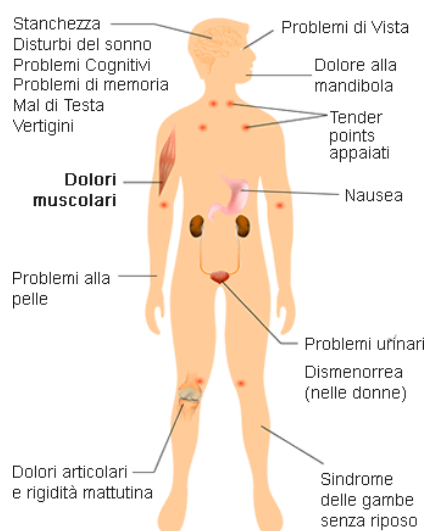


Figura 3 relativa ai segni e ai sintomi della fibromialgia

1.5.1 Cause

Non è stata identificata una causa precisa, ma esiste una interazione evidente tra vari fattori: genetici, fattori ambientali (traumi fisici come incidenti d'auto, malattie, traumi di natura psichica, fisica, sessuale ecc) predisposizione individuale (legata alla propria capacità di adeguarsi alle situazioni di stress cronico) e aspetti psicologici (ansia, depressione, disturbi ossessivo compulsivi e disturbo post-traumatico da stress). Tutto ciò causa modificazioni del sistema nervoso somatosensoriale, che portano a una alterata soglia della percezione del dolore, e si manifesta clinicamente con allodinia e iperalgesia.³⁰

³⁰ AISF ODV. (2020, 25 giugno). Cosa è la fibromialgia. <https://sindrome-fibromialgica.it/fibromialgia/>

1.5.2 Trattamento

Non esiste alcuna cura nota, il trattamento della fibromialgia si basa principalmente sulla gestione dei sintomi e sul miglioramento dello stato di salute generale. I sintomi in ogni paziente possono essere soggettivi: alcuni soggetti fibromialgici presentano una sintomatologia lieve, e richiedono un trattamento altrettanto modesto, mentre altri presentano sintomi severi e richiedono un approccio terapeutico globale.

Di seguito le terapie più indicate:³¹

- terapia farmacologica: antidepressivi, miorilassanti, analgesici, antiepilettici;
- educazione del paziente;
- terapie fisiche: laser, termoterapia, agopuntura;
- terapia cognitivo comportamentale;
- esercizio fisico;
- educazione nutrizionale;
- tecniche mente-corpo (yoga, tai-chi, pilates) si basano sul movimento del corpo integrato con il rilassamento mentale e le tecniche di respirazione.

Recenti studi hanno dimostrato che è possibile ottenere un migliore risultato terapeutico con la combinazione di diversi approcci.

³¹ AISF ODV. (2020, 25 giugno). Cosa è la fibromialgia. <https://sindrome-fibromialgica.it/fibromialgia/>

1.6 L'atto educativo e gli strumenti utili

“Tutti noi speriamo in qualcosa. Ma il malato spera più di ogni altro. E sono le parole il mezzo più importante per infondere speranza: parole empatiche, di conforto, fiducia e motivazione”³² Fabrizio Benedetti

L'educazione terapeutica è un percorso educativo che ha come obiettivo quello di accompagnare il paziente ad acquisire le abilità di autogestione e di coping al trattamento prescritto per un adattamento alla nuova condizione. A sostegno di questa pratica l'educatore può usufruire di vari strumenti, i principali sono quelli che seguono:

- 1) Ascolto: esso richiede silenzio, è proprio nel silenzio non indifferente che l'altro ha la possibilità di esprimersi, di narrare il suo racconto come l'ha vissuto come atto liberatorio e di riconciliazione con la propria storia.³³
- 2) Dialogo: la parola è uno strumento fondamentale che permette di entrare in relazione con l'altro, di scambiare ed elaborare pensieri. L'educatore attraverso il dialogo accompagna la persona in un percorso di consapevolezza e scoperta delle proprie esigenze e anche del modo, in alcuni aspetti di farvi fronte.³⁴
- 3) Diagnosi educativa: una valutazione della condizione attuale del paziente della discrepanza che tale stato presenta dalla condizione considerata come ideale per quello stesso individuo nella sua condizione patologica e infine le sue capacità, possibilità e volontà di colmare quel gap. Si basa sull'identificazione di due gap. Gap 1 rappresenta la differenza tra aderenza agita e quella ideale/richiesta. Gap 2 è la differenza tra le condizioni, obiettivi e bisogni della persona e quello che invece la condizione di malattia comporta.³⁵
- 4) Progetto Educativo: al fine di portare un cambiamento che permetta di migliorare le condizioni di salute. Caratterizzato in ordine da: definizione del problema, analisi dei bisogni personali, identificazione di obiettivi generali e specifici, scelta metodi di intervento e risorse necessarie e definizione di una valutazione adeguata.

³² Benedetti, F. (2018). La speranza è un farmaco. Come le parole possono vincere la malattia. Mondadori.

³³ Bobbo, N. (2012b). Fondamenti pedagogici di educazione del paziente. CLEUP.

³⁴ Bobbo, N. (2012b). Fondamenti pedagogici di educazione del paziente. CLEUP.

³⁵ Bobbo, N. (2020). La diagnosi educativa in sanità. Carocci Faber.

2 Disegno dello studio

Dati gli approfondimenti realizzati attraverso una revisione della letteratura, si è condotto uno studio osservativo, tipo quali-quantitativo.

2.1 Obiettivi dell'indagine

L'obiettivo principale dello studio realizzato era di individuare le problematiche ed i bisogni educativi delle persone affette da fibromialgia e vulvodinia, offrendo la possibilità ai pazienti di dar voce al proprio vissuto esperienziale di malattia. Lo studio si proponeva inoltre di analizzare il ruolo che l'educatore professionale sanitario potrebbe svolgere in questi ambiti. In base ai risultati che si sarebbero potuti raccogliere, ci si poneva inoltre l'obiettivo di progettare un intervento educativo adeguato al fine di supportare questi pazienti ad una gestione più funzionale della loro condizione, così da consentire loro di migliorare la propria qualità di vita.

Lo studio osservazionale ha affrontato un argomento complesso, quello di chi vive una condizione di dolore cronico e le conseguenze che ciò comporta in ogni aspetto della vita quotidiana, dal punto di vista sociale, lavorativo, personale e sessuale. Attraverso questo studio e il lavoro di tesi che ne è seguito si vorrebbe poter contribuire a far conoscere meglio queste patologie e le conseguenze che comportano, dato che non sempre ciò appare scontato alla maggior parte delle persone.

2.2 Materiali e metodi

Lo studio è stato possibile attraverso l'utilizzo di un questionario costruito ad hoc con Google Form.

Lo strumento usato consente di raccogliere sia dati quantitativi che qualitativi, mediante domande chiuse e aperte, così da poter esplorare oltre ad alcuni aspetti tecnici della patologia o la composizione demografica del gruppo di rispondenti, anche il vissuto emotivo delle persone intervistate, per conseguire una comprensione più profonda del fenomeno indagato.

Il questionario è formato da una parte introduttiva e di presentazione dello scopo della ricerca. Successivamente si indagano i seguenti contenuti:

- Dati anagrafici;
- diagnosi ricevuta in questo caso di vulvodinia o fibromialgia;

- riscontro della modalità di comunicazione della diagnosi da parte del medico. La comunicazione di una diagnosi è di fondamentale importanza nell'assistenza medica; una adeguata comunicazione può influenzare positivamente i comportamenti di un paziente; se invece questa non è adeguata si possono ottenere effetti contrari;³⁶
- capacità comunicativa del proprio problema e individuazione delle persone coinvolte;
- cambiamenti portati a causa del dolore;
- percezione di sé stessi e della vita;
- influenza della patologia sulla propria sessualità. È importante soffermarci a valutare che la vulvodinia e la fibromialgia caratterizzate da continui dolori possano avere risvolti negativi e limitanti nel vivere in maniera serena un rapporto sessuale;
- aderenza farmacologica: uno dei punti cardine nell'esperienza di malattia. La mancanza di compliance farmacologica è influenzata dalle caratteristiche cliniche e psicosociali ma anche dalla relazione terapeutica che si crea tra medico e paziente;³⁷
- influenza che ha il dolore cronico sulle azioni quotidiane;
- comorbilità: queste patologie molto spesso coesistono con altri disturbi;
- riscontro del beneficio ottenuto seguendo una determinata alimentazione;
- livello di capacità nel seguire la dieta data dal medico. A riguardo è noto come seguire una determinata alimentazione possa contribuire a migliorare la sintomatologia di una malattia. Una guida dietetica è fondamentale per i pazienti con fibromialgia, al fine di aiutarli a correggere un'assunzione non ottimale o carente di nutrienti essenziali. Quando viene raggiunto un livello ottimale di nutrizione, la percezione di dolore generalmente si riduce;³⁸
- l'influenza della patologia sul proprio umore;
- emozioni provate;
- i km percorsi per recarsi dagli specialisti;
- ritmo sonno veglia in seguito alla malattia;

³⁶ Ong, L., de Haes, J., Hoos, A., & Lammes, F. (1995). Doctor-patient communication: A review of the literature. *Social Science & Medicine*, 40(7), 903–918. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(94\)00155-m](https://doi.org/10.1016/0277-9536(94)00155-m)

³⁷ Sewitch, M. J. (2004). Medication non-adherence in women with fibromyalgia. *Rheumatology*, 43(5), 648–654. <https://doi.org/10.1093/rheumatology/keh141>

³⁸ Bjørklund, G., Dadar, M., Chirumbolo, S., & Aaseth, J. (2018). Fibromyalgia and nutrition: Therapeutic possibilities? *Biomedicine & Pharmacotherapy*, 103, 531–538. <https://doi.org/10.1016/j.biopha.2018.04.056>

- frase per descrivere quello che si vive;
- soluzioni per alleviare il dolore;
- proposte per affrontare meglio questa condizione.

Il questionario realizzato è formato da diverse domande che permettono di offrire un quadro generale della situazione vissuta da una persona che soffre di vulvodina o fibromialgia. All'interno dello strumento, oltre a trattare aspetti standard come ritmo sonno veglia, dieta, terapia, etc si è scelto di prendere in considerazione anche la sfera più personale ed intima come la capacità di vivere o meno la propria sessualità in seguito alla malattia, una dimensione importante da tenere anch'essa in considerazione.

2.3 Criteri di inclusione/esclusione soggetti coinvolti nello studio

Per quanto riguarda il campione, lo studio è rivolto a persone con diagnosi di vulvodina o fibromialgia senza un target specifico di età.

Il questionario è stato distribuito sfruttando diverse modalità:

- Tramite social (Facebook) in un gruppo di persone chiamato: “Vulvodina, emozioni e consigli pratici “e attraverso l’invio del questionario all’interno di un messaggio individuale a persone che fanno parte di un gruppo chiamato: “Come vivere con la fibromialgia”.
- Tramite passaparola e personali conoscenze di professionisti, tra cui una psicologa e un medico specializzato in agopuntura che seguono alcune pazienti con queste patologie.

2.4 Metodi di analisi dei dati raccolti

Per quanto riguarda i dati quantitativi, si è svolta una analisi statistica con Excel mentre per i dati qualitativi raccolti la metodologia usata è stata un’analisi del testo “carta e matita”.

3 Analisi dei risultati

In questo paragrafo si effettuerà un'analisi dei dati ottenuti dai questionari raccolti al fine di definire i bisogni delle persone coinvolte nello studio.

I questionari compilati sono stati in totale 62, di cui 28 completati da persone affette da fibromialgia e 34 da persone con diagnosi di vulvodinia.

Il grafico 1 che segue mostra che la percentuale maggiore di persone affette da vulvodinia o fibromialgia ha un'età compresa tra i 19 e i 50 con una prevalenza nella fascia tra i 31 e 50.

4) Quanti anni ha?
61 risposte

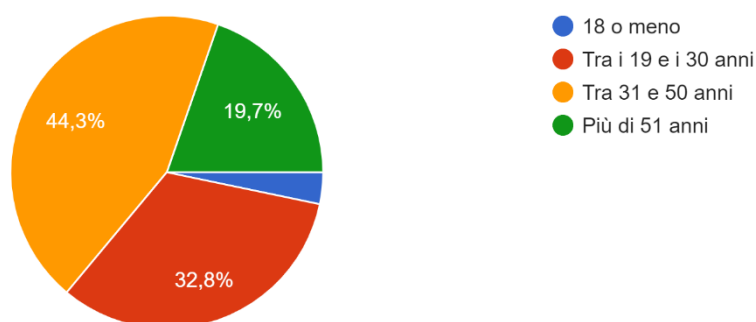


Grafico 1 relativo all'età delle persone coinvolte nello studio

Per quanto riguarda il tempo trascorso dalla comparsa dei primi sintomi alla diagnosi si sono ottenute le seguenti percentuali:

29%	ha ottenuto la diagnosi entro 1 anno
37%	ha dovuto aspettare dai 2 ai 5 anni
19%	ha aspettato dai 5 ai 10 anni
13%	la diagnosi è arrivata dopo più di 10 anni

I dati rilevati mostrano come, nonostante la comparsa di sintomi, il percorso per ottenere una giusta diagnosi non sia di breve durata.

Alla domanda che indagava le modalità comunicative che il medico aveva utilizzato nel fornire la diagnosi, come si evince dal grafico 2, risulta che il 53 % dei rispondenti

riscontra una modalità di comunicazione della diagnosi molto adeguata e adeguata, espressa con gentilezza, chiarezza e disponibilità; il 19% la definisce sufficiente ed il 27% insufficiente. I motivi delle persone che l'hanno definita sufficiente ed insufficiente riguardano: minimizzazione della situazione e del dolore, poca chiarezza, l'uso di una terminologia scientifica troppo difficile da comprendere, superficialità, abbandono.

3) Come valuta l'adeguatezza delle modalità comunicative utilizzate dal professionista nel fornire la diagnosi?

62 risposte

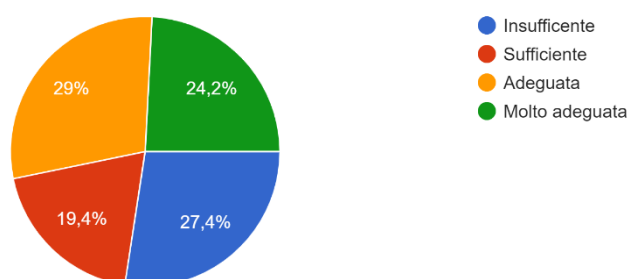


Grafico 2 relativo all'adeguatezza delle modalità comunicative utilizzate dal professionista nel fornire la diagnosi

5) Con chi parla prevalentemente del suo dolore cronico?

62 risposte

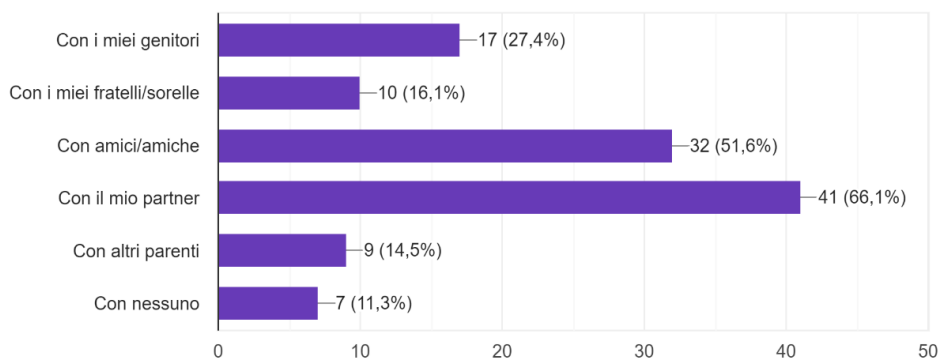


Grafico 3 relativo alla condivisione del dolore cronico con le persone vicine al paziente

Al fine di capire meglio se il dolore dato dalla patologia venisse condiviso ed espresso con altre persone vicine al paziente, è stata formulata una specifica domanda (vedi grafico 3). La percentuale maggiore di rispondenti riferisce di averne parlato con il proprio partner (66%), seguita poi da coloro che ne hanno parlato con gli amici (51%), con i genitori (27%), con i propri fratelli e sorelle (16%), con i parenti (14%). Da

considerare, seppur in piccola percentuale, un 11% di rispondenti che afferma di non averne parlato con nessuno.

7) Con la malattia è cambiata in qualche modo la percezione che ha di sé stesso e della vita
62 risposte

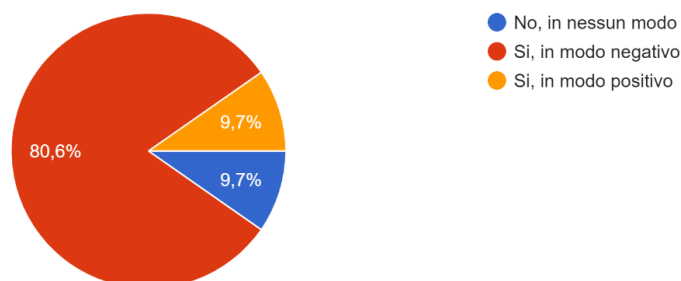


Grafico 4 relativo ai cambiamenti nella percezione che il paziente ha di sé stesso e della sua vita

Il grafico 4 mostra semplicemente come la malattia nel 80,6% dei casi considerati abbia avuto un'influenza negativa nella percezione di sé e della propria vita. Alla richiesta di specificare il motivo, le risposte libere sono state varie. Con un'analisi del testo è emerso ciò che segue.

Tra le persone intervistate 29 descrivono un'immagine di sé e della vita negativa, per i seguenti motivi: senso di colpa, insicurezza, incapacità di fare le cose di prima, cambiamenti della quotidianità, depressione, ansia, dolore, impossibilità a fare quello che fanno gli altri, mancanza di motivazione, paura per il futuro di non riuscire a guarire ed essere autosufficiente. Le risposte sono state varie come ad esempio: "Ogni giorno devo affrontare un dolore diverso... E chi mi sta vicino non mi crede", "Mi sento inutile e disagiata", "Non riesco più a fare le minime cose, mi piaceva viaggiare, dopo 600 metri non mi reggo più in piedi", "Non riesco più ad essere sicura di me stessa e non sono più ambiziosa come prima, la mia vita è condizionata dalla malattia". Tante e molte affermazioni raccolte che dichiarano come la visione negativa di sé e della vita sia legata alla nuova condizione che la malattia ha portato.

Tra i rispondenti sette affermano che la percezione negativa della malattia è data dal fatto di non sentirsi più donne, esprimendo anche la difficoltà di poter vivere serenamente la propria sessualità vivendola meno e male o privandosene. Questo è emerso da risposte come: "non mi sento più donna", "mi sento una donna castrata", "mi godo meno i momenti sessuali che vivo, più dolorosi che piacevoli".

C'è però un 9 % che non riscontra nessun cambiamento ed un altro 9 % che riscontra cambiamenti positivi personali e di vita conseguenti alla patologia.

Nel campione considerato infatti, nove persone sostengono questa posizione per i seguenti motivi: riscontro di un percorso di consapevolezza, maggior accettazione, voglia di combattere. A sostegno di questa visione più positiva c'è questa frase: “La malattia mi ha insegnato a trattarmi meglio. Il lavoro da fare su me stessa è ancora lungo e ci saranno momenti neri, ma voglio essere ottimista e pensare che tutto questo mi insegnerà ad essere una persona ancora migliore”.

Per concludere tra le varie risposte ottenute ve ne sono due che si sono particolarmente distinte per la diversità. Un rispondente ha affermato: “Mi affido alla fede di Gesù Cristo. Mi fa essere me stessa e mi dà tanto.” Mentre un'altra persona ha risposto in questo modo: “Amo la vita e sono follemente innamorata di me stessa nulla può distruggermi, ci sono alti e bassi ma l'amore è insuperabile.

8) Il suo rapporto con la sessualità da quando soffre di dolore cronico è cambiato?
61 risposte

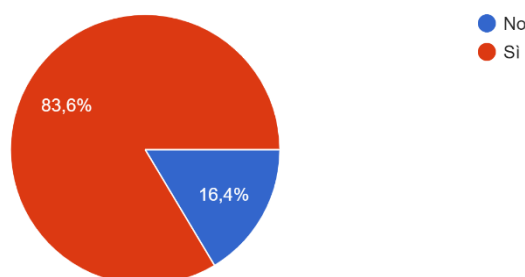


Grafico 5 relativo al cambiamento che la malattia cronica ha portato nella sessualità della persona

Un tema molto intimo ma importante nella vita di una persona è l'influenza che queste patologie possono avere nella sfera sessuale, causata dalla sintomatologia dolorosa persistente. Si riscontra nel grafico 5 una percentuale nettamente alta di persone che subiscono un forte cambiamento. Nel caso alla domanda si fosse risposto in maniera affermativa, il quesito successivo chiedeva in che cosa consistesse il cambiamento; in questo caso i risultati ottenuti sono stati i seguenti: il 35% afferma di non viverla più, il 28% di aver sempre paura di avere un rapporto, il 24% ammettono di viverla con sofferenza e limitazioni provando un calo della libido ed infine il 12 % devono prendere degli accorgimenti ma vivono comunque la sessualità.

9) Ha mai cambiato di sua volontà la terapia consigliata dal professionista senza prima consultarlo?(Es. Assumere più gocce di un farmaco per sentire meno dolore?)

62 risposte

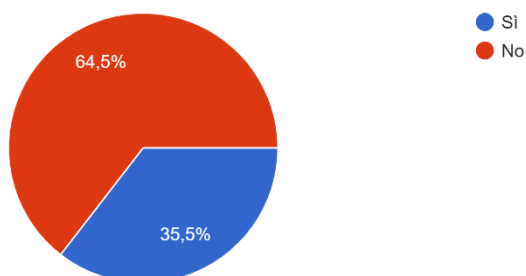


Grafico 6 relativo all'aderenza della terapia farmacologica

Un'altra richiesta da parte dei medici curanti che viene rivolta al paziente se affetto da una patologia cronica, riguarda l'aderenza terapeutica. Il grafico 6 mostra come la maggioranza del campione considerato riesca a seguire la terapia consigliata; tuttavia, il 35% delle persone intervistate afferma di aver apportato cambiamenti relativi all'assunzione dei farmaci senza prima consultare il proprio medico.

10) Le è mai capitato di riscontrare difficoltà nel compiere azioni comuni, quotidiane (es. vestirsi, mangiare, uscire di casa, portare la spesa, etc.)?

61 risposte

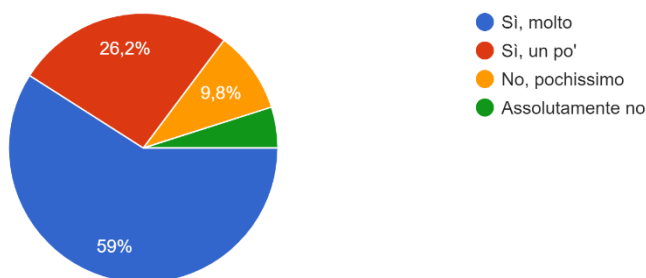


Grafico 7 relativo alle difficoltà incontrate nella quotidianità

18) Nella fase acuta della malattia la sua vita sociale/lavorativa è cambiata in qualche modo? Segni solo quelle che ritiene vere

60 risposte

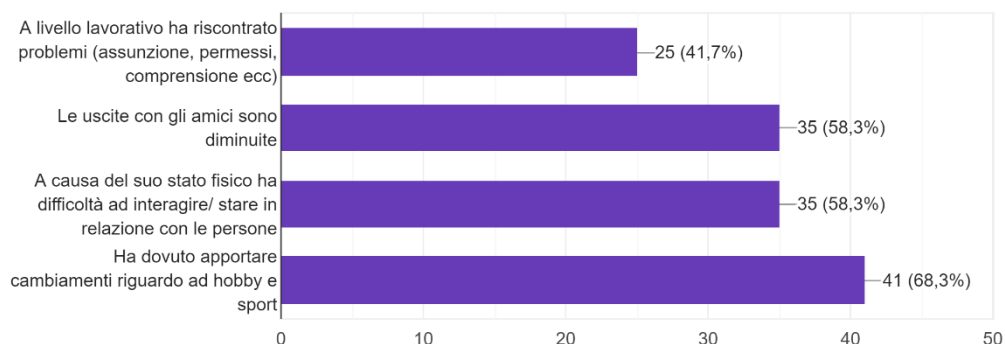


Grafico 8 relativo ai cambiamenti in seguito alla malattia

Come è possibile osservare nei grafici 7 e 8, le due patologie sembrano avere sulla vita delle persone coinvolte nello studio un impatto considerevole. Nel primo grafico si nota che il 59% dei rispondenti riscontra di avere difficoltà limitanti nella propria quotidianità. Nel secondo si può individuare quali siano le aree maggiormente colpite a seguito della patologia: il 68% dei rispondenti afferma di aver dovuto apportare cambiamenti per quanto riguarda hobby e sport; un gruppo altrettanto consistente di persone afferma che la malattia ha impedito o diradato le uscite con gli amici, l'interazione e le relazioni. Oltre alla dimensione sociale, il 42% degli intervistati ha riscontrato difficoltà a livello lavorativo.

Un altro aspetto da considerare è la comorbidità che queste patologie presentano. Dai dati ottenuti emerge che vi sia spesso la presenza di altre patologie: tra le più frequenti l'endometriosi, la depressione, gli stati d'ansia, e la sindrome del colon irritabile.

13) Le sembra di riuscire a seguire con una certa costanza la dieta consigliata dal medico?

59 risposte

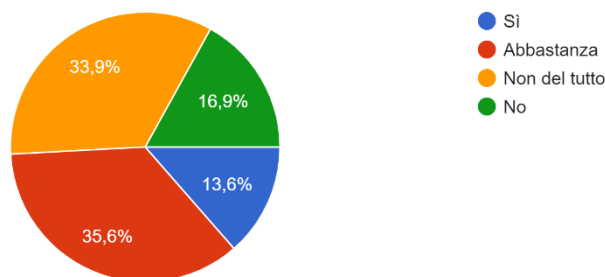


Grafico 9 relativo all'aderenza per quanto riguarda l'alimentazione consigliata

Una corretta alimentazione può influenzare positivamente molte patologie, tra cui anche la fibromialgia e la vulvodinia; infatti, vi sono diete specifiche che in questo caso servono a diminuire il contenuto di carboidrati in parte responsabili dell'infiammazione. Dal grafico 9 emerge che solo una piccola percentuale (il 13,6%) dei rispondenti riesce a seguire completamente la dieta, mentre il 35% afferma di riuscirci abbastanza bene. L'altra metà mostra difficoltà a seguire con costanza l'alimentazione proposta; una percentuale significativa (il 17%) afferma di non riuscirci proprio.

14) Ritieni che questa patologia influenzi il tuo umore?

61 risposte

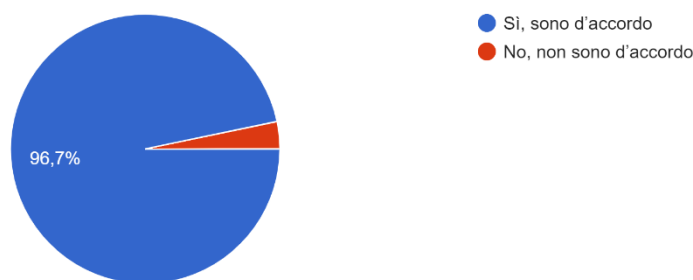


Grafico 10 relativo all'influenza che la malattia ha sull'umore

Alla domanda del questionario che indagava se e come la patologia influenza l'umore, il grafico 10 mostra come il 96,7% degli intervistati provi stati d'animo quali rabbia, ansia, tristezza, frustrazione, paura, sconforto e solitudine a causa della sintomatologia dolorosa continua.

16) In merito al ritmo sonno-veglia e alla qualità del sonno, indichi di seguito la risposta che meglio rappresenta la sua situazione presente.

59 risposte

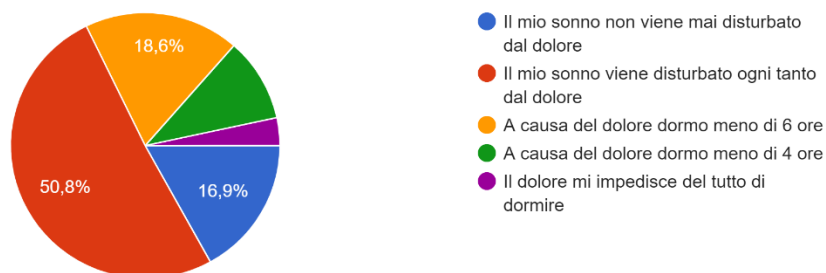


Grafico 11 relativo al ritmo sonno-veglia degli intervistati

Il grafico 11 mostra come anche il sonno venga influenzato dal dolore. Solo il 16,9% dei rispondenti afferma che il suo sonno non viene disturbato dal dolore, mentre la metà del campione riscontra qualche difficoltà ogni tanto (50,8 %) e circa il 32 % degli intervistati afferma che il suo sonno subisce una forte modificazione, con diminuzione delle ore notturne di riposo: il 18,6% dorme meno di sei ore; il 10,2% dorme meno di quattro ore, il 3,4% afferma che il dolore gli impedisce del tutto di dormire.

Per inquadrare meglio il vissuto di malattia è stata posta la seguente domanda aperta: “Come descriverebbe con una frase quello che ha vissuto o sta vivendo?”. Di 56 risposte ottenute, la quasi totalità di persone (ben 52) riscontra un vissuto negativo nei confronti della malattia. Tra questi sette rispondenti descrivono il vissuto come un incubo. In generale le parole emerse per definire queste esperienze di malattia sono le seguenti: inferno, agonia, tristezza, limite, terrore, calvario, sfiancante, indescrivibile, tragedia, disabilità, prigionia. Tutte parole accomunate da una connotazione fortemente negativa. Tra queste risposte due persone hanno fatto un rimando alla difficoltà di vivere la propria sessualità, a conferma di questo una risposta ottenuta è stata: “Una spada di Damocle per la mia sessualità”.

Nel complesso delle risposte se ne sono distinte quattro che riportano una valenza positiva rispetto a quelle degli altri rispondenti: 1) “Non è giusto, ma si può sempre imparare qualcosa, la pazienza è la virtù dei forti”; 2) “Lottare tutti i giorni”; 3) “Dico sempre: forza e coraggio” 4) “lo sto ancora elaborando ma la frase potrebbe essere: sei più forte di quello che ti hanno fatto credere e vincerai”.

Per concludere il questionario, è stata posta la seguente domanda: “Cosa pensa potrebbe esserle più di aiuto per affrontare al meglio il suo dolore cronico?”.

Svolgendo un’analisi di testo, gli aspetti comuni e condivisi dagli intervistati sono i seguenti:

- *Comprensione*: sette intervistati riportano questo concetto. Tra questi le risposte emerse sono: “comprensione”, “che si faccia informazione sul nostro calvario, in modo tale da essere capite il più possibile”, “comprensione dalla società”, “maggior conoscenza della malattia da parte delle persone con cui mi relaziono a partire dall'ambito lavorativo”.
- *Supporto psicologico*: tre persone rispondo sentendo l’esigenza di un percorso psicologico.
- *Riconoscimento della patologia*: ben 12 persone hanno riportato la necessità del riconoscimento della patologia da parte del SSN al fine di avere una terapia convenzionata. Tra queste risposte molto simili una emerge: “Aiuto da parte dello Stato. Non possiamo essere abbandonate e sostenere tutte le spese da sole (molto alte, nel mio caso 300 euro farmaci, circa 400 per le visite più autostrada e benzina al mese). Oltre a queste intervistate due rispondenti hanno risposto “soldi”, concetto che si lega all’elevato costo economico per la mancanza di un riconoscimento da parte del SSN.
- *Preparazione e conoscenza da parte del personale medico*: nove intervistati lo riportano come concetto, per esempio: “La medicina di base dovrebbe essere aggiornata su questa patologia e i medici preparati alla complessità delle cure”, “trovare un team di medici esperti che affrontino insieme le terapie”, “avere specialisti adeguatamente formati”, “trovare uno specialista che mi guidi passo per passo”.
- *Cura efficace*: sei intervistati riportano questo tema, alcune risposte rilevate sono le seguenti: “cura definitiva”, “terapie farmacologiche mirate”, “un farmaco che davvero guarisca e non solo terapie palliative”.
- *Non saprei*: quattro persone hanno risposto in questo modo ad esempio: “ho provato di tutto... Non saprei” oppure: “non saprei proprio se no lo farei”.
- *Gruppi di sostegno*: questo tema è stato riportato da due intervistati, una risposta riportata è stata: “Gruppi settimanali di ascolto con altre donne che soffrono della stessa patologia.”
- *Alimentazione*: due persone hanno riportato l’utilità di un’adeguata alimentazione.

- *Agevolazioni dal lavoro e più riposo*: quattro persone che riportano affermazioni come: “Un lavoro che mi permetta di pagare le cure, ma che mi consenta il riposo di cui ho bisogno periodicamente”.
- Tra le diverse risposte vi sono poi alcune che emergono per l’unicità: “parlarne”, “stare a casa e prendermi più cura di me stessa”, “che la malattia fosse riconosciuta e la gente mi credesse. Che non ci fosse vergogna a parlare di questo dolore”, “Trovare medici specialisti che mi seguano bene e avere genitori che mi credano; riuscire a dormire sempre bene”, “è molto utile la mindfulness, stretching e la consapevolezza”.

4 Discussione dei risultati

Dopo aver presentato i dati ottenuti proveremo ora a discuterli, delineando i problemi ed i bisogni che emergono dalle persone intervistate affette da vulvodinia e fibromialgia.

In primo luogo, si nota come queste patologie possano colpire diverse età. La fascia più colpita è quella tra i 31 e i 50 anni, segue poi quella dai 19 ai 30. Parliamo di due periodi diversi della vita: la giovinezza e l'età adulta. La giovinezza è un'età in cui, di solito, ci si distacca dalla propria famiglia per inseguire i propri desideri e progetti e definire preferenze per il futuro ambito lavorativo. Questo spinge ad intraprendere diverse scelte personali come l'inizio di un percorso universitario o lavorativo al fine di autorealizzarsi.

L'età adulta, in linea generale, si caratterizza per l'acquisizione di una completa autonomia e indipendenza. Il lavoro rappresenta una parte consistente della giornata, influenzando la propria vita sotto molti aspetti. Dal punto di vista relazionale e affettivo si può desiderare e avere dei figli, con la conseguente riorganizzazione di ruoli e compiti.³⁹ Con questa panoramica ci si può soffermare a riflettere quanto e come di fronte all'arrivo di queste patologie croniche, il decorso normale della vita possa venire meno; esso, infatti, subisce forti cambiamenti che destabilizzano ed obbligano a rivedere e riformulare un nuovo progetto di vita.

Il momento della diagnosi è una fase molto delicata, poiché, come i dati mostrano, spesso per ricevere una diagnosi di fibromialgia o vulvodinia bisogna aspettare anni. Infatti, il ritardo diagnostico interessa ben il 69% delle persone intervistate che si ritrovano ad ottenere una diagnosi dopo molto tempo dall'esordio dei sintomi. Questo porta a forti conseguenze per le persone come il fatto di dover convivere in uno stato di dolore, frustrazione ed incomprensione da parte degli altri oltre che ad un ritardo nell'intraprendere una cura ed un percorso riabilitativo adeguato con la conseguenza di una grave compromissione della qualità della vita. A sostegno di questo, vi sono diversi studi che confermano i dati della nostra indagine, riportando infatti come la diagnosi di fibromialgia e vulvodinia continuino ad essere sotto diagnosticate e/o diagnosticate in ritardo nonostante la frequenza di queste sindromi. Questo è dovuto

³⁹ Bobbo, N. (2012). Fondamenti pedagogici di educazione del paziente. CLEUP.

al fatto che, a livello globale, ci sono incongruenze nel riconoscimento dei sintomi e nella validità della fibromialgia come diagnosi. Inoltre, la maggior parte dei medici, in particolare nelle cure primarie, riporta criteri diagnostici poco chiari, formazione e competenze insufficienti nonché una mancanza di conoscenza della patologia.⁴⁰ Per quanto riguarda una diagnosi tardiva nella vulvodinia è conclamato come essa porti ad un rischio di disfunzione sessuale, compromissione della qualità di vita e conflittualità relazionale. Oltre al ritardo è emerso come solo la metà degli intervistati sia soddisfatta della modalità di comunicazione della diagnosi, la restante parte (il 19%) la definisce sufficiente e ben il 27% insufficiente. Per quanto riguarda il momento in cui le persone ricevono la diagnosi emergono i seguenti bisogni: una maggior chiarezza, vicinanza emotiva, l'uso di una terminologia più semplice, e bisogno di maggior comprensione e supporto. Appare chiaro, quindi, la necessità di lavorare sulle modalità comunicative degli specialisti. Al fine di migliorare questo aspetto si può prendere come riferimento il protocollo SPIKES introdotto da Baile, Buckman and Coll.⁴¹ L'acronimo è formato dalle lettere che costituiscono i sei passaggi fondamentali dell'intervento:

- *Setting up – preparare il colloquio:*

Per cominciare, il primo passo è dedicare un po' di tempo alla preparazione di un contesto adeguato sia per il paziente sia per il medico. La fase iniziale è quella della costruzione della relazione per cui mostrare un atteggiamento di ascolto e di attenzione rimandano al paziente l'interesse alla situazione e che il dialogo non sarà un monologo. In questa fase i messaggi trasmessi attraverso la comunicazione non verbale sono molto importanti come mantenere un contatto visivo perché trasmette il senso di esclusività della conversazione o un contatto fisico (se il paziente mostra di apprezzare il gesto di toccargli la mano o il braccio e se il medico è a suo agio nel farlo).

- *Perception – Prima di dire, chiedere:*

capire il punto di vista del Paziente circa la propria situazione (che idea si è fatto, cosa sa riguardo alla malattia). Questo è un punto che richiede grande concentrazione e capacità di ascolto per stabilire alla fine quale sia la consapevolezza dell'impatto che avrà la malattia sul futuro del paziente.

⁴⁰ Külekçioğlu, S. (2021). Diagnostic difficulty, delayed diagnosis, and increased tendencies of surgical treatment in fibromyalgia syndrome. *Clinical Rheumatology*, 41(3), 831–837. <https://doi.org/10.1007/s10067-021-05970-7>

⁴¹ Baile, W. F., Buckman, R., Lenzi, R., Glober, G., Beale, E. A., & Kudelka, A. P. (2000). SPIKES—A Six-Step Protocol for Delivering Bad News: Application to the Patient with Cancer. *The Oncologist*, 5(4), 302–311. <https://doi.org/10.1634/theoncologist.5-4-302>

- *Invitation – Chiedilo al malato:*
invitare il paziente ad esplicitare in che misura vuole essere informato rispetto alla diagnosi, alla prognosi e sui dettagli della malattia.
- *Knowledge – Dare le informazioni:*
fornire le informazioni necessarie a comprendere la situazione clinica.
- *Emotions – Valutare le emozioni del paziente:*
facilitare l'espressione delle emozioni, in modo tale da comprendere la reazione emotiva e rispondervi in modo empatico.
- *Strategy and summary – Pianificare e accompagnare:*
negoziare una strategia d'azione che tenga in considerazione le aspettative e i risultati raggiungibili, lasciare spazio ad eventuali domande, riassumere, verificare la comprensione, concludere.

Per quanto riguarda la condivisione del proprio vissuto di malattia si nota come questo aspetto sia completamente soggettivo e personale; alcune persone riescono a parlare con il proprio partner, altre con amici o con parenti ma rimane comunque una parte degli intervistati che non riesce a parlarne. La persona può avere difficoltà a parlare del proprio dolore per diversi motivi, anche per vergogna. Per quanto riguarda la vulvodinia, nonostante la sua diffusione, tale condizione patologica acquista spesso le sembianze di un vero e proprio tabù per tutte le donne coinvolte. Sono soprattutto l'imbarazzo e il disagio a spingerle a tacere. Emerge quindi il bisogno di acquisire una maggior libertà e capacità di condivisione del problema al fine anche di rompere il tabù del dolore sessuale. L'esternazione del proprio problema è di grande importanza, anche per ricevere ascolto, comprensione e supporto da chi si ha vicino.

Nella percezione di sé stessi e della vita in seguito alla malattia si è notato come nella maggior parte dei casi, l'80 % si sia verificato un cambiamento in senso negativo. Questa percezione è legata alla visione che una persona riesce a sviluppare in relazione alla malattia. Dalle diverse risposte ottenute, si evidenzia un legame tra chi rimane ancorato ai cambiamenti in negativo, ai limiti e alla sofferenza che la malattia porta con la visione pessimistica di sé e della vita. Diversi studi^{42 43} hanno evidenziato come

⁴² Galvez-Sánchez, C. M., Duschek, S., & Reyes Del Paso, G. A. (2019). Psychological impact of fibromyalgia: current perspectives. *Psychology Research and Behavior Management*, Volume 12, 117–127. <https://doi.org/10.2147/prbm.s178240>

⁴³ Geneen, L. J., Moore, R. A., Clarke, C., Martin, D., Colvin, L. A., & Smith, B. H. (2017). Physical activity and exercise for chronic pain in adults: an overview of Cochrane Reviews. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2020(2). <https://doi.org/10.1002/14651858.cd011279.pub3>

la presenza di una sintomatologia ansiosa e/o depressiva (a causa di una patologia cronica) misurata attraverso scale di valutazione specifiche, rappresenti un fattore modulante in termini peggiorativi all'interno del quadro clinico. A conferma dei risultati ottenuti diverse ricerche dei soggetti fibromialgici, individuano una tendenza alla catastrofizzazione,^{44 45} ovvero una visione pessimistica riguardo a sé stessi, agli altri e al futuro. C'è però una piccola parte che nonostante la sofferenza riesce a trovare e dare un senso al proprio dolore e questo porta a convivere meglio con la nuova situazione e ad avere una percezione più positiva. A sostegno di questo è legato un forte sentimento di speranza. C'è chi ha nominato la fede come supporto e aiuto oppure chi vede la propria sofferenza come anche una fonte di crescita e miglioramento e chi prova un grande amore per sé che gli permette nonostante le difficoltà di andare avanti. Dai risultati ottenuti emerge il bisogno di riuscire a migliorare la percezione che la persona ha di sé e della propria vita, aiutandola a costruire una visione più positiva, offrendo il supporto e l'aiuto necessario a ridefinire il proprio valore e senso nonostante la comparsa della malattia.

Un aspetto da prendere in considerazione è l'influenza che queste malattie hanno sulle relazioni compresa la sfera sessuale. A riguardo, dalle risposte ottenute emerge l'urgenza di occuparsi anche di questo aspetto. Infatti, l'84% riporta ripercussioni, tra i quali il 35 % afferma di non vivere più la sessualità, il resto la vive con paura, limitazioni e difficoltà con le possibili conseguenze negative all'interno di un rapporto di coppia. Il dolore che si prova può portare ad aver paura di un rapporto con la conseguenza di evitare del tutto l'attività sessuale o di viverla sforzandosi ed in maniera negativa. La problematica del dolore sessuale è un riscontro ottenuto anche attraverso una ricerca nazionale, il progetto Vu Net⁴⁶, in cui su un campione di 1183 donne, il 66% riporta che la dispareunia è il sintomo più pesante segnalando in parallelo la completa scomparsa del desiderio sessuale, fino all'evitamento per molte coppie di ogni forma di intimità. I disturbi sessuali hanno in questo caso una fortissima componente fisica, che va affrontata bene anzitutto sul fronte medico e fisioterapico.

⁴⁴ Paschali, M., Lazaridou, A., Paschalis, T., Napadow, V., & Edwards, R. R. (2021). Fattori psicologici modificabili che influenzano il funzionamento nella fibromialgia. *Giornale di medicina clinica*, 10 (4), 803. <https://doi.org/10.3390/jcm10040803>

⁴⁵ Morris, L. D., Louw, Q. A., Grimmer, K. A., & Meintjes, E. (2015b). Targeting pain catastrophization in patients with fibromyalgia using virtual reality exposure therapy: a proof-of-concept study. *Journal of Physical Therapy Science*, 27(11), 3461–3467. <https://doi.org/10.1589/jpts.27.3461>

⁴⁶ Vu-Net: dati preliminari del primo progetto italiano per lo studio e la formazione medica sul dolore vulvare. (14 gennaio 2019). Fondazione Alessandra Graziottin. https://www.fondazionegraziottin.org/it/scheda.php/Vu-Net-dati-preliminari-del-primo-progetto-italiano-per-lo-studio-e-la?EW_CHILD=25246

Queste patologie, quindi, possono avere un forte impatto anche sui partner che vengono trascurati nel trattamento della malattia, c'è una vera mancanza di supporto disponibile per gli uomini e le coppie nel loro complesso, in quanto la maggior parte dei centri non offre terapia sessuale o di coppia.⁴⁷ Il bisogno che si evidenzia in questo caso è quello di svolgere un'educazione affettiva e sessuale attraverso un intervento specifico, al fine di condividere una serie di esercizi di focalizzazione sensoriale che servono proprio a facilitare la ripresa di un contatto fisico intimo con una modalità progressiva. Il dialogo e le carezze reciproche aiutano infatti la coppia a ritrovare quelle sensazioni e quell'abbandono all'altro che il dolore sessuale ha allontanato dai loro rapporti, permettendo il recupero graduale di una personale intimità. A sostegno di questo vi sono una serie di indicazioni utili per instaurare una relazione intima con il proprio compagno pur soffrendo di vulvodinia o fibromialgia. I punti principali sono:⁴⁸

- 1) *Inizia parlandone*: la comunicazione è la chiave per una sana vita sessuale, parlare diventa ancora più importante se la tua vita intima è minacciata da una condizione di dolore cronico. Spiegare quali sono i tuoi problemi e le tue paure, ciò che ti fa male o ciò che ti piace è la base per instaurare una relazione sessuale soddisfacente per entrambi.
- 2) *Porsi delle domande a vicenda*: quanto eravate soddisfatti della vostra relazione sessuale prima dell'insorgere della vulvodinia? C'erano dei conflitti anteriori alla vulvodinia? Il dolore cronico ha cambiato la tua vita sessuale? Hai paura che la tua vita sessuale possa incrementare il dolore? Il dolore ti porta ad evitare l'attività sessuale? Il tuo compagno ha paura di farti male o si sente rifiutato perché non prendi mai l'iniziativa? O piuttosto sei solo tu che prendi l'iniziativa perché sei quella che ha dolore? Come vi fanno sentire questi cambiamenti?
- 3) *Doloroso o piacevole*: è importante che il tuo partner sappia quale area vulvare o quale parte del corpo ti provoca dolore quando viene toccata. Allo stesso modo indica quali parti del tuo corpo ti danno piacere quando sono sollecitate.
- 4) *Ridefinire il significato di intimità*: tutti noi siamo diversi in quelle che sono le preferenze sessuali, quindi, è importante ricordarsi che "normale" è tutto ciò che dà piacere a te ed al tuo partner. L'intimità non è necessariamente equivalente ad

⁴⁷ Norinho, P., Martins, M. M., & Ferreira, H. (2020). A systematic review on the effects of endometriosis on sexuality and couple's relationship. *Facts, views & vision in ObGyn*, 12(3), 197–205.

⁴⁸ I sito dedicato alla cura della cistite. (2022). Cistite.info APS. <https://cistite.info/>

un rapporto sessuale. Non devi sentirti obbligata ad avere rapporti con penetrazione se ti causano dolore perché oltre all'immediata sensazione negativa, ogni volta tenderai ad associare il sesso al dolore. Ci sono altre attività sessuali non penetrative che provocano piacere ed aiutano a mantenere viva l'intimità.

- 5) *Anticipare i picchi di dolore*: è comune che vi siano periodi in cui il rapporto sessuale sia fuori discussione. È utile ad entrambi pensare ad un piano alternativo. Potete accordarvi per provare altri tipi di vicinanza sessuale o altri tipi d'intimità. In questo modo è più probabile che il proprio compagno capisca e non si senta rifiutato.

Dai dati raccolti attraverso il questionario si evidenzia come la vulvodinia e fibromialgia abbiano un grande impatto nella quotidianità. Il 59 % degli intervistati afferma di avere molte difficoltà nelle azioni di tutti i giorni come vestirsi, lavarsi, mangiare. Ed il 26 % di riscontrarne alcune. Questo quadro sollecita l'urgenza di attuare un intervento di sostegno al fine di supportare le persone nella gestione quotidiana del loro dolore. La maggior parte degli intervistati riscontra cambiamenti in hobby e sport ma anche a livello relazionale, si assiste ad una diminuzione delle uscite e dei momenti di relazione. Avere un dolore cronico destabilizza se stessi e le proprie relazioni, ne consegue spesso un isolamento, un ritiro dovuto alla difficoltà di stare in relazione. L'isolamento è un tema che emerge in molti studi, e può essere legato anche al fatto di sentire di non essere credute nel proprio dolore sia dal personale medico, sia dalle persone vicine.⁴⁹ Inoltre, disturbi d'ansia e depressione tendono a verificarsi come condizioni di comorbidità e spesso ne consegue quindi un evitamento sociale.⁵⁰ C'è però un doppio aspetto da considerare, poiché, oltre all'auto isolamento, la persona può anche venire isolata dagli altri perché tende a lamentarsi spesso ed in maniera costante di un male di cui non c'è evidenza caricando di negatività chi ascolta. Questa situazione influisce ancora più negativamente sul proprio vissuto creando un circuito che si autoalimenta; più aumenta l'isolamento più la persona in mancanza di altri stimoli focalizzerà la propria attenzione solo sul proprio dolore con la conseguenza di amplificarlo e sentirlo ancora di più. Dai dati ottenuti e con queste considerazioni emerge il bisogno di lavorare sulla capacità di mantenere le proprie

⁴⁹ Nguyen, R. H., Ecklund, A.M., MacLehose, R. F., Veasley, C., & Harlow, B. L. (2012). Condizioni di dolore co-morboso e sentimenti di invalidazione e isolamento tra le donne con vulvodinia. *Psicologia, salute e medicina*, 17 (5), 589-598. <https://doi.org/10.1080/13548506.2011.647703>

⁵⁰ Bernik, M., Sampaio, T. P. A., & Gandarela, L. (2013). Fibromialgia Comorbidità con disturbi d'ansia e depressione: trattamento medico e psicologico combinato. *Rapporti attuali sul dolore e sul mal di testa*, 17 (9). <https://doi.org/10.1007/s11916-013-0358-3>

relazioni affettive e amorose nonostante la malattia per identificare la propria vita solo come sofferenza ed evitare che questa diventi un'esperienza totalizzante.

Un altro aspetto che emerge dai dati raccolti è la difficoltà per una parte degli intervistati di mantenere una buona aderenza terapeutica, si nota come il 35% delle persone coinvolte nello studio afferma di aver cambiato di propria volontà la terapia senza consultare uno specialista. Inoltre, per quanto riguarda l'alimentazione, molti intervistati riscontrano difficoltà a seguire e mantenere la dieta consigliata dal medico. L'aderenza terapeutica è il tema principale per un contenimento e miglioramento dei sintomi; questa difficoltà viene riscontrata anche in altri studi riguardanti le patologie croniche.^{51 52}

Vi sono evidenze consolidate nella letteratura che riconoscono nella ridotta aderenza terapeutica un forte impatto negativo sui risultati terapeutici e sui costi assistenziali:⁵³
⁵⁴ La bassa aderenza si associa infatti, ad un aumento del rischio di complicanze, un aumento delle ospedalizzazioni, una riduzione della qualità di vita e un aumento dei costi sanitari e sociali. Di conseguenza, emerge il bisogno di aumentare l'efficacia di adesione alla terapia dal punto di vista farmacologico, alimentare e comportamentale.

⁵¹ Ben-Ami Shor, D., Weitzman, D., Dahan, S., Gendelman, O., Bar-On, Y., Amital, D., Shalev, V., Chodick, G., & Amital, H. (2017). Adherence and Persistence with Drug Therapy among Fibromyalgia Patients: Data from a Large Health Maintenance Organization. *The Journal of Rheumatology*, 44(10), 1499–1506. <https://doi.org/10.3899/jrheum.170098>

⁵² Cramer, J. A. (2004). A Systematic Review of Adherence With Medications for Diabetes. *Diabetes Care*, 27(9), 2285. <https://doi.org/10.2337/diacare.27.9.2285>

⁵³ Cheen, M. H. H., Tan, Y. Z., Oh, L. F., Wee, H. L., & Thumboo, J. (2019). Prevalence of and factors associated with primary medication non-adherence in chronic disease: A systematic review and meta-analysis. *International Journal of Clinical Practice*, 73(6), e13350. <https://doi.org/10.1111/ijcp.13350>

⁵⁴ Aderenza terapeutica solo per il 50% dei pazienti. Nasce il Manifesto per promuoverla - *Quotidiano Sanità*. (2013). *Quotidiano Sanità*. https://www.quotidianosanita.it/studi-e-analisi/articolo.php?articolo_id=13178

5 Implicazioni per il lavoro dell'educatore professionale:

L'educatore professionale è quella figura professionale che programma, gestisce e verifica interventi educativi mirati al recupero e allo sviluppo delle potenzialità dei soggetti in difficoltà per il raggiungimento di livelli sempre più avanzati di autonomia. L'intervento educativo non è solo un servizio per un'altra persona, ma un lavorare con l'utente per produrre un cambiamento che migliori sé stesso e la propria qualità di vita.

L'educatore si caratterizza per un insieme di competenze.⁵⁵

- Sapere: conoscenze scientifiche teoriche che sostengono, ispirano e sottendono ogni singola azione educativa.
- Saper fare: una conoscenza operativa e pratica, la capacità di “fare insieme” per interpretare e programmare attività ed obiettivi in collaborazione con altri professionisti
- Saper essere: capacità di comprendere il contesto in cui si opera, di gestire le interazioni attraverso modalità comunicative e comportamenti adeguati in modo che siano efficaci per il raggiungimento degli obiettivi concordati con la persona.
- Saper divenire: la capacità di essere in continuo cambiamento e aggiornamento anche nei confronti di nuove possibilità di intervento.

Attraverso questo lavoro è stato possibile comprendere che l'insorgenza di una malattia cronica è un evento che altera precedenti equilibri organici, psicologici e sociali. L'educatore si potrebbe inserire in questo ambito sostenendo e accompagnando la persona in un percorso di cura, per individuare le problematiche, i bisogni, le risorse e le diverse opportunità di cambiamento con la strutturazione di un progetto educativo.

Sintetizzando quanto emerso dalla analisi dei risultati, i bisogni individuali per questo tipo di persone possono essere i seguenti:

area operativa: apprendere conoscenze pratiche e azioni semplici, utili per la propria autonomia nella quotidianità.

Area della relazione: sviluppare competenze comunicative per esprimere la propria sofferenza e lavorare sulla capacità di mantenere le proprie relazioni.

⁵⁵ *Educatore Professionale - EP.* (2020). *Educatore Professionale.*
<https://www.educatoreprofessionale.it/home-page/ep>

Area autonomia: migliorare e/o sviluppare capacità di problem solving e acquisire strategie di coping allo stress e self care.

Area metacognitiva: comprendere la propria situazione ricercando un senso al proprio dolore e alle proprie esperienze di vita per costruire un personale orizzonte valoriale e di senso

Da questi bisogni è possibile dedurre alcuni obiettivi applicabili, sempre centrati sui bisogni del paziente. Gli obiettivi dovrebbero essere negoziati con la persona, in modo da motivare a raggiungerli. Opportuno sarebbe stipulare con lei un contratto educativo, un'intesa che impegni e motivi entrambe le parti per la realizzazione di quanto concordato.

Educazione Sanitaria:

L'Oms nel 1954 stabilisce che “lo scopo dell'educazione sanitaria è di aiutare le popolazioni ad acquisire la salute attraverso il proprio comportamento ed i propri sforzi”. L'educazione sanitaria si fonda dunque, in primo luogo sull'interesse che i singoli manifestano per il miglioramento delle loro condizioni di vita e mira a far loro percepire che i progressi della salute derivano dalla loro responsabilità personale.⁵⁶

Nel 1970 Seppilli sostiene che: “l'educazione sanitaria è un processo di comunicazione interpersonale, diretto a fornire informazioni necessarie per un esame critico dei problemi della salute ed a responsabilizzare gli individui ed i gruppi sociali nelle scelte comportamentali, che hanno effetti diretti o indiretti sulla salute fisica e psichica dei singoli e della collettività. L'educazione sanitaria non è solo informazione ma anche e soprattutto esercizio a scelte comportamentali consapevoli e coerenti per quanto riguarda la propria salute.”⁵⁷

Le finalità dell'educazione alla salute sono le seguenti:

- Acquisire conoscenza della propria salute
- Aumentare le conoscenze
- Raggiungere consapevolezza
- Realizzare un cambiamento di abitudini
- Acquisire la capacità di prendere decisioni

⁵⁶ Modolo, M. A. (1989). Educazione sanitaria e promozione alla salute. Rosini.

⁵⁷ Educazione Sanitaria e Promozione della Salute. (1954). CeSPES.

<http://cespes.unipg.it/Educazione%20Sanitaria%20e%20Promozione%20della%20Salute.htm>

- Realizzare un cambiamento di comportamenti
- Promuovere una modificazione sociale

l'educatore sanitario si può inserire in questo ambito favorendo:

- 1) trasmissione di conoscenza per quanto riguarda la patologia, le abitudini e gli stili di vita da attuare.
- 2) Monitoraggio dell'andamento delle scelte comportamentali e procedurali (dieta da seguire, farmaci, visite).
- 3) Favorire l'apprendimento di tecniche di rilassamento per sopportare meglio il dolore come:
 - tecniche di respirazione e rilassamento;
 - meditazione guidata;
 - training autogeno;
 - tecniche di visualizzazione.
- 4) Costruzione di un progetto educativo che miri al raggiungimento di obiettivi precisi.

Fondamentale è la modalità in cui si trasferiscono le informazioni al fine di creare un legame e produrre un'alleanza terapeutica. Questo processo di educazione deve basarsi sulla cura. La cura della persona richiede gentilezza, perché i processi di cambiamento che passano attraverso l'amore, la tenerezza e il piacere sono sicuramente più significativi e adeguati di quelli bruschi, autoritari o ancor peggio violenti. La cura della persona richiede tolleranza, sensibilità, empatia e si realizza mettendosi in relazione con apertura, fiducia ed onestà.

“Quello che si oppone all'incuria e all'indifferenza è la cura. Prendersi cura è più che un semplice atto; è un atteggiamento. Si estende, dunque, oltre il semplice momento di attenzione, zelo e premura. Rappresenta un atteggiamento di impegno, preoccupazione, di responsabilizzazione e di coinvolgimento affettivo con l'altro.”⁵⁸

Lo scopo dell'educatore è quello di trasmettere speranza di un cambiamento positivo, promuovere salute, crescita e sviluppo prevenendo o contenendo la malattia, il danno e l'incapacità. Un intervento educativo mira a conferire potere alle persone, aiutandola a realizzare, mantenere o recuperare l'indipendenza. L'attuazione di un intervento educativo che porti ad un cambiamento effettivo non è un processo automatico e

⁵⁸ Boff, L. (2000). Il creato in una carezza. Verso un'etica universale: prendersi cura della terra. Cittadella.

lineare, infatti, non si può pensare di dare suggerimenti e “imporre” cambiamenti se non è il momento giusto per farlo. Di grande importanza è il feedback che si riscontra dal paziente; è in esso che si riesce a sentire fino a dove la persona può cogliere la proposta educativa, tenendo in considerazione che a volte bisogna fermarsi nella proposta del progetto, per ascoltare l'altra persona ed il suo dolore permettendogli la libera espressione del proprio vissuto di sofferenza. L'utente deve quindi sentire che tu sei disponibile a interrompere quel “fare educativo” per stare semplicemente in ascolto e riprenderlo quando sarà possibile. Possono quindi presentarsi momenti di impotenza rispetto all'attuazione del percorso educativo individuato ma questi momenti vanno trasformati in capacità di ascolto anche per, se necessario, rimodulare il progetto educativo in base alle difficoltà riscontrate della persona. Questa è la ricchezza di un educatore, la capacità di essere flessibile, e aperto ad una negoziazione continua tra gli obiettivi educativi che si hanno con le esigenze e le aspettative del paziente perché non è detto che l'idea di giusto corrisponda a quello dell'altra persona. Di grande importanza è la capacità di comprensione e percezione dell'altro nella sua globalità di risorse e difficoltà. È bene capire quando utilizzare l'autorevolezza e quando essere più accoglienti e dolci. Inoltre, bisogna prestare attenzione al proprio tono di voce, un tono di voce caldo e accogliente favorisce una migliore comunicazione che può anche essere accompagnata da una vicinanza affettiva attraverso il tocco, di una mano, di una spalla; questo però è prima da valutare e capire se possa fare bene o meno. In alcuni casi il tocco può essere percepito come un atto di vicinanza ma in altri alla persona può dar fastidio e viverlo come un'invasione per cui in quel caso è bene usare le parole invece del contatto. L'educatore deve essere in grado di capire la modalità migliore di comunicazione percependo e capendo l'altra persona senza chiedere a riguardo. Altre volte è importante stimolare, chiedendo e domandando direttamente alla persona cosa preferirebbe, quali sono le sue paure, resistenze, bisogni.

Per entrare in relazione bisogna quindi favorire un buon contatto attraverso un tocco, uno sguardo, un sorriso una stretta di mano prestando sempre delicatezza e attenzione ai messaggi impliciti e alle reazioni dell'altro. Attraverso la costruzione di una buona relazione si può entrare in un rapporto di fiducia per cui diviene possibile raggiungere obiettivi comuni.

Un altro aspetto importante nell'agire educativo è la reciprocità, ovvero l'educatore può sempre imparare o reimparare attraverso le risposte del paziente che deve sentire

che stai lavorando per il suo bene, che c'è un coinvolgimento ed interesse per il suo benessere; se manca questo il progetto può fallire.

Conclusioni

Il presente lavoro di tesi è servito ad approfondire e far conoscere la realtà vissuta dalle persone che convivono con una patologia cronica come la vulvodinia e/o fibromialgia. Di grande importanza è stata la combinazione di due aspetti, da una parte la ricerca bibliografica dall'altra un'analisi dei dati ottenuta tramite un questionario somministrato ad un gruppo di donne affette da queste patologie. Questo ha permesso la costruzione di un quadro di visione ricco ed eterogeneo, accomunato da una complessità e problematicità importanti. Giunti al termine di questo lavoro di tesi possiamo ora trarre delle conclusioni riguardanti i temi affrontati nei vari capitoli.

In primis, dopo un excursus sulla classificazione del dolore e le sue conseguenze, grazie alla letteratura, emerge come la vulvodinia e fibromialgia siano sindromi molto invalidanti che portano ad un forte impatto negativo dal punto di vista fisico, psicologico, relazionale e sessuale. Il tasso di percentuale della diffusione di queste patologie è alto ma troppo spesso non vengono riconosciute.

In secondo luogo, grazie ai dati raccolti mediante un questionario costruito specificatamente è stato possibile svolgere un'analisi dei bisogni e delle problematiche legate a queste patologie, confermando diversi aspetti ritrovati anche in letteratura. Infatti la maggior parte delle persone intervistate riportano: 1) ritardo diagnostico anche e soprattutto per mancanza di conoscenza da parte dei professionisti, 2) difficoltà a parlare del proprio dolore 3) dispareunia con la conseguenza di non vivere o vivere male la propria sessualità, 4) percezione negativa di sé e della vita 5) difficoltà nella quotidianità a causa della sintomatologia dolorosa 6) scarsa aderenza terapeutica alla terapia farmacologica e alle scelte comportamentali 7) mancanza di sostegno da parte del SSN che non riconosce la patologia, con la conseguenza di un alto costo economico personale per le cure necessarie. Oltre a questo, grazie ad un'analisi qualitativa, è stato possibile arricchirsi di una maggiore comprensione del vissuto e della soggettività delle persone intervistate. Nella parte finale del lavoro questa ricerca ha permesso di discutere e definire meglio la figura dell'educatore professionale e l'intervento che potrebbe svolgere all'interno di un percorso terapeutico per chi soffre di un dolore cronico. Emerge il ruolo dell'educatore come promotore di un'educazione terapeutica e di un percorso educativo riabilitativo che accompagni la persona ad intraprendere un cambiamento

nelle scelte comportamentali, che svolga un'attività di monitoraggio per quanto riguarda l'aderenza alla terapia, che sia ascolto e rimando di opportunità di scelte e attivazione di risorse personali. L'obiettivo principale nel trattamento non sarà la guarigione bensì la promozione di un cambiamento inteso come contenimento dello stress, gestione migliore della patologia, promozione di un maggior benessere. Alla conclusione di questo lavoro, ci tengo a sottolineare che perfino nella scrittura di questa tesi ho riscontrato che la vulvodinia, una patologia che colpisce il 15% della popolazione femminile, risulta sconosciuta, non riconoscendo il correttore del computer questa parola, che viene sempre sottolineata in rosso come errore. Inizialmente, nella mia convinzione, pensavo di sbagliare a scrivere; pertanto, ho passato in rassegna la parola lettera per lettera per poi rendermi conto della sua correttezza e del suo significato più grande: VULVODINIA. Parola non riconosciuta dai sistemi di codifica dell'intelligenza artificiale e purtroppo non solo. Quell' "errore" che mi ha accompagnato in tutte queste pagine e che non può e non deve passare inosservato fa riflettere, mostrando quanta strada ancora ci sia da fare per il suo riconoscimento, l'inclusione di un linguaggio adeguato, la cura di queste patologie, la rottura di certi tabù e la liberazione da quel senso di vergogna. No, non è errore, semmai un orrore. Vorrei concludere il presente elaborato con parole per cui ho pianto, un pianto liberatorio misto di emozioni contrastanti ma avvolta da un grande sentimento di speranza per tutte noi, donne accomunate da un dolore invisibile, profondo e così intimo.

“Un giorno, nel “confessionale” intravidi una donna. Era diversa dalle altre. Di speciale aveva una luce negli occhi. Mi soffermai a guardarla. Era in piedi, parlava al telefono e aveva un volto sorridente e rilassato. Non esitai nemmeno allora a chiederle come mai fosse lì. “Un controllo di routine” mi rispose. Mi raccontò che aveva sofferto per ben diciotto anni di dolore pelvico e vulvodinia e che, con un approccio multidisciplinare era guarita completamente. La abbracciai con trasporto come fossi guarita io stessa. Era una sconosciuta ma ero io, era tutte le donne che soffrivano, erano tutte le donne nel “confessionale”. Era Silvia, ma anche Giulia e Francesca. Era Chiara. Era una di noi.”⁵⁹

⁵⁹ Orlandi, B. (2018). Nonostante, libera. Il racconto come atto terapeutico. Giraldi Editore.

Bibliografia

- Natoli, S. (2016). L'esperienza del dolore. Feltrinelli.
- Cadello M., Orlando L., Orlando G. (2011) Gestione appropriata del dolore nelle malattie artro- reumatiche
- Fillingim, R.B. (2016). Differenze individuali nel dolore: comprendere il mosaico che rende personale il dolore. *Dolore*, 158(1), S11–S18. <https://doi.org/10.1097/j.pain.0000000000000775>
- Treede, R. D., Rief, W., Barke, A., Aziz, Q., Bennett, M. I., Benoliel, R., Cohen, M., Evers, S., Finnerup, N. B., First, M. B., Giamberardino, M. A., Kaasa, S., Kosek, E., Lavand'homme, P., Nicholas, M., Perrot, S., Scholz, J., Schug, S., Smith, B. H., Wang, S. J. (2015). A classification of chronic pain for ICD-11. *Pain*, 156(6), 1003–1007. <https://doi.org/10.1097/j.pain.0000000000000160>
- Brockopp DY (2005) Processo clinico decisionale dell'infermiere in relazione alla gestione del dolore. *Giornale Italiano di Scienze Infermieristiche*.
- Vorhees, H. L. (2022). "I Was Literally Just Not Myself": How Chronic Pain Changes Multiple Frames of Identity. *Health Communication*, 1–13. <https://doi.org/10.1080/10410236.2022.2025702>
- Scholz, J., Finnerup, N. B., Attal, N., Aziz, Q., Baron, R., Bennett, M. I., Benoliel, R., Cohen, M., Cruccu, G., Davis, K. D., Evers, S., First, M., Giamberardino, M. A., Hansson, P., Kaasa, S., Korwisi, B., Kosek, E., Lavand'homme, P., Nicholas, M., . . . Treede, R. D. (2019). The IASP classification of chronic pain for ICD-11: chronic neuropathic pain. *Pain*, 160(1), 53–59. <https://doi.org/10.1097/j.pain.0000000000001365>
- Horton, R. (2005). The neglected epidemic of chronic disease. *The Lancet*, 366(9496), 1514. [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(05\)67454-5](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(05)67454-5)
- Rinnenburger, D. (2019). La cronicità. Come prendersene cura, come viverla. Il Pensiero Scientifico Editore
- Bobbo, N. (2020). La diagnosi educativa in sanità.
- Bobbo, N. (2012). Fondamenti pedagogici di educazione del paziente. CLEUP.
- Kübler-Ross (2013). La morte e il morire. Cittadella.
- Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health and Illness*, 4(2), 167–182. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep11339939>
- Charmaz, K. (1983). Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill. *Sociology of Health and Illness*, 5(2), 168–195. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep10491512>
- Orlandi, B. (2018). Nonostante, libera. Giraldis Editore.
- Harlow BL, Stewart EG. (2003) A population-based assessment of chronic unexplained vulvar pain: have we underestimated the prevalence of vulvodynia? *J Am Med Womens Assoc* 58:82-88
- Bergeron, S., Reed, B.D., Wessermann, U. et al. Vulvodinia. *Nat Rev Dis Primers* 6, 36 (2020). <https://doi.org/10.1038/s41572-020-0164-2>
- Bergeron, S., Reed, B. D., Wessermann, U., & Bohm-Starke, N. (2020). Vulvodynia. *Nature Reviews Disease Primers*, 6(1). <https://doi.org/10.1038/s41572-020-0164-2>
- Graziottin, A., & Murina, F. (2011). Vulvodinia. Springer Publishing.
- Fonte sconosciuta
- Bergeron, S., Reed, B. D., Wessermann, U., & Bohm-Starke, N. (2020). Vulvodynia. *Nature Reviews Disease Primers*, 6(1). <https://doi.org/10.1038/s41572-020-0164-2>
- Conferenza Vulvodinia e Neuropatia del pudendo dott. Chiara Marra
- Rosen, N. O., Dawson, S. J., Brooks, M., & Kellogg-Spadt, S. (2019). Treatment of Vulvodynia: Pharmacological and Non-Pharmacological Approaches. *Drugs*, 79(5), 483–493. <https://doi.org/10.1007/s40265-019-01085-1>
- Benedetti, F. (2018). La speranza è un farmaco. Come le parole possono vincere la malattia. Mondadori.

- Bobbo, N. (2020). La diagnosi educativa in sanità. Carocci Faber.
- Ong, L., de Haes, J., Hoos, A., & Lammes, F. (1995). Doctor-patient communication: A review of the literature. *Social Science & Medicine*, 40(7), 903–918. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(94\)00155-m](https://doi.org/10.1016/0277-9536(94)00155-m)
- Sewitch, M. J. (2004). Medication non-adherence in women with fibromyalgia. *Rheumatology*, 43(5), 648–654. <https://doi.org/10.1093/rheumatology/keh141>
- Bjørklund, G., Dadar, M., Chirumbolo, S., & Aaseth, J. (2018). Fibromyalgia and nutrition: Therapeutic possibilities? *Biomedicine & Pharmacotherapy*, 103, 531–538. <https://doi.org/10.1016/j.biopha.2018.04.056>
- Bobbo, N. (2012). *Fondamenti pedagogici di educazione del paziente*. CLEUP
- Külekçioğlu, S. (2021). Diagnostic difficulty, delayed diagnosis, and increased tendencies of surgical treatment in fibromyalgia syndrome. *Clinical Rheumatology*, 41(3), 831–837. <https://doi.org/10.1007/s10067-021-05970-7>
- Baile, W. F., Buckman, R., Lenzi, R., Glober, G., Beale, E. A., & Kudelka, A. P. (2000). SPIKES—A Six-Step Protocol for Delivering Bad News: Application to the Patient with Cancer. *The Oncologist*, 5(4), 302–311. <https://doi.org/10.1634/theoncologist.5-4-302>
- Galvez-Sánchez, C. M., Duschek, S., & Reyes Del Paso, G. A. (2019). Psychological impact of fibromyalgia: current perspectives. *Psychology Research and Behavior Management*, Volume 12, 117–127. <https://doi.org/10.2147/prbm.s178240>
- Geneen, L. J., Moore, R. A., Clarke, C., Martin, D., Colvin, L. A., & Smith, B. H. (2017). Physical activity and exercise for chronic pain in adults: an overview of Cochrane Reviews. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2020(2). <https://doi.org/10.1002/14651858.cd011279.pub3>
- Paschali, M., Lazaridou, A., Paschalis, T., Napadow, V., & Edwards, R. R. (2021). Fattori psicologici modificabili che influenzano il funzionamento nella fibromialgia. *Giornale di medicina clinica*, 10 (4), 803. <https://doi.org/10.3390/jcm10040803>
- Morris, L. D., Louw, Q. A., Grimmer, K. A., & Meintjes, E. (2015b). Targeting pain catastrophization in patients with fibromyalgia using virtual reality exposure therapy: a proof-of-concept study. *Journal of Physical Therapy Science*, 27(11), 3461–3467. <https://doi.org/10.1589/jpts.27.3461>
- Norinho, P., Martins, M. M., & Ferreira, H. (2020). A systematic review on the effects of endometriosis on sexuality and couple's relationship. *Facts, views & vision in ObGyn*, 12(3), 197–205.
- Nguyen, R. H., Ecklund, A.M., MacLehose, R. F., Veasley, C., & Harlow, B. L. (2012). Condizioni di dolore co-morboso e sentimenti di invalidazione e isolamento tra le donne con vulvodinia. *Psicologia, salute e medicina*, 17 (5), 589-598. <https://doi.org/10.1080/13548506.2011.647703>
- Bernik, M., Sampaio, T. P. A., & Gandarela, L. (2013). Fibromialgia Comorbidità con disturbi d'ansia e depressione: trattamento medico e psicologico combinato. *Rapporti attuali sul dolore e sul mal di testa*, 17 (9). <https://doi.org/10.1007/s11916-013-0358-3>
- Ben-Ami Shor, D., Weitzman, D., Dahan, S., Gendelman, O., Bar-On, Y., Amital, D., Shalev, V., Chodick, G., & Amital, H. (2017). Adherence and Persistence with Drug Therapy among Fibromyalgia Patients: Data from a Large Health Maintenance Organization. *The Journal of Rheumatology*, 44(10), 1499–1506. <https://doi.org/10.3899/jrheum.170098>
- Cramer, J. A. (2004). A Systematic Review of Adherence With Medications for Diabetes. *Diabetes Care*, 27(9), 2285. <https://doi.org/10.2337/diacare.27.9.2285>
- Cheen, M. H. H., Tan, Y. Z., Oh, L. F., Wee, H. L., & Thumboo, J. (2019). Prevalence of and factors associated with primary medication non-adherence in chronic disease: A systematic review and meta-analysis. *International Journal of Clinical Practice*, 73(6), e13350. <https://doi.org/10.1111/ijcp.13350>
- Modolo, M. A. (1989). *Educazione sanitaria e promozione alla salute*. Rosini.
- Boff, L. (2000). *Il creato in una carezza. Verso un'etica universale: prendersi cura della terra*. Cittadella

Sitografia

- Associazione VIVA - Vincere Insieme la Vulvodinia. (2016). VIVA - Vincere Insieme la Vulvodinia - <https://associazioneviva.org/>
- Merskey, H. and Bogduk, N. (1994) Classification of Chronic Pain. 2nd Edition, IASP Task Force on Taxonomy. IASP Press, Seattle. <http://www.iasp-pain.org/Education/content.aspx?ItemNumber=1698>
- AISF ODV. (2020, 25 giugno). Cosa è la fibromialgia. <https://sindromefibromialgica.it/fibromialgia/>
- Vu-Net: dati preliminari del primo progetto italiano per lo studio e la formazione medica sul dolore vulvare. (14 gennaio 2019). Fondazione Alessandra Graziottin. https://www.fondazionegraziottin.org/it/scheda.php/Vu-Net-dati-preliminari-del-primo-progetto-italiano-per-lo-studio-e-la?EW_CHILD=25246
- Educazione Sanitaria e Promozione della Salute. (1954). CeSPES. <http://cespes.unipg.it/Educazione%20Sanitaria%20e%20Promozione%20della%20Salute.hm>
- Bertelli, G. (2020, 26 maggio). Fibromialgia. il mio personal trainer. <https://www.my-personaltrainer.it/salute-benessere/fibromialgia.html>
- Aderenza terapeutica solo per il 50% dei pazienti. Nasce il Manifesto per promuoverla - Quotidiano Sanità. (2013). Quotidiano Sanità. https://www.quotidianosanita.it/studi-e-analisi/articolo.php?articolo_id=13178
- il dolore cronico in medicina generale. (2010). https://www.salute.gov.it/Imgs/C_17_pubblicazioni_1257_allegato.Pdf
- I sito dedicato alla cura della cistite. (2022). Cistite.info APS. <https://cistite.info/>
- Educatore Professionale - EP. (2020). Educatore Professionale. <https://www.educatoreprofessionale.it/home-page/ep>

Allegati

Questionario sull'esperienza di dolore cronico

Buongiorno, sono Silvia Zilio studentessa del corso di laurea in Educazione Professionale e sto conducendo un'indagine finalizzata al mio lavoro di tesi per conoscere meglio quale potrebbe essere il ruolo dell'educatore professionale nel supportare le persone colpite da dolore cronico. La ricerca ha come obiettivo quello di raccogliere informazioni riguardo all'impatto e alle conseguenze che colpiscono le persone affette da una patologia cronica per capire le loro difficoltà, i loro bisogni e poter così strutturare interventi mirati alle loro specifiche necessità. Ringrazio fin d'ora chi si renderà disponibile per la compilazione del questionario che segue, specifico, è assolutamente anonimo: i dati raccolti saranno trattati al solo scopo della ricerca e nel rispetto della legge Reg. (UE) 2016/679, d.lgs. 196 del 30 giugno 2003 e d.lgs. n. 101/2018.

- 1) Indichi di seguito di quale patologia soffre fra le seguenti:
 - Vulvodinia
 - Fibromialgia

- 2) Dopo quanto dalla comparsa dei sintomi ha ricevuto la diagnosi

- 3) Come valuta l'adeguatezza delle modalità comunicative utilizzate dal professionista nel fornirle la diagnosi?
 - Insufficiente
 - Sufficiente
 - Adeguata
 - Molto adeguata

Potrebbe spiegare la sua risposta

- 4) Quanti anni ha?
 - 18 o meno
 - Tra i 19 e i 30 anni
 - Tra 31 e 50 anni
 - Più di 51 anni

- 5) Con chi parla prevalentemente del suo dolore cronico?
 - Con i miei genitori
 - Con i miei fratelli/sorelle
 - Con amici/amiche
 - Con il mio partner

- Con altri parenti
 - Con nessuno
- 6) Quali cambiamenti ha portato nella quotidianità della sua vita la presenza di un dolore cronico?
- 7) Con la malattia è cambiata in qualche modo la percezione che ha di sé stesso e della vita?
- No, in nessun modo
 - Sì, in modo negativo
 - Sì, in modo positivo

Potrebbe spiegare la sua risposta?

- 8) Il suo rapporto con la sessualità da quando soffre di dolore cronico è cambiato?
- No
 - Sì

Se ha risposto sì, può indicare in che modo?

- Ho sempre paura di avere un rapporto sessuale
- Devo prendere degli accorgimenti ma vivo lo stesso la mia sessualità
- Non ho più rapporti
- Altro:

9) Ha mai cambiato di sua volontà la terapia consigliata dal professionista senza prima consultarlo? (Es. Assumere più gocce di un farmaco per sentire meno dolore?)

- Sì
- No

10) Le è mai capitato di riscontare difficoltà nel compiere azioni comuni, quotidiane (es. vestirsi, mangiare, uscire di casa, portare la spesa, etc.)?

- Sì, molto
- Sì, un po'
- No, pochissimo
- Assolutamente no

11) Oltre a questa diagnosi, ha altre patologie di qualche tipo?

12) Seguire una determinata alimentazione le sembra possa darle alcuni benefici? Segni la sua risposta da 1 a 10 (dove 10 sta per benessere totale)

13) Le sembra di riuscire a seguire con una certa costanza la dieta consigliata dal medico?

- Sì
- Abbastanza
- Non del tutto
- No

14) Ritieni che questa patologia influenzi il suo umore?

- Sì, sono d'accordo
- No, non sono d'accordo

Se sì, da quali emozioni/stato d'animo si sente rappresentato?

16) In merito al ritmo sonno-veglia e alla qualità del sonno, indichi di seguito la risposta che meglio rappresenta la sua situazione presente.

- Il mio sonno non viene mai disturbato dal dolore
- Il mio sonno viene disturbato ogni tanto dal dolore
- A causa del dolore dormo meno di 6 ore
- A causa del dolore dormo meno di 4 ore
- Il dolore mi impedisce del tutto di dormire

17) Come descriverebbe con una frase quello che ha vissuto o sta vivendo?

18) Nella fase acuta della malattia la sua vita sociale/lavorativa è cambiata in qualche modo? Segni solo quelle che ritiene vere

- A livello lavorativo ha riscontrato problemi (assunzione, permessi, comprensione ecc)
- Le uscite con gli amici sono diminuite
- A causa del suo stato fisico ha difficoltà ad interagire/ stare in relazione con le persone
- Ha dovuto apportare cambiamenti riguardo ad hobby e sport

19) Quale tra le seguenti soluzioni ritiene particolarmente efficace nel lenire il suo dolore? (è possibile scegliere anche più di una risposta)

- Farmaci
- Supporto Psicologico
- Alimentazione
- Agopuntura
- Altro

20) Cosa pensa potrebbe esserle più di aiuto per affrontare al meglio il suo dolore cronico?

