

INDICE

Introduzione

CAPITOLO 1: IMPATTO DELLA VULVODINIA SULLA QUOTIDIANITÀ

1.1 Aspetto psico-fisico

1.2 Aspetto sociale

1.3 Aspetto lavorativo

CAPITOLO 2: LA VULVODINIA: UNO STUDIO TRASVERSALE

2.1 Design dello studio

2.2 Popolazione di interesse

2.3 Struttura del questionario online

2.4 Data analysis

CAPITOLO 3: ELABORAZIONE DEI QUESTIONARI SOMMINISTRATI ALLE PARTECIPANTI CON VULVODINIA LAVORATRICI

3.1 Caratteristiche della popolazione

3.2 Analisi dei risultati

3.3 Discussione

Conclusioni

Bibliografia

Ringraziamenti

Introduzione

La vulvodinia, secondo gli autori Mariani e Murina,¹ è una condizione variabile, determinata da molti fattori e multisistemica, caratterizzata da persistente dolore vulvare senza alcuna causa evidente che coinvolge in modo devastante l'equilibrio psicologico modificando molte abitudini quotidiane.

La vulvodinia può essere considerata non soltanto una condizione che colpisce la donna, ma che influisce sulla coppia e sulla famiglia, di conseguenza portando a dei cambiamenti inevitabili e difficili da gestire e da accettare.

È una neuropatia dei nervi che circondano la vulva, manifestandosi con un dolore vulvare persistente che deve essere presente almeno dai 3 ai 6 mesi ma anche sintomi come prurito, bruciore, sensazione di abrasione, sensazione di scariche elettriche, difficoltà ad indossare indumenti stretti, nello stare seduta...

Si considera che la sua incidenza sia compresa tra il 10% e il 15% colpendo 1 donna su 7. Secondo uno studio di Vulvodinia.Online², il 72,2% delle donne intervistate hanno consultato un minimo di tre specialisti prima di ottenere una diagnosi corretta, con ritardo diagnostico di 4,8 anni.

Ciò che caratterizza questa condizione non è solo la sintomatologia, ma il personale sanitario e medico non preparato e la mancanza di conoscenza delle istituzioni e della società di questa condizione.

Le donne affette da questa condizione spesso ricevono scarsa attenzione nei media e non vengono valutate adeguatamente in ambito ospedaliero,

¹ Mariani L., Murina F., "Vulvodinia: etiopatogenesi e approccio terapeutico, parte prima"
UOC Ginecologia Oncologica, istituto Nazionale Tumori Regina Elena, Roma
Servizi di patologia vulvare, ospedale V. Buzzi-Milano 2009

² Campagna di sensibilizzazione online, di vulvodinia.online, luglio 2020

nonostante il suo impatto è significativo sulla qualità della vita della paziente, che influisce notevolmente sulla vita sociale e lavorativa.

Negli ultimi anni, grazie ai social media e alla campagna guidata da attiviste e attivisti, come il Comitato vulvodinia e neuropatia del pudendo, con lo scopo di educare e rendere consapevole la società scientifica e non, si è ottenuta maggior conoscenza di questa malattia a lungo sconosciuta.³

Lo studio si prefigge lo scopo di analizzare i vari aspetti menzionati che caratterizzano questa condizione, soffermandosi successivamente sull'esperienza soggettiva di convivenza con il dolore cronico, sottoponendo alle pazienti un questionario volto ad esaminare la loro qualità di vita e lavorativa.

L'elaborato intende proporre un'analisi psicologica e sociale della malattia e di ciò che essa comporta nei vari aspetti psico-fisico, sociale e lavorativo.

Affinché i dati analizzati fossero originali e autentici, è stata condotta una ricerca trasversale, somministrando un questionario a partecipanti affette da vulvodinia lavoratrici, tra cui anche divulgatrici che si dedicano alla lotta per il riconoscimento della patologia.

Si è cercato di fornire una visione da una prospettiva sociale e psicologica della vulvodinia e dei suoi impatti sulle vite di coloro che ne sono affette. Infine, è seguita un'analisi dei risultati con lo scopo di fornire strumenti utili in ambito lavorativo per chi è affetto e lotta per il riconoscimento della patologia, dando ogni contributo possibile che porti alla conoscenza, al riconoscimento e alla tutela della vulvodinia, delle patologie ad essa associate, e delle donne che ne soffrono.

³ www.vulvodinianeuropatiapudendo.it

Sono io in primis paziente e donna affetta da questa patologia sottovalutata e che ti stravolge la vita senza chiederlo.

Mi affianco a tutte quelle donne che ne soffrono e che ancora non hanno trovato la strada giusta e voglio che sappiano che il dolore non è mai normale.

CAPITOLO 1: IMPATTO DELLA VULVODINIA SULLA QUOTIDIANITÀ

1.1 Aspetto psico-fisico

La vulvodinia coinvolge la donna affetta sia a livello fisico che psicologico.

Si stima che, in generale, colpisca dall'8 al 12% delle donne.⁴

A livello fisico si manifesta sotto forma di dolore persistente, invalidante e senza un danno anatomico nella zona vulvare.

Il dolore vulvare persistente si dice tale se perdura da più di 3-6 mesi⁵; le cause possono essere multifattoriali⁶ come: infettive, infiammatorie, neurologiche, iatrogene, ormonali e traumatiche. Spesso, c'è un aumento del diaframma pelvico ⁷ e il coinvolgimento del muscolo elevatore dell'ano⁸, causando complicazioni agli organi e ai sistemi circostanti generando dolori al collo e nella regione lombosacrale, emicrania, tensione nell'area dell'articolazione temporo-mandibolare e fibromialgia.

Pertanto, le donne affette da vulvodinia spesso sperimentano condizioni concomitanti legate all'iperattività o al dolore vescicale, incontinenza o

⁴ Bonham A. Vulvar Vestibulodynia: Strategies to Meet the Challenge. *Obstet. Gynecol. Surv.* 2015;70:274–283. doi: 10.1097/OGX.000000000000169.

⁵ Bachmann GA, Rosen R., Finn VW, Utian WH, Ayers C., Basson R., Binik YM, Brown C., Foster DC, Gibbons JM, et al. Vulvodynia: Uno stato dell'arte. Consenso su definizioni, diagnosi e gestione. *J. Riproduzione. Med.* 2006; 51: 447–456.

⁶ Bornstein J., Goldstein A., Stockdale C., Bergeron S., Pukall C., Zolnoun D., Coady D. 2015 ISSVD, ISSWSH e IPPS Consensus Terminology and Classification of Persistent Vulvar Pain and Vulvodynia. *Obstet. Ginecologia.* 2016; 127 :745–751. doi: 10.1097/AOG.0000000000001359.

⁷ Prendergast S.A. Pelvic Floor Physical Therapy for Vulvodynia. *Obstet. Gynecol. Clin. N. Am.* 2017;44:509–522. doi: 10.1016/j.ogc.2017.05.006

⁸Prevalence and demographic characteristics of vulvodynia in a population-based sample. *Am.J.Obstet.Gynecol.* 2012;206:170.e1170.e9.doi: 10.1016/j.ajog.2011.08.012.

urgenza minzionale, inoltre possono manifestare difficoltà nell'avviare la minzione o flusso minzionale debole, problemi rettali (emorroidi, ragadi anali, prurito anale, dolore e difficoltà nella defecazione), o la sindrome dell'intestino irritabile.⁹

La durata e la percezione del dolore vulvare variano tra le donne e possono presentarsi in modo intermittente, costante, immediato o ritardato, con sensazioni completamente soggettive come prurito, bruciore, irritazione, secchezza, abrasione e ipersensibilità nell'area vulvare¹⁰.

Il dolore può manifestarsi spontaneamente o essere scatenato da fattori esterni, e le forme di dolore vulvare sono classificate come segue: spontaneo; provocato; misto.¹¹

Una forma provocata può essere il dolore durante i rapporti, dispareunia, ma anche l'utilizzo di indumenti troppo stretti, il tentativo di inserire un tampone, una visita ginecologica e persino una seduta prolungata.¹²

Come affermano Graziottin e Murina¹³ et al, il 51% - 76% dei medici banalizza e non ascolta i sintomi di dolore riferiti dalle donne, verificandosi così un ritardo diagnostico di almeno 4,7 anni per il dolore vulvare. Pertanto, ciò comporta un aumento delle comorbidità e aumento

⁹ Lamont J., Randazzo J., Farad M., Wilkins A., Daya D. Psychosexual and Social Profiles of Women with Vulvodynia. *J. Sex Marital. Ther.* 2001;27:551–555. doi: 10.1080/713846829.

¹⁰ Sadownik L.A. Etiology, diagnosis, and clinical management of vulvodynia. *Int. J. Women's Health.* 2014;6:437–449. doi: 10.2147/IJWH.S37660.

¹¹ Bornstein J., Goldstein A., Stockdale C., Bergeron S., Pukall C., Zolnoun D., Coady D. 2015 ISSVD, ISSWSH e IPPS Consensus Terminology and Classification of Persistent Vulvar Pain and Vulvodynia. *Obstet. Ginecolo.* 2016; 127 :745–751. doi: 10.1097/AOG.0000000000001359.

¹² Committee Opinion No 673: Persistent Vulvar Pain. *Obstet Gynecol.* 2016;128:e78–e84. doi: 10.1097/AOG.0000000000001645.

¹³ Graziottin A., e Murina F. “Vulvar pain from childhood to old age”. 2017

del dolore e della sua complessità¹⁴: sia del dolore nocicettivo, quest'ultimo causato dal progredire dell'infiammazione e dal danno con distruzione tissutale, neuropatico (causato dalla neuroinfiammazione, dal danno delle fibre nervose e delle persistenti lesioni su vie e centri neurosensoriali) e nociplastico (dolore multifocale con fluttuazioni di intensità modulate da fattori personali, relazionali e legati al contesto).¹⁵

Questo dolore fisico si insidia nei pensieri (perché fa male, perché non se ne va, come potresti averlo causato, come puoi risolverlo...) controlla le emozioni (rende fortemente irritabile, preoccupati, in stato di allerta...) e le tutto ciò che riguarda le attività di vita quotidiana.

Spesso ciò che caratterizza questo dolore è la stanchezza fisica che porta al procrastinare, all'evitamento e alla reclusione.

Convivere con la vulvodinia e con tutte le implicazioni fisiche che ne comporta si riversa a livello psicologico e ne influenza la qualità di vita. Nonostante ciò, negli anni sono stati condotti pochi studi per analizzare gli aspetti psicologici che questa condizione causa al benessere emotivo (capacità di gestire emozioni sia negative che positive, affrontare lo stress, mantenere relazioni positive) e soggettivo (prospettive personali, desideri, lavoro, condizione economica e di salute)¹⁶.

¹⁴ Graziottin A, Boero E, Murina F. Severe dysmenorrhoea among 6,739 Italian women: a survey on a persistent diagnostic neglect. *BMC Women's Health*, 2022 (submitted)

¹⁵ Fitzcharles MA, Cohen SP, Clauw DJ, Littlejohn G, Usui C, Häuser W. Nociplastic pain: towards an understanding of prevalent pain conditions. *Lancet*. 2021 May 29;397(10289):2098-2110. doi: 10.1016/S0140-6736(21)00392-5. PMID: 34062144.

¹⁶ Arnold, L.D., Bachmann, G.A., Rosen, R., Kelly, S., Rhoads, G.G., (2006). Vulvodinia: characteristics and associations with co-morbidities and quality of life. *Obstetrics and Gynecology*, 107(3), 617-624.

Secondo Plante & Kamm¹⁷, le donne con vulvodinia hanno maggiori difficoltà a livello emotivo ed affettivo, ma anche nelle strategie di coping. Il coping è il modo in cui le persone affrontano lo stress e le sfide, che altro non è che il risultato della valutazione che si presenta quando vengono intaccate le risorse personali dell'individuo.

Secondo Lazarus (1974) e poi Folkman (1984)¹⁸ questa valutazione avviene in due fasi: la prima valuta il significato dell'evento per il benessere dell'individuo mentre la seconda esamina le modalità con cui affrontare una situazione tenendo conto delle risorse disponibili. Esistono due tipi di strategie, secondo la loro teoria:

- strategia focalizzata sul problema: cercare di affrontare il problema facendo fronte alle proprie risorse per risolverlo.
- strategia centrata sull'emozione: l'attenzione si concentra sull'emozione dell'evento stressante; si tende con le proprie risorse a modificare l'impatto emotivo sfavorevole dell'evento.

Le strategie di coping sono le modalità con cui le persone si adattano alle situazioni stressanti e possono essere funzionali (riducono la rilevanza dello stress dell'evento) o disfunzionali (difficoltà di adattamento all'evento stressogeno).

Grazie a Endler e Parker (1990)¹⁹ si ha la nascita di una terza strategia di coping: la strategia centrata sull'evitamento che raffigura il tentativo di evitamento della minaccia, distanziandosi dal problema. Il comportamento

¹⁷ Plante, A.F., Kamm, M.A., (2008). Life events in patients with vulvodinia. *International Journal of Obstetrics and Gynaecology*, 115(4), 509-514.

¹⁸ Taylor, S. E., & Stanton, A. L. (2007). Coping resources, coping processes, and mental health. *Annu. Rev. Clin. Psychol.*, 3, 377-401.

¹⁹ Markey-Towler, B. (2018). Antifragility, the Black Swan and psychology. *Evolutionary and Institutional Economics Review*, 15(2), 367-384

generato dal dolore è influenzato da convinzioni e aspettative personali riguardo alle conseguenze di un evento e sulla capacità di contrastarlo. Inoltre, è mantenuto e modellato da rinforzi come l'attenzione e la comprensione degli altri.²⁰

La vulvodinia, come citato precedentemente, ha ripercussioni negative nel reclutare queste strategie di coping e spesso viene utilizzata quella dell'evitamento, evadere da tutto ciò che minaccia la donna con questa condizione come le relazioni e alcune situazioni sociali (uscire, sedersi al bar, indossare jeans stretti...), per la paura di poter aggravare il proprio stato. Queste donne spesso si sentono abbandonate e considerate megalomani perché si tende a sminuire i loro sintomi. Tutto ciò si riversa sulla visione²¹ di loro stesse e del loro corpo facendole sentire inadeguate, "difettose" e sbagliate contribuendo a inficiare sull'autostima e la sicurezza di sé.

Quindi, la spiegazione di dolore va oltre una spiegazione basata solo su componenti biomeccaniche del corpo, ma è influenzato dalle emozioni, dalle condizioni ambientali e sociali e da fattori psicologici. Il dolore persistente è un'esperienza complessa influenzata da una molteplicità di stimoli anche non dolorifici che possono alterare anche il modo in cui una persona elabora le informazioni non solo relative al dolore.

²⁰ Puliatti M. (2004), L'approccio psicologico in patologia vulvare, CIC, Roma

²¹ Kaler, A., (2006). Unreal women: Sex, gender, identity and the lived experience of vulvar pain. *Feminist Review*, 82(1), 50-75.

Tutto ciò comporta un'eccessiva concentrazione sui segnali corporei, attribuendo loro una connotazione dolorosa in maniera amplificata.²²

Tante volte possono passare anche diversi anni prima che alla donna venga fatta la corretta diagnosi. Anni in cui il dolore fisico persiste andando ad aumentare anche la sofferenza psicologica. Le conseguenze psicologiche possono essere molteplici: progressivo svilimento della propria femminilità; erosione della propria autostima per non sentirsi in grado di provare e procurare piacere; riduzione del senso di autoefficacia

personale per non essere stata in grado di risolvere il problema; stato ansioso depressivo ed evitamento sociale; riduzione del piacere, della gioia e dell'interesse a svolgere altri compiti di vita quotidiana che può ripercuotersi anche in altre aree come lo studio e il lavoro; accentuazione dei conflitti con alcune figure specifiche della famiglia di origine

Si innesca una sorta di circolo in cui più si prova dolore e più si entra in uno stato emotivo di tensione e paura, ma più si prova tensione e paura e più il dolore aumenta e resiste, portando alla donna ad evitare qualsiasi tipo di situazione che possa scatenare i sintomi (relazioni, uscite, sport, studio) portando a sentirsi sempre più sola, incompresa, arrabbiata con il mondo ma soprattutto a totalizzare come unico pensiero la malattia, rinunciando ai sogni e agli obiettivi prefissati, rinunciare a vivere.²³

²² Ghaly, A. F., & Chien, P. F. (2000). Chronic pelvic pain: clinical dilemma or clinician's nightmare. *Sexually transmitted infections*, 76(6), 419-425.

²³ Khandker, M., Brady, S.S., Rydell, S.A., Turner, R.M., Schreiner, P.J., & Harlow, B.L., (2019). Early-life Chronic Stressors, Rumination, and the Onset of Vulvodynia. *Journal of Sexual Medicine*, 16(6), 880-890.

Spesso molte donne prima della diagnosi ci si sente dire dagli specialisti *“tu non hai niente” “voi donne siete fatte per soffrire” “il dolore è tutto nella tua testa”*, il senso di colpa si ingigantisce in maniera esagerata andando a peggiorare lo stato di salute già precario. Affondando la loro rabbia e frustrazione su internet dove spesso confrontandosi con altre donne trovano appoggio o addirittura le risposte che cercavano dagli specialisti.

La diagnosi in questi casi può essere vista come una sorta di liberazione dall'idea di essere pazze, come punto di inizio e di svolta ad una nuova vita, non sempre in discesa, ma con la consapevolezza che il loro dolore è reale.

La cura del dolore pelvico persistente richiede non solo competenza clinica ma anche umanità, la capacità di mettersi nei panni degli altri e l'ascolto attento in quanto i genitali possono comportare conflitti sessuali, relazionali o eventi traumatici.

La sintomatologia del dolore pelvico persiste ed è complessa a causa della varietà dei sintomi richiedendo un approccio multidisciplinare, coinvolgendo varie figure intorno alla paziente che hanno approcci differenti al fine di individuare piani di interventi che si adattino alle esigenze della paziente.²⁴

²⁴Boscia, F., Simoncelli, C. (1997). Diagnosi e trattamento delle disfunzioni sessuali. Franco Angeli: Milano



Figura 1: Approccio multidisciplinare nella vulvodinia (Vignetta di vulvodinia.online).

1.2 Aspetto sociale

Le ripercussioni sociali si manifestano sotto diversi fronti: in primo luogo le donne sono portate e costrette a mettere in atto tutta una serie di privazioni e condizionamenti quotidiani nel tentativo di tenere a bada i dolori il più possibile.

Dallo scegliere che posizione assumere stando sedute, al tipo di indumenti da indossare e al tipo di alimentazione da preferire per arginare gli stati infiammatori.

Questo limita notevolmente la vita e lo svolgimento di qualunque tipo di attività e quindi aspetto sociale.

Gestire il dolore 24 ore su 24 porta ad uno stato di stanchezza mentale fino al punto in cui la donna stessa sente di non poterne più di avere i pensieri costantemente impegnati in un'unica direzione.

Gli stati emotivi di ansia, paura, preoccupazione, depressione, tristezza, rabbia, frustrazione ed impotenza solo all'ordine del giorno e certamente non aiutano il dolore a placarsi ed il corpo a stare meglio.²⁵

Tutto questo ovviamente si riflette sulle relazioni intime e sociali che la donna vive. Non è per nulla semplice trovare comprensione e accettazione da parte degli altri, che siano amici, familiari o partner. In questi casi il senso di distacco dalla socialità e di isolamento aumenta vertiginosamente.

La vulvodinia va ben oltre al dolore fisico e stanchezza mentale ma significa costanti compromessi con il proprio corpo, privazioni e rinunce; richiede delle accortezze sugli indumenti da indossare, ridimensionare la vita sociale e la quotidianità, trasformare il rapporto con la sessualità, al fine di adattare tutto ai sintomi e alle cure.

Inoltre, il ciclo mestruale, può essere già fastidioso anche senza dolore persistente: ma quando si soffre di vulvodinia, la gestione delle mestruazioni diventa molto complessa: i dolori spesso si intensificano, ma il vero disagio è rappresentato dai tamponi per igiene intima esterni che spesso a contatto con la pelle e le mucose irritate intensificano il dolore e la sensazione di abrasione/prurito.

Anche l'abbigliamento deve essere tenuto in considerazione per chi soffre di dolore persistente vulvare dato che mettere indumenti molto aderenti e intimo particolare può creare disagio e più dolore. Spesso la donna non riesce indossare jeans o gonne strette, optando quindi per pantaloni larghi e morbidi che tengono libera la zona vulvare; anche indossare tacchi alti diventa una vera impresa. Tutto ciò condiziona la

²⁵ Pukall CF, Goldstein AT, Bergeron S., Foster D., Stein A., Kellogg-Spadt S., Bachmann G. Vulvodinia: definizione, prevalenza, impatto e fattori fisiopatologici. *J.*

Sesso. Med. 2016; 13 :291 304. doi:10.1016/j.jsxm.2015.12.021.

vita della donna che deve fare ennesimo compromesso con se stessa e la malattia, il che comporta anche il sentirsi meno femminile ai suoi occhi e degli altri.²⁶

Anche una semplice cena o una semplice uscita con le amiche è difficile da organizzare. Spesso alcuni cibi, alcuni alimenti e alcune bevande come quelle alcoliche possono peggiorare i sintomi. Ed ecco ancora un compromesso per le uscite dove la donna tende ad evitare bar, ristoranti o luoghi dove ci si resta più tempo seduti, dove è difficile portare con sé il cuscino che allevia la pressione al pavimento pelvico prediligendo passeggiate anche brevi o posti dove potersi sdraiare e questo va ad incidere ora non più solo su di sé ma sulle persone che le sono intorno che spesso devono adattarsi a questi compromessi o interrompere una cena per il forte dolore.

Anche i cambiamenti di stagione, il caldo o il freddo possono incidere sul dolore, andare al mare per alcune donne è veramente impossibile perché l'acqua del mare e la sabbia possono portare a ulteriori irritazioni che innescano nella donna dei pensieri ossessivi e di anticipazione (se vado in acqua mi brucia poi devo sciacquarmi e cambiarmi il costume; e se non trovo un bagno?; Quanti cambi dovrei portare?; e se non passa?) che tendono poi a innescare a loro volta paura ed evitamento non permettendo alla donna di vivere le cose più semplici.²⁷

Quando si è madri, ci si trova a dover spiegare ai propri figli che al parco oggi non ci potranno andare, perché il dolore ti rende difficile camminare

²⁶ Arnold L.D., Bachmann G.A., Rosen R., Kelly S., Rhoads G. Vulvodynia: Characteristics and associations with comorbidities and quality of life. *Obstet Gynecol.* 2006;45:512–519. doi: 10.1097/01.AOG.0000199951.26822.27.

²⁷ <https://www.vulvodinia.org/consigli-pratici/>

e/o spingere il passeggino, anche accudirli o giocare con loro diventa difficile nelle fasi di dolore acuto.²⁸

La vita sessuale è ovviamente compromessa: la dispareunia, ovvero il dolore durante i rapporti sessuali, è classificata come forma provocata della malattia. Dal punto di vista femminile ne risente tanto ed è così che subentra il senso di colpa e di inadeguatezza, di sentirsi a metà, non riuscire ad adempiere il ruolo di “amante”.²⁹

Uno studio ha evidenziato effetti dannosi sulla sessualità, sul dolore cronico e sul benessere individuale e relazionale nelle donne con dispareunia superficiale rispetto ai controlli. Queste donne hanno segnalato ripercussioni nella frequenza e nella soddisfazione dei rapporti sessuali, ansia legata alla sessualità, atteggiamenti di evitamento nei confronti della sessualità.³⁰

Le donne con vulvodinia descrivono che la difficoltà ad avere rapporti sessuali le rende effettivamente "senza genere", descritte come "non una vera donna" o una "falsa donna".³¹

²⁸Moravek MB, Legocki LJ, Piper CK, Bernard K, Reed BD, Haefner HK. Impact of a single-session psychosocial counseling intervention for women with vulvodynia. *Int J Gynaecol Obstet.* 2023 Jan;160(1):202-208. doi: 10.1002/ijgo.14321. Epub 2022 Jul 12. PMID: 35766991; PMCID: PMC10083978.

²⁹ Berghmans B. Physiotherapy for pelvic pain and female sexual dysfunction: An untapped resource. *Int. Urogynecol. J.* 2018;29:631–638. doi: 10.1007/s00192-017-3536-8.

³⁰ Brauer M, ter Kuile MM, Laan E, Trimbos B. Cognitive-affective correlates and predictors of superficial dyspareunia. *J Sex Marital Ther.* 2009;35(1):1-24.

³¹ Kaler, A., (2006). Unreal women: Sex, gender, identity and the lived experience of vulvar pain. *Feminist Review*, 82(1), 50-75.

Inoltre, il fatto che questa condizione influisca sulla zona genitale femminile può essere considerato un cambiamento inaspettato in una cultura che ancora si basa in gran parte su norme sociali e relazioni di tipo sessuale e romantico ancora profondamente ancorate in un modello patriarcale. Questo può portare a far sentire queste donne inadeguate, incomplete e “rotte” in quanto non riescono a conformarsi completamente a tali aspettative; rivendicano il loro ruolo come "soggetti impreveduti" e donne malate reclamando il loro ruolo all'accettazione medica e sociale, alla loro sessualità e alla loro desiderabilità nonostante la malattia.³²

La percezione di dolore nelle donne spesso riflette stereotipi che le associano a passività, vittimismo, vulnerabilità, sensibilità, difficoltà a gestire le proprie emozioni, includendo variazioni dell'umore. Questi stereotipi portano a considerare le donne meno tolleranti al dolore, spesso interpretando le loro esternazioni della loro condizione, come semplici lamentele

Questo atteggiamento normalizza il dolore femminile, ma allo stesso tempo scoraggia l'esternazione e spinge molte donne a evitare di esprimere il proprio malessere per paura di un giudizio esterno, trovando rifugio nell'immagine di “super donna” che non dovrebbe provare dolore ma vedere il proprio disagio come qualcosa con cui convivere.³³ Quindi, a livello sociale la donna con vulvodinia deve far fronte a tutti i ruoli che ricopre nella società (madre, moglie, lavoratrice, amante) e spesso non è così facile trovandosi a “combattere” un dolore spesso inspiegabile e

³² *Tratto dall'articolo di Martina Carpani, attivista in Non Una di Meno e malata cronica, si occupa di giustizia riproduttiva e salute in ottica femminista e intersezionale “La vulva in fiamme” 12 Gennaio 2022, Jacobin Italia.*

³³ Coluccino Anna, *Patriarcato e scienza medica, può costare la vita?*, 2021: <https://www.intersezionale.com/2021/04/05/vivere-in-un-mondo-costruito-a-misura-di-maschio-puo-costare-la-vita/>

spontaneo ma soprattutto ci si ritrova ad essere stigmatizzata da una società che non conosce questo dolore ma che lo sminuisce.

1.3 Aspetto lavorativo

In ambito lavorativo, per le donne con vulvodinia qualsiasi impiego d'ufficio può risultare davvero impegnativo. Sia posizioni che richiedono un minimo sforzo fisico, come stare seduta anche per un'ora, che compiti con maggior sforzo fisico possono peggiorare i sintomi. Lo smart working è spesso l'unica opzione realistica.

Durante i periodi in cui i sintomi si intensificano, restare in casa e avere la possibilità di ascoltare il proprio corpo è un privilegio che non sempre è reso possibile. Poiché il lavoro e lo studio sono parte della vita di molte donne con vulvodinia è necessario affrontare il dolore anche, fuori dall'ambiente familiare.

Tuttavia, chiedere un congedo di malattia può essere complicato poiché la vulvodonia non è riconosciuta, e spesso le donne richiedono giorni o addirittura settimane di riposo. Le continue assenze a lavoro, il continuo dolore che non riesce a controllare incide sulla produttività che a sua volta può incidere sulla sicurezza del posto di lavoro.³⁴

Le donne con vulvodinia se decidono di stare sedute potrebbero aver bisogno di un cuscino sotto il sedere e di solito la durata è di un'ora. Per alcune donne stare in piedi oppure sdraiate applicando del calore dona sollievo ma spesso molti lavori non lo permettono.³⁵

³⁴ Cistite.info

³⁵ Vulvodinianeuropatiadelpudento.it

Alcune donne si ritrovano, quindi, ad abbandonare il lavoro e ciò incide anche sulla cura della malattia tutta a carico della paziente, subentrando così un forte senso di colpa e frustrazione.

Il non riuscire a lavorare comporta il non guadagnare e a sua volta il non curarsi.

La vulvodinia quindi non diventa soltanto ostacolo per i vari aspetti elencati ma anche per i costi economici delle cure e delle terapie, dei medicinali, degli spostamenti per raggiungere lo specialista di riferimento. Pertanto, nell'esperienza delle donne con questa condizione c'è una sofferenza relativa alle spese che possono essere insostenibili e costringendo alcune di loro a non poter intraprendere trattamenti necessari per le cure.

I costi di tutto questo sono a carico della paziente: visita ginecologica specialistica, fisioterapie del pavimento pelvico, gli integratori, fermenti lattici, vitamine e così via.^{36,37}

Ed è incoraggiante sapere che il 7 aprile 2021 è stata presentata alla Camera dei Deputati la proposta di legge per riconoscere la vulvodinia come malattia invalidante da parte del Sistema Sanitario Nazionale. A Roma il 12 novembre 2021 si è tenuto il convegno "Vulvodinia e neuropatia del pudendo: un dolore senza voce". Durante l'incontro, svoltosi con il patrocinio della Camera dei Deputati, è stata presentata una seconda proposta di legge.³⁸

³⁶ Associazione italiana vulvodinia

³⁷ Xie Y., Shi L., Xiong X., Wu E., Veasley C., Dade C. Economic burden and quality of life of vulvodinia in the United States. *Curr. Med. Res. Opin.* 2012;28:601–608. doi: 10.1185/03007995.2012.666963.

³⁸ Vulvodinia.online

Il 3 maggio 2022 è accolta la proposta di legge presentata alla Camera per il riconoscimento di Vulvodinia e Neuropatia del Pudendo nei LEA del Sistema Sanitario Nazionale dai gruppi parlamentari.³⁹

Nell'attesa del riconoscimento però questa condizione si ripercuote sul lavoro, sullo status economico delle donne e sulle sue aspettative future di carriera, che fanno sì che le donne affette per le continue assenze e per le continue cure e terapie si ritrovano a non avere più alcuna aspirazione futura per un avanzamento di carriera. Il non riuscire a stare seduta per troppo tempo durante colloqui, riunioni o il non riuscire a stare troppo tempo in piedi, di viaggiare o addirittura di guidare per tanto tempo, il consumo di tante energie che comporta un dolore persistente porta alla donna a rivedere le proprie aspirazioni.

Mantenere un equilibrio tra la gestione della condizione e dei vari aspetti sovra-elencati può essere emotivamente faticoso, creando un'ulteriore insoddisfazione lavorativa.

La vulvodinia impone a chi ne è affetta una doppia sfida: una lotta con il proprio corpo e il dolore che lo invade di cui è difficile liberarsi e una lotta con le istituzioni, la società e la comunità scientifica che non riconosce e sminuisce questo dolore, identificandola come una magnificazione.

Pertanto, il riconoscimento di questa condizione è necessario per agevolare le terapie e, dove necessario, individuare l'invalidità per le donne con vulvodinia che non riescono più a lavorare.

³⁹ Vulvodinianeuropatiapudendo.it

CAPITOLO 2: LA VULVODINIA: UNO STUDIO TRASVERSALE

2.1 Design dello studio

È stato condotto uno studio di tipo trasversale. Questo è noto anche come studio di prevalenza o *cross-sectional study* in inglese, ovvero un tipo di studio osservazionale in cui il ricercatore interviene sperimentalmente sui partecipanti.

⁴⁰

La valutazione dell'esposizione a fattori di rischio specifici o la presenza di altre condizioni nei partecipanti avviene in parallelo alla registrazione dei risultati.⁴¹

Essi hanno obiettivo di indagare su un fenomeno preciso nel momento in cui viene condotto.⁴²

È stato scelto questo tipo di studio al fine di analizzare diverse caratteristiche come la qualità di vita e su come la vulvodinia influisca sul lavoro.

Lo studio è stato condotto con l'ausilio di una piattaforma online, Google moduli, con questionari strutturati ed una parte rielaborata, divulgati tramite social media.

2.2 Popolazione di interesse

Per il presente studio sono state reclutate partecipanti il cui sesso assegnato alla nascita è femminile con diagnosi di vulvodinia attive lavorativamente con età compresa tra i 18 – 60 anni. Se il genere in cui si identificavano era diverso da quello femminile non è stato escluso dall'analisi.

⁴⁰ Signorelli C. Elementi di metodologia epidemiologica. Società Editrice Universo, Roma 2001.

⁴¹ Grimes D. A., Schulz K. F. An overview of clinical research: the lay of the land. The Lancet 2002; 338: 57-61.

⁴² Hennekens C.H., Buring J.E. Epidemiology in medicine. Little Brown and Company, Boston-Toronto 1987.

Si è ritenuto opportuno utilizzare l'età compresa tra i 18-60 anni considerando la maggior età e la pensione anticipata.

La somministrazione del questionario è stata effettuata tramite Google moduli. La divulgazione è avvenuta nel Novembre 2023 grazie all'aiuto da parte di Cistite.info Associazione di promozione sociale (principale fonte di raccolta dati), ad attiviste come Chiara Natale, divulgatrici come "endo_vulvo" "lamenthapiperita" "endo.metriosi" e i fisioterapisti Cristina Barbaro, Benedetto Giardulli e Marianna Pennacchio che hanno permesso il reclutamento delle partecipanti allo studio previa esposizione dello studio.

Criteria di inclusione

I criteri di inclusioni sono stati la diagnosi di vulvodinia auto-riportata, l'essere attiva dal punto di vista lavorativo, la presa visione del consenso informato e della nota informativa.

Criteria di esclusione

I criteri di esclusioni sono stati l'età inferiore 18 anni e l'età superiore 60 anni e le donne non attive lavorativamente.

Metodi

Per l'indagine sono stati utilizzati questionari validati nella loro lingua di origine e poi tradotti, al fine di raccogliere informazioni dalle partecipanti e rispondere alle domande di ricerca.

Tutte le partecipanti sono state sottoposte a un questionario auto-somministrato, le cui domande sono state estratte da diversi questionari: nella prima sezione il Pelvic Floor Disability Index (PFDI-20), nella

seconda sezione il Vulvar Pain Functional Questionnaire (V-Q) mentre a terza sezione comprendeva domande originali che sono state sviluppate sulla base di un questionario inglese, “World Health Organization Health and Work”, specifico per analizzare la qualità di vita lavorativa. Essendo il questionario in sé eccessivamente lungo si è scelto di selezionare soltanto le domande più rilevanti ai fini del quesito di ricerca indagato.

Le domande selezionate sono state osservate e discusse da un team di ricercatori (Simona Iannaccone, Vincenza Granata e Benedetto Giardulli) prima di essere implementate definitivamente nel questionario.

Per le risposte è stata utilizzata la scala Likert a 5 punti per valutare le opinioni delle partecipanti riguardo la partecipazione al lavoro.

Una scala o sistema di valutazione Likert è un metodo di misurazione usato in ricerca per valutare atteggiamenti, opinioni, sentimenti e percezioni. È una domanda che utilizza una scala a 5 o 7 punti, a volte chiamata scala di soddisfazione, compresa fra due opposti estremi. In genere, la domanda di indagine a scala Likert include un'opzione moderata o neutra. Le risposte possibili oscillano tra “Molto d'accordo” a “Per niente d'accordo”.⁴³

La traduzione è stata svolta utilizzando Google Translate e DeepL Translate. Non c'è stata una traduzione secondo le cross cultural translation guidelines, per cui corrisponde ad un limite dello studio.

Infine, l'ultima sezione è stata ideata sull'esperienza della ricercatrice, lei stessa paziente affetta da vulvodinia e grazie all'aiuto di fisioterapisti, Cristina Barbaro e Benedetto Giardulli, dando così un faceting volument di una certa valenza al questionario.

⁴³ Trentin R. (1991) *Gli atteggiamenti Sociali*, Bollati Boringhieri, Torino

Il consenso informato e la descrizione dello studio sono stati illustrati e accettati dalle partecipanti precedentemente al questionario tramite accesso con email (visibili solo ai ricercatori, al fine di condividere con le partecipanti i risultati dello studio), per permettere al partecipante di ritirarsi in qualsiasi momento.

La partecipazione allo studio era del tutto volontaria.

2.3 Struttura del questionario online

Il questionario comprendeva una breve spiegazione dello studio (vedi Allegato 1), poi il consenso informato (vedi Allegato 2), dati relativi alle informazioni generali del partecipante (età, genere, titolo di studio, occupazione) e dati clinici (anno dei primi sintomi e anno della diagnosi).

La seconda parte comprendeva il Pelvic Floor Distress Inventory Questionnaire-20 (PFDI-20) è la versione abbreviata del Pelvic Floor Distress Inventory (PFDI). È un questionario sulla qualità della vita correlata alla salute che le donne con patologie del pavimento pelvico. È composto da 3 scale, che includono il Pelvic Organ Prolapse Distress Inventory-6 (POPDI-6), il Colorectal-Anal Distress Inventory-8 (CRADI-8) e l'Urinary Distress Inventory-6 (UDI-6).⁴⁴

Le scale sono state somministrate in quest'ordine.

I punteggi delle scale si ottengono individualmente calcolando il valore medio delle domande corrispondenti (da 0 a 4) e poi moltiplicandolo per 25 per ottenere un valore che va da 0 a 100. Sommare insieme i

⁴⁴ Barber MD, Walters MD, Bump RC. Short forms of two condition-specific quality-of-life questionnaires for women with pelvic floor disorders (PFDI-20 and PFIQ-7). *Am J Obstet Gynecol* 2005;193:103-113.

punteggi delle 3 scale per ottenere il PFDI -20 punteggio riassuntivo, che va da 0 a 300.⁴⁵

Il secondo questionario somministrato è il questionario funzionale del dolore vulvare (VQ) viene fornito per aiutare i pazienti a quantificare la misura in cui il dolore pelvico sta influenzando le loro vite e aiuta il medico a ideare una strategia di trattamento basata sul resoconto della paziente dei suoi sintomi.

Per la valutazione si aggiungono i valori numerici assegnati a ciascuna risposta. Questi appaiono accanto alle caselle di controllo. Più alto è il punteggio maggiore è la limitazione funzionale. Un punteggio in diminuzione rappresenta un miglioramento.⁴⁶

Infine, l'ultimo questionario somministrato è Indagine sulla salute sul lavoro (HPQ).

La HMS Health and Work Performance Initiative è un'iniziativa della Fondazione John D e Catherine T MacArthur che nasce da una semplice osservazione: la mancanza di informazioni sulla qualità dei servizi ostacola l'efficienza degli acquisti di assistenza sanitaria da parte dei datori di lavoro. Ma generalmente non dispongono di metodi comparabili per valutare gli effetti degli investimenti nell'assistenza sanitaria dei dipendenti. Gli autori hanno deciso di cambiare questa situazione al fine di aumentare la razionalità degli acquisti di assistenza sanitaria

⁴⁵ Utomo E, Blok BF, Steensma AB, Korfage IJ. Validation of the pelvic floor distress inventory (PFDI-20) and pelvic floor impact questionnaire (PFIQ-7) in a Dutch population. *International urogynecology journal*. 2014 Apr 1;25(4):531-44.

⁴⁶ 2005 Kathie Hummel-Berry, PT, PhD, Kathe Wallace, PT, Hollis Herman MS, PT, OCS All providers of women's health services are hereby given permission to make unlimited copies for clinical use

sponsorizzati dai dipendenti. Sono necessarie cinque informazioni per prendere decisioni razionali sull'acquisto di prodotti sanitari ponendosi varie domande:⁴⁷

- Che tipo di problemi di salute hanno i miei lavoratori? Quanto comunemente si verifica ciascuno di questi problemi?
- Quali sono gli effetti di questi problemi di salute sul rendimento lavorativo, sulle assenze per malattia, infortuni sul lavoro e invalidità?
- Qual è il valore monetario per me, come datore di lavoro, di questi decrementi di rendimento?
- Quanto sono efficaci gli interventi disponibili nel ridurre queste diminuzioni nella mia azienda? La parola “interventi” viene qui utilizzata in senso ampio per includere sia gli interventi medici convenzionali che altre innovazioni che hanno effetti sulla salute dei lavoratori, come sedie ergonomiche o lezioni di yoga in loco per colletti bianchi con lombalgia.⁴⁸

Infine, l'ultima parte del questionario è stata riservata a domande scelte dal team di ricercatori utili al fine della ricerca. (vedi Allegato 3).

⁴⁷ Kessler, R.C., Barber, C., Beck, A.L., Berglund, P.A., Cleary, P.D., McKenas, D., Pronk, N.P., Simon, G.E., Stang, P.E., Üstün, T.B., Wang, P.S. (2003). The World Health Organization Health and Work Performance Questionnaire (HPQ). *Journal of Occupational and Environmental Medicine*, 45 (2), 156-174.

⁴⁸ Kessler, R.C., Ames, M., Hymel, P.A., Loeppke, R., McKenas, D.K., Richling, D., Stang, P.E., Üstün, T.B. (2004). Using the WHO Health and Work Performance Questionnaire (HPQ) to evaluate the indirect workplace costs of illness. *Journal of Occupational and Environmental Medicine*, 46(Suppl. 6), S23-S37.

2.4 Data analysis

Per l'analisi dei dati sono state utilizzate le statistiche descrittive. Queste hanno come obiettivo quello di descrivere e rappresentare le caratteristiche della popolazione reclutata.⁴⁹

Le variabili qualitative: dati personali e diagnosi (genere, titolo di studio, occupazione, tipo di azienda), Indagine sulla salute sul lavoro (variabile qualitativa ordinale: utilizzo di tre o più modalità con ordine predefinito) e domande inserite dal Team di ricercatori.

Le variabili quantitative: dati personali e diagnosi (età, anno di comparsa dei sintomi, anno della diagnosi), indice di disabilità del pavimento pelvico (PFDI-20) e questionario funzionale dolore vulvare (V-Q).

Il tipo di analisi utilizzato è mono-variata che esamina le variabili una a una, senza metterle in relazione tra loro.

Verranno riportate la media, mediana, massimo e minimo, deviazione standard, percentuali e primo e terzo interquartile.

Per la realizzazione dell'analisi dei dati è stato utilizzato Excel al fine di creare tabelle e grafici.

Per le variabili qualitative sono stato utilizzati grafici a barre verticali o orizzontale, grafico a barre raggruppate, grafico a torta (quando avremo poche categorie) e il grafico a pile per il questionario "indagine sulla salute sul lavoro" in cui per le risposte

⁴⁹ G. Prodi "Metodi matematici e statistici per le scienze applicate" McGraw 1992

è stata utilizzata la scala Likert.

Per le variabili quantitative è stato utilizzato l'istogramma per mostrare la distribuzione di una variabile quantitativa e studiarne le caratteristiche come normalità ed asimmetria.⁵⁰

⁵⁰ G. Prodi "Metodi matematici e statistici per le scienze applicate" McGraw 1992

CAPITOLO 3: ELABORAZIONE DEI QUESTIONARI SOMMINISTRATI ALLE PARTECIPANTI CON VULVODINIA LAVORATRICI

3.1 Caratteristiche della popolazione

La popolazione era composta da 145 partecipanti, 99,3% si identificavano nel genere di donna mentre lo 0,7 % in persona non binaria con vulva. L'età era compresa tra 18-60 anni, di cui il 51% aveva età compresa tra i 26-35 anni. Dei partecipanti il 27,6% aveva un diploma superiore, il 53,8 % ha dichiarato di aver un lavoro a tempo pieno e il 58,6% ha dichiarato di lavorare in un'azienda privata.

Il 75,8 % aveva iniziato ad avere i primi sintomi di vulvodinia tra il 2012 al 2023 e il 37,9% di aver ricevuto la diagnosi di vulvodinia nel 2023 (Grafico 1). Altre caratteristiche demografiche e cliniche sono riportate nella Tabella 1.

In che anno hai ricevuto la diagnosi di vulvodinia?

145 risposte

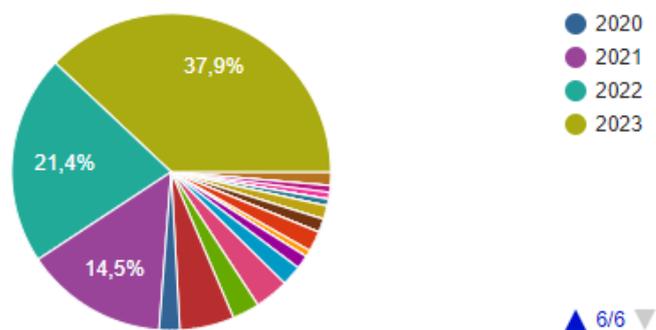


Grafico 1: Data di diagnosi vulvodinia

Caratteristiche demografiche e cliniche	N (%)
Età (anni) (media, DS)	31,20 (DS 10,005)
Genere (donna)	144 (99,3)
Genere (non binario)	1 (0,7)
Titolo di studio:	
Licenza media inferiore	4 (2,8)
Diploma superiore	40 (27,6)
Laurea triennale	28 (19,3)
Laure magistrale	35 (24,1)
Laure magistrale a ciclo unico	16 (11)
Master di I livello	15 (10,3)
Master di II livello	4 (2,8)
Dottorato di ricerca	3 (2,1)
Occupazione:	
Lavoratore part-time	39 (26,9)
Lavoratore a tempo pieno	78 (53,8)
Lavoratore stagione o a chiamata	6 (4,1)
Lavoratore autonoma (partita iva/freelance)	22 (15,2)
Azienda:	
Privata	85 (58,6)
Pubblica	78 (53,8)
Lavoratrice autonoma	19 (13,1)
Anno dei primi sintomi:	
dal 1980-2000	9 (6,3)
dal 2001-2011	26 (18,1)
dal 2012-2023	110 (75,5)
Anno diagnosi:	
dal 1980-1990	0 (0)
dal 1991-2000	2 (1,4)
dal 2001-2011	7 (4,9)
dal 2012-2023	136 (93,3)

Tabella 1: N = numero; % = percentuale; DS = deviazione standard

3.2 Analisi dei risultati

La popolazione analizzata presentava nel primo questionario somministrato, il Pelvic Floor Disability Index (PFDI-20), formato da tre scale: Inventario del disagio per il prolasso degli organi pelvici 6 (POPDI-6); Inventario del disagio colorettales-anale 8 (CRAD-8) e Inventario del disagio urinario 6 (UDI-6), dati più o meno simmetrici perché la mediana era al centro della scatola (vedi 2-Grafico), tranne per area del disagio urinario che rappresentava dati asimmetrici perché la mediana (linea centrale alla scatola) è più vicina a Q3 (3° quartile= 25esimo percentile, parte inferiore della scatola).

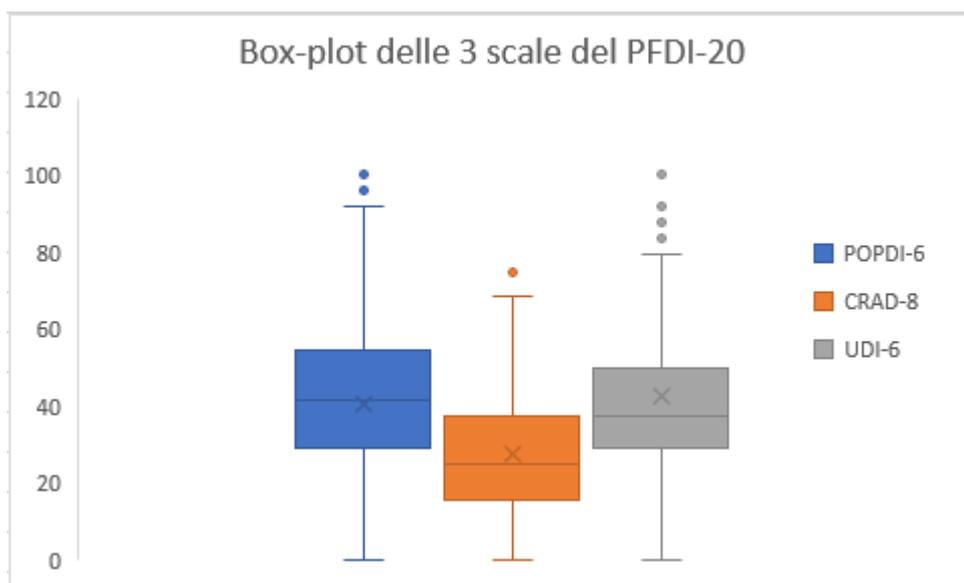


Grafico 2: Punteggi individuali delle tre scale del PFDI-20

I valori delle aree erano compresi tra intervallo Q1-Q3. Infatti, dal grafico si può notare come il valore centrale più alto è nella scala del prolasso degli organi pelvici con 41,75 e nella scala del disagio urinario con 37,5 che dimostrano un modesto disagio (Grafico 2), secondo il PFDI-20,

organizzato in una struttura unidimensionale per la valutazione del disagio.⁵¹

Pertanto, si può dedurre come la popolazione esaminata presentasse una maggiore sintomatologia legata alla scala del prolasso degli organi pelvici ottenendo i punteggi più alti in alcune domande (vedi Grafico 3, Grafico 4, Grafico 5) e nella scala del disagio urinario (vedi Grafico 6, Grafico 7):

Prolasso degli organi pelvici (POPDI-6)

- 0 = non presente**
- 1 = per niente**
- 2 = un po'**
- 3 = moderatamente**
- 4 = abbastanza**

Di solito avverti pressione nella parte bassa dell'addome?

145 risposte

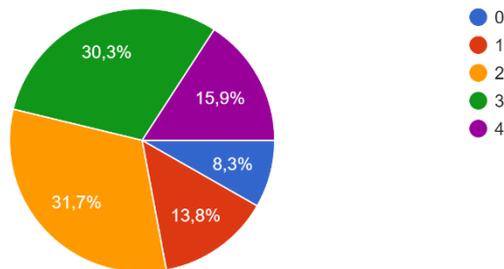


Grafico 3: Pressione nella parte bassa dell'addome

Il 36,2% delle partecipanti presentava questi sintomi (considerando il punteggio 3-4).

⁵¹ De Arruda, G. T., De Andrade, D. F., & Virtuoso, J. F. (2022). Internal structure and classification of pelvic floor dysfunction distress by PFDI-20 total score. *Journal of Patient-Reported Outcomes*, 6(1). <https://doi.org/10.1186/s41687-022-00459-6>

Di solito avverti pesantezza o mancanza di sensibilità nella zona pelvica?

145 risposte

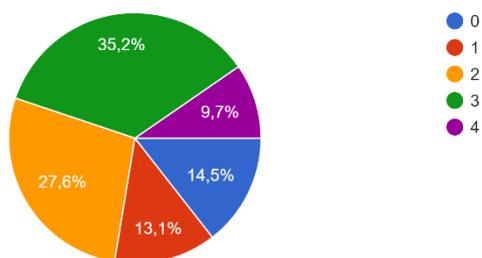


Grafico 4: Pesantezza o mancanza di sensibilità nella zona pelvica

Il 44,9% delle partecipanti presentava questi sintomi (considerando il punteggio 3-4).

Provi abitualmente una sensazione di svuotamento incompleto della vescica?

145 risposte

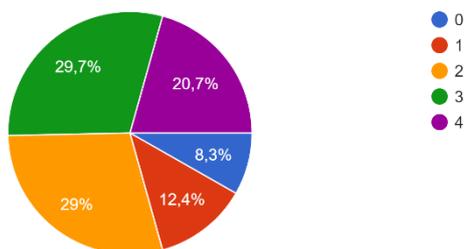


Grafico 5: Sensazione di svuotamento incompleto della vescica

Il 50,4% delle partecipanti presentava questi sintomi (considerando il punteggio 3-4).

Disagio urinario (UDI-6)

- 0 = non presente
- 1 = per niente
- 2 = un po'
- 3 = moderatamente
- 4 = abbastanza

Hai una frequente minzione?

145 risposte

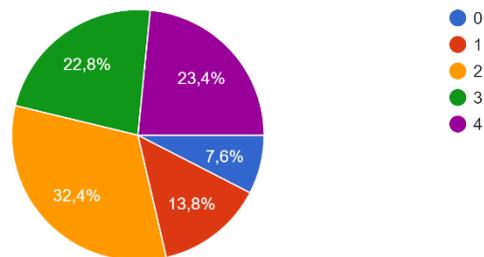


Grafico 6: Frequente minzione

Il 46,2% delle partecipanti presentava questi sintomi (considerando il punteggio 3-4).

Provi solitamente dolore o fastidio nella parte inferiore dell'addome o nella regione genitale?

145 risposte

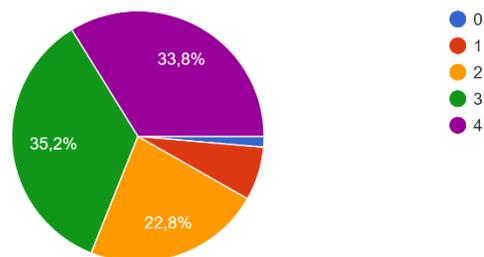


Grafico 7: Dolore o fastidio nella parte inferiore dell'addome o nella regione genitale

Il 69% delle partecipanti presentava questi sintomi (considerando il punteggio 3-4).

Analizzando il secondo questionario Vulvar Pain Functional Questionnaire (V-Q) si è notato che il valore centrale fosse 17 su 33 (Grafico 8) rappresentano un punteggio relativamente basso della sintomatologia, ma palesando allo stesso tempo un disagio moderato. Ciò fa dedurre che il dolore non rispecchia totalmente la sintomatologia, e che lo stato psicologico può influenzare la percezione del dolore, influenzata

soprattutto dal disagio generale accusato dalle donne che soffrono di vulvodinia, aumentandone anche l'intensità⁵². Infatti, analizzando le singole domande si è dedotto che la maggioranza delle partecipanti presentasse una sintomatologia invalidante nelle domande riportate nel Grafico 9 e nelle seguenti domande riportate nei Grafici 10, 11 e 12 che sono risultati rilevanti per lo studio.

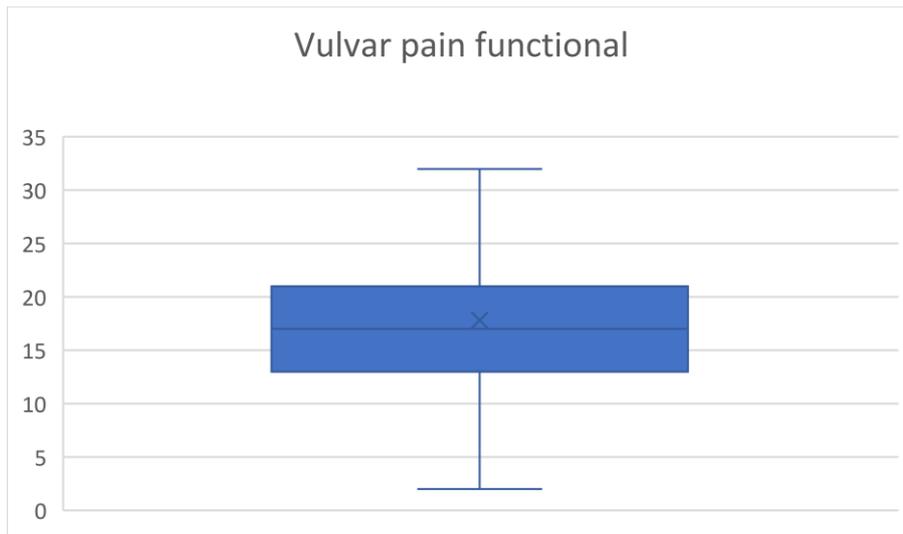
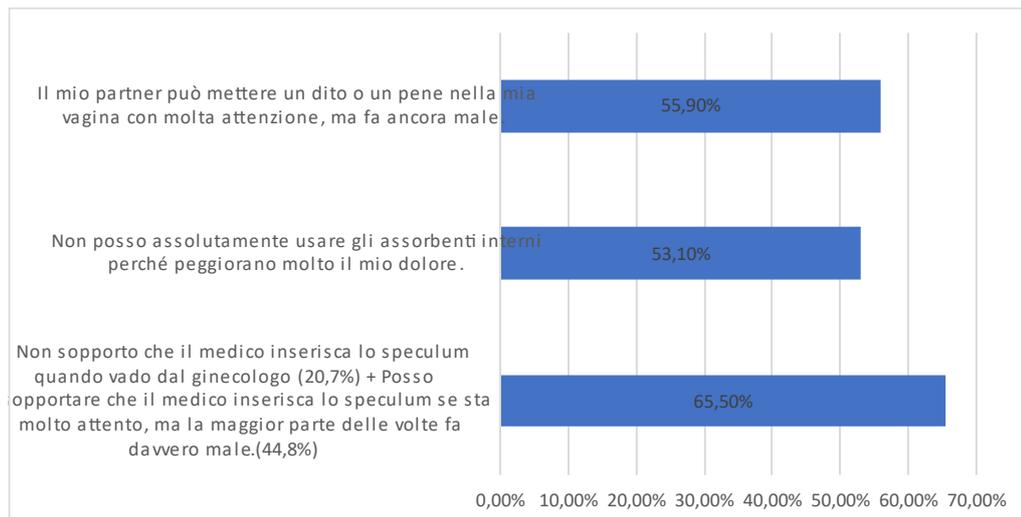


Grafico 8: Questionario Vulvar pain functional

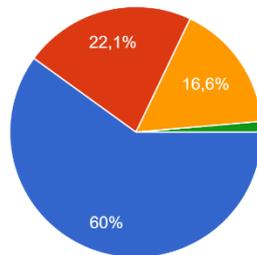


9-grafico Vulvar pain functional

⁵² Redazione. (2022, April 18). Lo stato psicologico può influenzare la percezione del dolore? *Fondazione Umberto Veronesi*. <https://www.fondazioneveronesi.it/magazine/articoli/lesperto-risponde/lo-stato-psicologico-puo-influenzare-la-percezione-del-dolore>

A causa del mio dolore pelvico

145 risposte



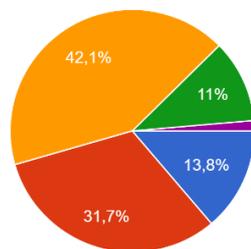
- Non posso indossare indumenti attillati come i collant che esercitano pressione sulla zona dolorante.
- Posso indossare abiti più aderenti purché esercitino solo un po' di pressione sulla zona dolorante.
- Posso indossare quello che mi piace per la maggior parte del tempo, ma ogni t...
- Posso indossare quello che voglio; non ho mai dolori pelvici a causa dei vestiti.

Grafico 10: A causa del mio dolore non posso indossare indumenti attillati come collant che esercitano pressione sulla zona dolorante

Il 60% delle partecipanti presentava questi sintomi.

Il mio dolore pelvico

145 risposte



- Peggiora quando mi siedo, quindi fa troppo male stare seduto per più di 30...
- Peggiora quando mi siedo. Posso stare seduto per più di 30 minuti alla volta,...
- A volte peggiora quando mi siedo, ma per la maggior parte del tempo stare s...
- Il mio dolore non peggiora stando seduto, posso sedermi quanto voglio.
- Ho difficoltà a stare seduto per molto tempo a causa di un altro problema m...

Grafico 11: Il mio dolore pelvico peggiora

Il 13,8% ha difficoltà a stare seduta per più di 30 min mentre il 31,7% il dolore peggiora quando si siede facendo risultare difficile svolgere il proprio lavoro o guardare un film con un totale del 45,5%.

Il 42,1 non mostrava grosse difficoltà nello stare seduto ma ciò a volte era invalidante.

A causa dei farmaci che prendo per il dolore pelvico

145 risposte



Grafico 12: Farmaci per il dolore pelvico

Il 28,3 delle partecipanti presentava sonno e difficoltà a concentrarsi sul lavoro o mentre svolgeva lavori domestici e il 22,8 riusciva a concentrarsi quanto basta nel lavorare ma non posso fare di più come uscire la sera con un totale del 51,1%.

Per l'ultimo questionario sulla salute sul lavoro è stato ideato un grafico a barre con le percentuali di accordo e disaccordo (Grafico 13).

L' 88,90% delle partecipanti ha dichiarato di sentirsi spesso stanche, deboli o esauste mentre svolgevo piccoli compiti fisici quotidiani come lavorare, fare shopping, fare le pulizie e camminare mentre il 60 % nello svolgere piccoli compiti mentali quotidiani come leggere, scrivere e compilare documenti.

Il 65,5% ha affermato che negli ultimi 12 mesi ha avuto almeno una settimana in cui ho avvertito frequenti dolori o fastidi allo stomaco o al basso addome che si sono attenuati quando hanno avuto un'evacuazione, il 60,6% ha affermato di agitarsi o muovere le mani o i piedi quando devono stare seduti a lungo e infine il 53,8 % ha affermato che negli ultimi 28 giorni il dolore ha limitato il tipo o la quantità di lavoro da svolgere.

Infine, nell'ultima sezione (vedi Grafico 14) il 24,80% fa uso di anti dolorifici per rispondere al dolore durante il lavoro.

Risultati: Indagine sulla salute sul lavoro

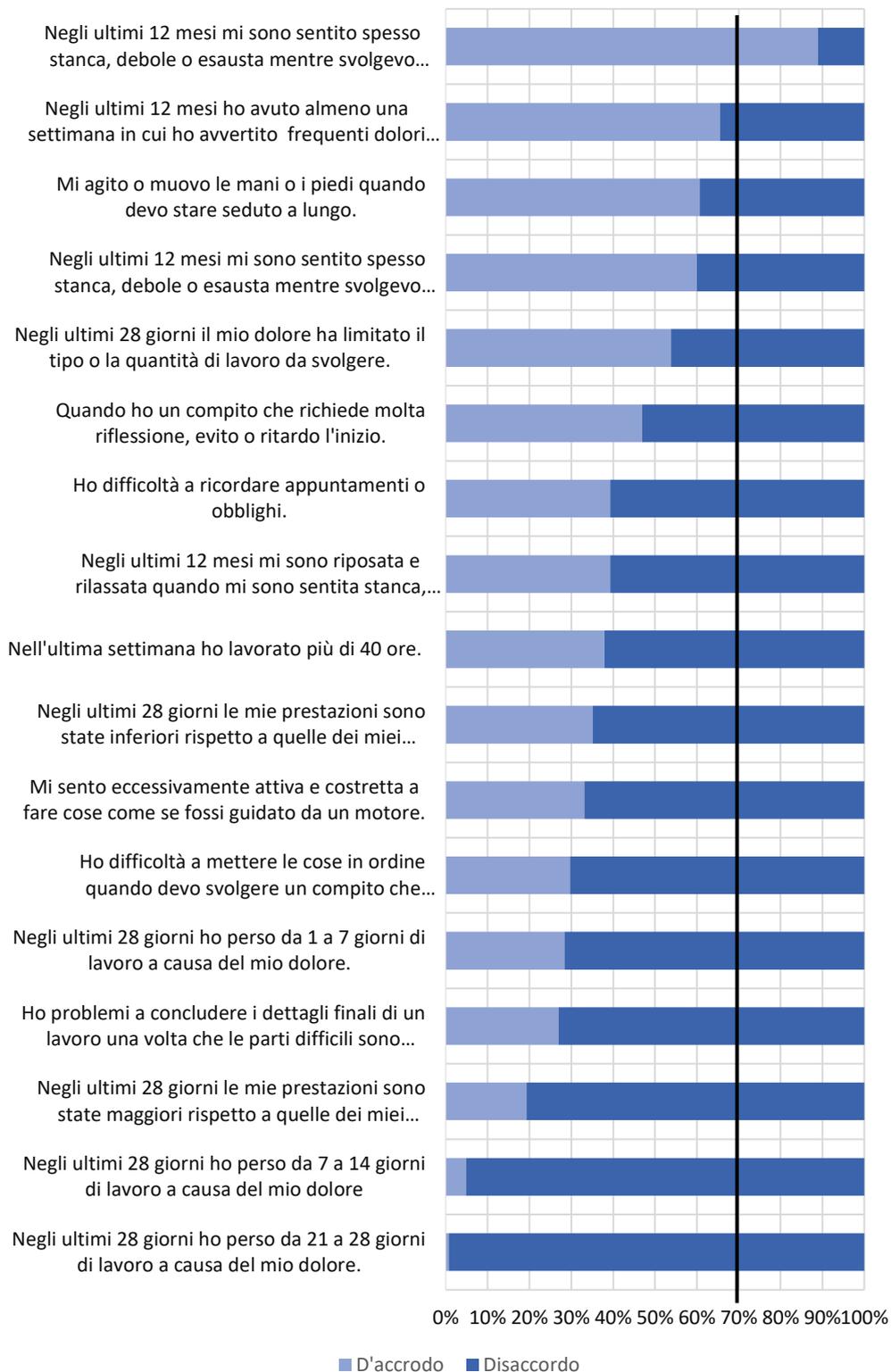


Grafico 13: Questionario l'indagine sulla salute sul lavoro



Grafico 14: Rispondere al dolore

Alla domanda “cosa potrebbe aiutarti nel tuo ambiente di lavoro” è stata data la possibilità di segnare più risposte e il 43,4% ha espresso di volere sedie più comode, il 42,2% di non stare seduta per molto tempo, il 40,7% di avere un cuscino ortopedico, il 40% di lavorare da casa e infine il 36,6% di avere più momenti di pausa (vedi Grafico 15).

Cosa potrebbe aiutarti nel tuo ambiente di lavoro?

145 risposte

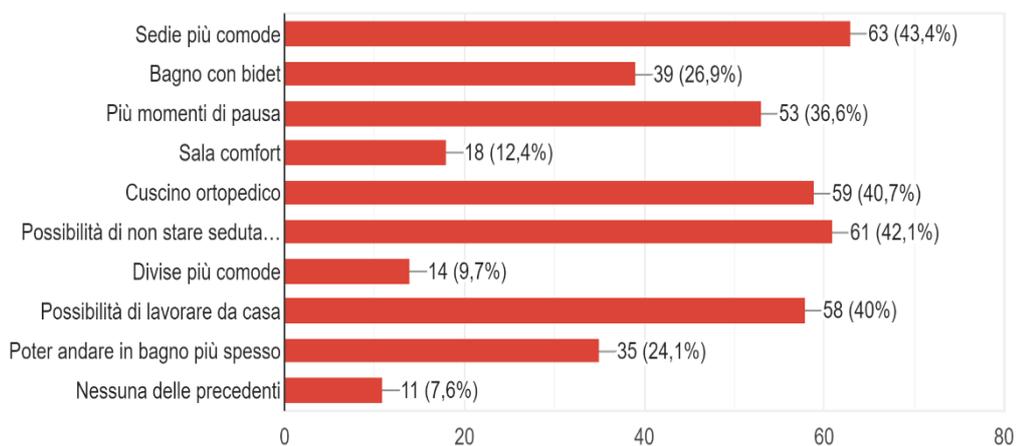


Grafico 15: Supporto al dolore nell'ambiente di lavoro

Il 77,9% ha affermato che il dolore sia peggiorato a causa dello stress lavorativo (16-Grafico), oltre il 50% cioè il 62,8% non ha informato i propri datori di lavoro della propria patologia (Grafico 17), quasi la metà non ha comunicato ai propri colleghi la propria condizione e di non sentirsi compresa in ambito lavorativo (Grafico 18, Grafico 19) ed infine la maggior parte della popolazione non ha cambiato lavoro a causa del proprio dolore (Grafico 20).

Ho percepito che il mio dolore sia peggiorato a causa dello stress lavorativo.
145 risposte

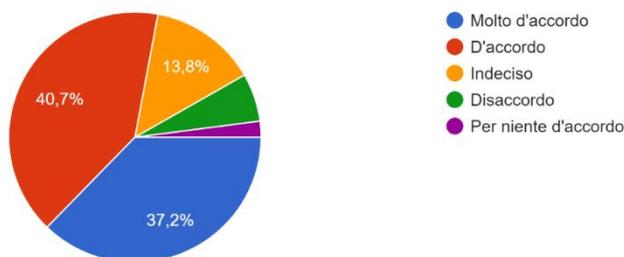


Grafico 16: Stress lavorativo

I tuoi datori di lavoro conoscono la tua condizione?
145 risposte

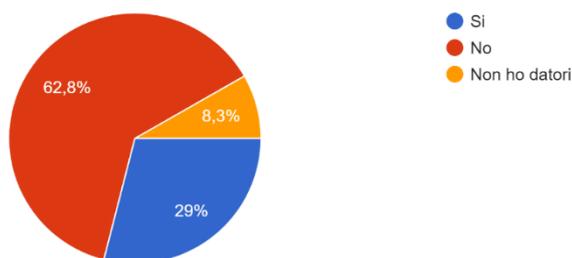


Grafico 17: Datori di lavoro

I tuoi colleghi conoscono la tua condizione?
145 risposte

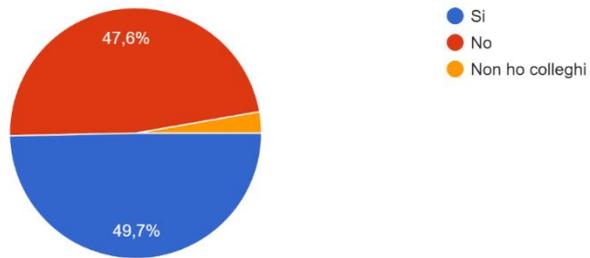


Grafico 18: I colleghi di lavoro

Ti senti compresa nel tuo ambiente lavorativo?
145 risposte

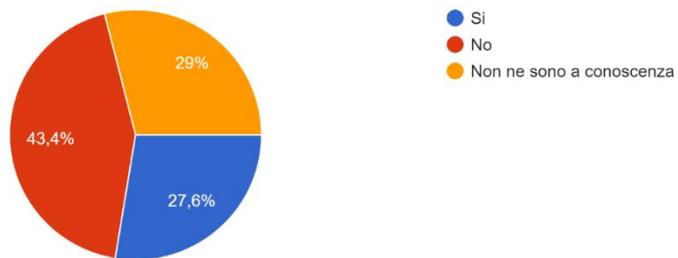
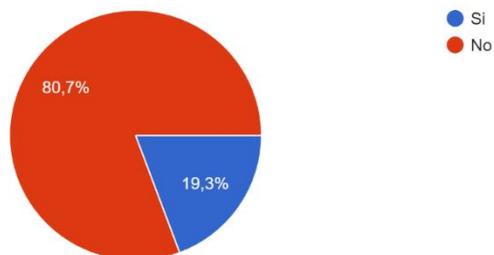


Grafico 19: Ambiente lavorativo

Hai dovuto cambiare lavoro a causa della tua condizione?
145 risposte



20-Grafico: Cambio di lavoro

3.3 Discussione

Con la presente ricerca si è approfondito la vulvodinia, i suoi sintomi in relazione alle variabili cliniche e demografiche nazionali.

La vulvodinia è una condizione invalidante per chi ne soffre che si identifica in aspetti fisici che si ripercuotono sulla qualità di vita e di lavoro, sull'autostima e la sicurezza di sé.⁵³

Le partecipanti presentavano un'età media di 31,20 quindi molto giovani e attive a tempo pieno lavorativamente. La maggior parte delle quali ha avuto la diagnosi nel 2023, questo potrebbe essere dovuto all'aumento di ricerca e della conoscenza della malattia e quindi della consapevolezza da parte dei medici ma soprattutto per la divulgazione anche grazie alle attiviste del *Comitato vulvodinia e neuropatia del pudendo* che nel 2021 ha organizzato un convegno “Vulvodinia e neuropatia del pudendo: un dolore senza voce” a Roma per presentare alla classe politica la proposta di legge per il riconoscimento nei livelli essenziali di Assistenza (LEA) per poi le proposte di legge ma soprattutto per la loro campagna di riconoscimento andata in onda dal 4 al 10 giugno sui canali Mediaset.⁵⁴

Risulta rilevante come il 50,4% avesse la sensazione di incompleto svuotamento della vescica, spiegato dalla frequente coesistenza dell'ipersensibilità vulvare e aumentato tono della muscolatura pelvica, che si traduce in sintomi minzionali sia della fase di svuotamento appunto, che di riempimento.⁵⁵ Inoltre, risulta rilevante come il 69% provasse dolore o fastidio nella parte inferiore dell'addome o nella regione genitale (punteggi del questionario PFDI-20) nonostante ciò nel Vulval Pain

⁵³ Kaler, A., (2006). Unreal women: Sex, gender, identity and the lived experience of vulvar pain. *Feminist Review*, 82(1), 50-75.

⁵⁴ Vulvodiniaeneuropatiadelpudendo.it

⁵⁵ Nubra Medica Srl. (n.d.). *VULVODINIA*. Nubra Medica. <https://nubramedica.it/portfolio-articoli/vulvodinia/>

Functional la mediana è di 17 su 33, ovvero un punteggio significativamente basso rispetto al punteggio massimo (33), il quale esprime un dolore vulvare decisamente invalidante.

Il 60% delle partecipanti ha affermato di non poter indossare indumenti stretti che esercitano pressione nella zona vulvare questo perché si tende ad avere un peggioramento dei sintomi, che va a confermare lo studio eseguito da ⁵⁶ Arnold L.D e Co. Questo comporta un grosso cambiamento nella vita delle persone con vulvodinia e forte senso di adattamento che comportano utilizzo di abiti comodi e larghi e spesso si trovano a rinunciare ad essere eleganti o poco sensuali secondo la società odierna che mostra come prototipo di femminilità abiti succinti e stretti limitando la libertà di scelta delle donne, costrette a preferire qualcosa di comodo a qualcosa che si preferisce indossare, pur di ridimensionare il dolore.

Anche l'utilizzo di assorbenti soprattutto quelli interni dichiara il 53,1% di peggiorare i propri sintomi.

Il 28,3% a causa dei farmaci per la vulvodinia spesso ha sonno e difficoltà a concentrarsi sul lavoro o mentre svolgo lavori domestici mentre il 22,8% riesce a concentrarsi quanto basta per lavorare, ma non riesce a fare di più, come uscire la sera.

Questo fa sì che chi ne è affetto può ritrovarsi non solo a cercare di recuperare l'attenzione per distoglierla dal dolore che sente nell'arco della giornata inoltre deve far fronte agli effetti collaterali che i farmaci comportano, i quali rappresentano una fetta importante per lo stare bene.

⁵⁶ Arnold L.D., Bachmann G.A., Rosen R., Kelly S., Rhoads G. Vulvodynia: Characteristics and associations with comorbidities and quality of life. *Obstet Gynecol.* 2006;45:512–519. doi: 10.1097/01.AOG.0000199951.26822.27.

Il 47,6% afferma di uscire con gli amici e di partecipare agli eventi se vuole ma ogni tanto non lo fa per il dolore, innescando non solo una forte pressione sociale e senso di colpa nel dover far fronte quindi agli altri ma rabbia nel non riuscire a fare ciò che si vuole perché c'è un dolore che le costringe a letto.

Con il tempo questo continuo rimandare o dire no potrebbe scaturire da parte degli altri il giudizio di “fare la vittima” e quindi di non sentirsi capita ritrovandosi a dare ulteriori spiegazioni. Si prende atto di ciò, basandosi su una constatazione: il dolore pelvico persistente rappresenta un grave problema di salute pubblica per le donne e ha un impatto significativo sulla loro qualità di vita, perché spesso il dolore pelvico persistente di cui soffrono viene spesso ignorato, sottovalutato e incompreso.⁵⁷

Dal presente studio si deduce come la vita sessuale venga compromessa, il 16,6% afferma di non riuscire nel sesso penetrativo mentre il 55,9% afferma di permettere al proprio partner che lo faccia solo se con molta attenzione provando ugualmente dolore.

Si ripercuote sulla vita non solo di chi ne è affetto ma anche nella vita di coppia perché il 36,6% prova dolore al tocco dei genitali esterni.

Ciò che risulta significativo per lo studio che l'88,90 delle partecipanti ha dichiarato di sentirsi spesso stanche, deboli o esauste mentre svolgevo piccoli compiti fisici quotidiani come lavorare, fare shopping, fare le pulizie e camminare mentre il 60 % nello svolgere piccoli compiti mentali quotidiani come leggere, scrivere e compilare documenti.

⁵⁷ Vincent, K., & Evans, E. (2021). An update on the management of chronic pelvic pain in women. *Anaesthesia*, 76(S4), 96–107. <https://doi.org/10.1111/anae.15421>

Il 65,5% ha affermato che negli ultimi 12 mesi ha avuto almeno una settimana in cui ho avvertito frequenti dolori o fastidi allo stomaco o al basso addome che si sono attenuati quando hanno avuto un'evacuazione, il 60,6% ha affermato di agitarsi o muovere le mani o i piedi quando devono stare seduti a lungo e infine, e infine il 53,8 % ha affermato che negli ultimi 28 giorni il dolore ha limitato il tipo o la quantità di lavoro da svolgere.

Questo potrebbe rendere chiaro come il dolore si ripercuote a 360° nella vita di chi ne è affetto ma soprattutto nella partecipazione al lavoro, nel leggere, nel compilare documenti di come il dolore potrebbe influire sulle performance lavorative del soggetto, così da aumentare una maggior senso di frustrazione e difficoltà a gestire i vari stimoli lavorativi e un dolore che pulsa.

La risposta a dolore spesso è caratterizzata dall'uso di antidolorifici, seguito da utilizzo di impacchi caldi e dalla necessità di prendersi una pausa al lavoro.

Alle partecipanti potrebbe essere utile l'utilizzo di sedie più comode o utilizzo del cuscino ortopedico per alleviare il dolore nello stare seduta e quindi di conseguenza la possibilità di non stare seduta per molto tempo da scandire quindi più pause nelle ore lavorative, ma anche di poter andare in bagno più spesso ed accedere ai servizi igienici in modo più semplice e usufruire del bidet.

Ma ciò che è rilevante per le partecipanti e per lo studio è la possibilità di lavorare da casa così da poter gestire il proprio dolore e il proprio lavoro con più libertà dato che il 77,9% ha affermato che il dolore sia peggiorato a causa dello stress lavorativo.

Ogni persona si ritrova ad affrontare stress lavorativo durante l'arco della propria vita ma le persone con vulvodinia presentano altre difficoltà

aggiuntive la difficoltà di stare seduto per molto tempo che comporta a un aumento dei sintomi e una concentrazione maggiore al dolore così da portare a un consumo di maggior energia nel concentrarsi sul lavoro da fare garantendo così un circolo vizioso che si ripercuote anche a livello psicologico.

Per alcune condizioni più gravi l'ideale sarebbe lavorare da casa per migliorare le condizioni lavorative di chi soffre di dolore cronico, ma, pur essendo lo smart working la soluzione organizzativa meglio compatibile con lo stato di salute, ovviamente non è sempre attuabile e le soluzioni organizzative in quanto tali restano di competenza del datore di lavoro, che potrebbe ad esempio permettere orari di lavoro flessibili, consentendo di esercitare serenamente la professione nel proprio luogo di lavoro, senza che la lavoratrice costringa se stessa a restare a casa, limitando in tal modo sia i rapporti interpersonali, che la propria crescita professionale, con ripercussioni negative a livello sociale e psicologico.⁵⁸

Per questo dovrebbe essere approvata la proposta di legge in cui l'articolo 8 "Diritto al lavoro"⁵⁹ dichiara di stipulare accordi con i datori di lavoro al fine di favorire l'accesso al telelavoro o smartworking che sono maggiormente compatibili alla salute psicofisica delle persone lavoratrici con questa condizione; mentre i periodi di assenza per malattia vengano incrementati fino al 30% del totale.

Infine, dallo studio è emerso che più del 50% non ha comunicato al proprio datore di lavoro la propria condizione eppure ritiene che il carico di lavoro aggravi il dolore vulvare, potrebbe collegarsi alla paura di essere licenziati

⁵⁸ Hale. (n.d.). <https://www.halecommunity.com/articles/lavoro-e-dolore-pelvico-cronico>

⁵⁹ Proposta di legge/disegno di legge
Disposizioni per il riconoscimento della vulvodinia e neuropatia del pudendo, nonché in favore delle persone affette da tali sindromi, Roma 21 novembre 2021

e quindi l'impossibilità di pagarsi le cure, che sono tutte a carico della persona oppure la paura del giudizio e l'imbarazzo nel parlare di dolore vulvare dato che quasi il 50% non l'ha comunicato neanche ai colleghi. Dall'altra parte quasi il 50% che l'ha comunicato ai colleghi non si sente compreso.

Quello che risulta più rilevante, quindi, è il non comunicare ai datori di lavoro e ai colleghi la propria condizione per paura del licenziamento o di sentirsi giudicati, spesso tutto viene riassunto in è “tutto nella tua testa” “ti applichi troppo” “sei stressato” questo rende sempre più frustrato chi soffre di vulvodinia, la paura di non essere creduto e di sentirsi sempre “meno” rispetto agli altri.

Conclusioni

Le partecipanti arruolate per lo studio presentavano sintomi di moderata serietà a carico degli organi pelvici e disagio urinario.

Lo studio presenta diversi limiti: primariamente non c'è stata una traduzione secondo le cross cultural translation guidelines e di conseguenza la sua validità e affidabilità meriterebbe ulteriori ricerche. In secondo luogo, è stato analizzato una popolazione favorevole, che include solo i soggetti che hanno scelto volontariamente di partecipare allo studio, e quindi è presente un bias di selezione. Lo studio, infine, è stato condotto su un campione ristretto pertanto, sarebbe interessante estendere la dimensione della per osservare la universalità dei risultati.

La vulvodinia è una condizione debilitante caratterizzata da dolore cronico della vulva, con un impatto negativo sulla qualità complessiva della vita del paziente. La sua eziologia è multifattoriale, ma ancora in fase di definizione chiara. Si tratta di una condizione eterogenea caratterizzata da trigger multipli, che rende difficile definire uno standard di riferimento per il suo trattamento.⁶⁰

La vulvodinia sta diventando una priorità universale nelle aree di prevenzione, assistenza, istruzione e ricerca del dolore e delle sue conseguenze e rimane una delle sindromi di dolore cronico scarsamente

⁶⁰ Santangelo G, Ruggiero G, Murina F, Di Donato V, Perniola G, Palaia I, Fischetti M, Casorelli A, Giannini A, Di Dio C, Muzii L, Benedetti Panici P, Bogani G. Vulvodinia: A practical guide in treatment strategies. *Int J Gynaecol Obstet.* 2023 Nov;163(2):510-520. doi: 10.1002/ijgo.14815. Epub 2023 May 8. PMID: 37154479.

comprensibile, che rappresenta una sindrome clinica multifattoriale di dolore vulvare inspiegabile e disfunzione sessuale.⁶¹

La vulvodinia incide sull'aspetto fisico riversandosi su quello psicologico, sociale e lavorativo. Per questo è importante che venga riconosciuta al fine di garantire tutti i diritti alla persona affetta e di ridurre le spese che sono tutte a carico del paziente.

Data l'assenza di linee guida di trattamento supportate empiricamente, si suggerisce un approccio verso la fisioterapia del pavimento pelvico e la terapia cognitiva comportamentale e la gestione medica, con la chirurgia come ultima opzione. È emerso che 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 vulvodinia hanno maggiori probabilità di segnalare altre condizioni di dolore cronico, che alterano ulteriormente la loro qualità di vita.

Gli sforzi futuri dovrebbero mirare ad aumentare l'istruzione e la consapevolezza della condizione da parte delle ragazze, delle donne e degli operatori sanitari, e dei diversi sottogruppi di donne basati sulle caratteristiche biopsicosociali tra campioni più diversi, condurre studi longitudinali e migliorare i progetti di studi clinici, come si è cercato di fare con questo elaborato.⁶²

⁶¹ Domenici L, Perniola G, Giorgini M, Lecce F, Bracchi C, Musella A, Marchetti C, Di Donato V, Tomao F, Palaia I, Ciolli P, Recine N, Muzii L, Benedetti Panici P. Vulvodinia: current opinion and treatment strategies. *Minerva Ginecol.* 2016 Dec;68(6):727-32. Epub 2015 Jun 30. PMID: 26126068.

⁶² Bergeron S, Reed BD, Wesselmann U, Bohm-Starke N. Vulvodinia. *Nat Rev Dis Primers.* 2020 Apr 30;6(1):36. doi: 10.1038/s41572-020-0164-2. PMID: 32355269.

I risultati della ricerca hanno dimostrato che la vulvodinia è una condizione troppo sottovalutata, evidenziando che richiede un approccio multidisciplinare per essere trattata.

L'attuazione di un programma di riabilitazione del pavimento pelvico, nonché di un percorso psicoterapeutico possono sostenere la paziente affetta da questo disturbo debilitante, migliorandone la qualità di vita.

Nonostante l'assenza di precise linee guida, che rende questa condizione oggi poco riconosciuta in ambito sanitario, l'approccio migliore prevederebbe il coinvolgimento di diverse figure professionali che potrebbero e dovrebbero lavorare insieme. Nella realtà, infatti, tutte le professioni possono essere coinvolte quali ginecologi, urologi, chirurghi, fisiatristi, fisioterapisti, ostetriche, neurologi, neurofisiologi, psicologi, psicoterapeuti e sessuologi, che non riescono a trovare una collaborazione fattiva e di fatto a livello sociale la vulvodinia rimane per lo più sconosciuta.

Certamente i canali divulgativi, come internet e le riviste, potrebbero essere utili per raggiungere tutta la popolazione, facendo conoscere la patologia, in modo da riconoscerne i sintomi sin dall'esordio, ottenere una corretta diagnosi, evitando frustrazioni legate ai ritardi diagnostici ed educando i pazienti per una condotta di vita migliore.

Altrettanto importante è la qualità di informazione, che in primis dovrebbe essere trasmessa da figure sanitarie di competenza specifica, nonostante la preparazione deficitaria dovuta alla scarsità di studi clinici adeguati su cui basarsi.

Il raggiungimento di una popolazione più ampia comporterebbe una diagnosi precoce, e di conseguenza un accesso alle cure precoce, non andando a gravare sul Sistema Sanitario Nazionale e un minor cronicizzarsi della patologia stessa.

Ancor meglio, come emerge dai dati raccolti in questa tesi, sarebbe utile affiancare il supporto psicologico, soprattutto in ambito lavorativo, in modo da ottenere benefici sia sul benessere mentale, che su quello fisico migliorando la visione di sé stessa e di conseguenza della qualità di vita relazionale. Infatti si aiuterebbe la paziente a fronteggiare il dolore persistente, sostenendola nell'accettazione della condizione caratterizzata da privazioni, condizionamenti e sensi di colpa al fine di rendere migliore la qualità di vita di chi ne è affetto.

Bibliografia

- Arnold L. D., Bachmann G. A., Rosen R., Kelly S., Rhoads G.G. Vulvodynia: characteristics and associations with comorbidities and quality of life. *Obstet Gynecol.* 2006; 107:617–24.
- Arnold L., D., Bachmann G. A., Rosen R., Rhoads G. G. Assessment of vulvodynia symptoms in a sample of US women: a prevalence survey with a nested case control study. *Am J Obstet Gynecol.* 2007; 196:128 e1–6.
- Bachmann GA, Rosen R, Pinn VW, Utian WH, Ayers C, Basson R, Binik YM, Brown C, Foster DC, Gibbons JM, Goldstein I, Graziottin A, Haefner HK, Harlow BL, Spadt SK, Leiblum SR, Masheb RM, Reed BD, Sobel JD, Veasley C, Wesselmann U, Witkin SS. Vulvodynia. A State-of-the-Art Consensus on Definitions, Diagnosis and Management. *The Journal of Reproductive Medicine* (2006); 51: 447-456.
- Barber MD, Walters MD, Bump RC. Short forms of two condition-specific quality-of-life questionnaires for women with pelvic floor disorders (PFDI-20 and PFIQ-7). *Am J Obstet Gynecol* 2005;193:103-113.
- Bergeron S, Reed BD, Wesselmann U, Bohm-Starke N. Vulvodynia. *Nat Rev Dis Primers.* 2020 Apr 30;6(1):36. doi: 10.1038/s41572-020-0164-2. PMID: 32355269.
- Berghmans B. Physiotherapy for pelvic pain and female sexual dysfunction: An untapped resource. *Int. Urogynecol. J.* 2018;29:631–638. doi: 10.1007/s00192-017-3536-8.
- Bonstein, J., Goldstein, A.T., Stockdale, C.K., Bergeron, S., Pukall, C., Zolnoun, D., & Coady, D., (2015) ISSVD, ISSWSH, and IPPS Consensus terminology and classification of persistent vulvar pain and vulvodynia. *Journal of Sexual Medicine*, 13, 607-612.

- Bornstein J., Goldstein A., Stockdale C., Bergeron S., Pukall C., Zolnoun D., Coady D. 2015 ISSVD, ISSWSH e IPPS Consensus Terminology and Classification of Persistent Vulvar Pain and Vulvodinia. *Obstet. Ginecolo.* 2016; 127 :745–751. doi: 10.1097/AOG.0000000000001359.
- Boscia, F., Simoncelli, C. (1997). Diagnosi e trattamento delle disfunzioni sessuali. Franco Angeli: Milano
- Brauer M, ter Kuile MM, Laan E, Trimbos B. Cognitive-affective correlates and predictors of superficial dyspareunia. *J Sex Marital Ther.* 2009;35(1):1-24.
- Carpani M., attivista in *Non Una di Meno e malata cronica, si occupa di giustizia riproduttiva e salute in ottica femminista e intersezionale “La vulva in fiamme” 12 Gennaio 2022, Jacobin Italia.*
- Committee Opinion No 673: Persistent Vulvar Pain. *Obstet Gynecol.* 2016;128:e78–e84. doi: 10.1097/AOG.0000000000001645.
- Congresso Nazionale Associazione Italiana Vulvodinia: la forza dell’informazione e della ricerca. Milano, 29 settembre 2023
- Coluccino Anna, *Patriarcato e scienza medica, può costare la vita?*, 2021: <https://www.intersezionale.com/2021/04/05/vivere-in-un-mondo-costruito-a-misura-di-maschio-puo-costare-la-vita/>
- Corsini-Munt S., Rancourt K.M., Dubé J.P., Rossi M.A., & Rosen N.O., (2017). Vulvodinia: a consideration of clinical and methodological research challenges and recommended solutions. *Journal of Pain Research*, 10, 2425-2436.
- De Arruda, G. T., De Andrade, D. F., & Virtuoso, J. F. (2022). Internal structure and classification of pelvic floor dysfunction

distress by PFDI-20 total score. *Journal of Patient-Reported Outcomes*, 6(1). <https://doi.org/10.1186/s41687-022-00459-6>

- Domenici L, Perniola G, Giorgini M, Lecce F, Bracchi C, Musella A, Marchetti C, Di Donato V, Tomao F, Palaia I, Ciolli P, Recine N, Muzii L, Benedetti Panici P. Vulvodynia: current opinion and treatment strategies. *Minerva Ginecol.* 2016 Dec;68(6):727-32. Epub 2015 Jun 30. PMID: 26126068.
- Dimaggio, G., Ottavi, P., Popolo, R., Salvatore, G. (2019). *Corpo, immaginazione e cambiamento. Terapia metacognitiva interpersonale.* Milano: Raffaello Cortina.
- Erin Eppsteiner, Lori Boardman, Colleen K. Stockdale. «vulvodynia.» Elsevier, 2014
- Fitzcharles MA, Cohen SP, Clauw DJ, Littlejohn G, Usui C, Häuser W. Nociceptive pain: towards an understanding of prevalent pain conditions. *Lancet.* 2021 May 29;397(10289):2098-2110. doi: 10.1016/S0140-6736(21)00392-5. PMID: 34062144.
- G. Prodi “Metodi matematici e statistici per le scienze applicate” McGraw 1992
- Ghaly, A. F., &Chien, P. F. (2000). Chronic pelvic pain: clinical dilemma or clinician's nightmare. *Sexually transmitted infections*, 76(6), 419-425.
- Graziottin A. Boero E. Murina F. Severe dysmenorrhoea among 6,739 Italian women: a survey on a persistent diagnostic neglect. *BMC Women's Health*, 2022 (submitted)
- Graziottin A., e Murina F. “Vulvar pain from childhood to old age”. 2017
- Graziottin A., Murina F., Gambini D., Taraborrelli S., Gardella B., Campo M., VuNet Study Group, “*Vulvar pain: The revealing*

scenario of leading comorbidities in 1183 cases“, European of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology, 2020.

- Graziottin A., Murina F. “Vulvodinia. Strategie di diagnosi e cura”, Springer Verlag Italia, Milano, 2011.
- Grimes D. A., Schulz K. F. An overview of clinical research: the lay of the land. *The Lancet* 2002; 338: 57-61
- Hennekens C.H., Buring J.E. *Epidemiology in medicine*. Little Brown and Company,. Boston-Toronto 1987.
- Hummel-Berry, Kathie ¹; Wallace, Kathe ² ; Burrahm, Kim ¹ ; Chandler, Tanzy ¹ ; Hartje, Megan ¹ ; Newbury, ^{Anna}¹
Journal of Women's Health Physical Therapy 29(1):p 33, primavera 2005.
- Jo Nijs , C. Paul van Wilgen , Jessica Van Oosterwijck , Miriam van Ittersum , Mira Meeus.” *How to explain central sensitization to patients with ‘unexplained’ chronic musculoskeletal pain: Practice guidelines” 2011*
- Kathie Hummel-Berry, PT, PhD, Kathe Wallace, PT, Hollis Herman MS, PT, OCS All providers of women's health services are hereby given permission to make unlimited copies for clinical use 2005.
- Khandker, M., Brady, S.S., Rydell, S.A., Turner, R.M., Schreiner, P.J., & Harlow, B.L., (2019). Early-life Chronic Stressors, Rumination, and the Onset of Vulvodynia. *Journal of Sexual Medicine*, 16(6), 880-890.
- Kaler, A., (2006). Unreal women: Sex, gender, identity and the lived experience of vulvar pain. *Feminist Review*, 82(1), 50-75.
- Kessler, R.C., Barber, C., Beck, A.L., Berglund, P.A., Cleary, P.D., McKenas, D., Pronk, N.P., Simon, G.E., Stang, P.E., Üstün, T.B., Wang, P.S. (2003). *The World Health Organization Health and*

Work Performance Questionnaire (HPQ). *Journal of Occupational and Environmental Medicine*, 45 (2), 156-174.

- Kessler, R.C., Ames, M., Hymel, P.A., Loeppke, R., McKenas, D.K., Richling, D., Stang, P.E., Üstün, T.B. (2004). Using the WHO Health and Work Performance Questionnaire (HPQ) to evaluate the indirect workplace costs of illness. *Journal of Occupational and Environmental Medicine*, 46(Suppl. 6), S23-S37.
- Lamont J., Randazzo J., Farad M., Wilkins A., Daya D. *Psychosexual and Social Profiles of Women with Vulvodynia. J. Sex Marital. Ther.* 2001;27:551–555. doi: 10.1080/713846829.
- Logan M. Havemann, David R. Coll, Pascal Gagneux, Michael P. Markey, Jerome L. Yaclik, Rose A. Maxwell, Ashvin Iyer, Steven R. Lindheim. «*vulvodynia: what we know and where we should be going.*» *Journal of lower genital tract disease*, 2017.
- Margueritte F, Fritel X, Zins M, Goldberg M, Panjo H, Fauconnier A, Ringa V. *The underestimated prevalence of neglected chronic pelvic pain in women, a nationwide cross-sectional study in France 2021*
- Mariani L., Murina F., “Vulvodinia: etiopatogenesi e approccio terapeutico, parte prima” UOC Ginecologia Oncologica, istituto Nazionale Tumori Regina Elena, Roma
Servizi di patologia vulvare, ospedale V. Buzzi-Milano 2009
- Markey-Towler, B. (2018). Antifragility, the Black Swan and psychology. *Evolutionary and Institutional Economics Review*, 15(2), 367-384.
- Murina, M. Puliatti (Eds), *La vulvodinia. Linee di indirizzo per la gestione diagnostica e terapeutica.*

- Nijs J, Lahousse A, Kapreli E, Bilika P, Saraçoğlu I, Malfliet A, Coppieters I, De Baets L, Leysen L, Roose E, Clark J, Voogt L, Huysmans E. *Nociplastic pain criteria or recognition of central sensitization? Pain phenotyping in the past, present and future*. 2021.
- Nubra Medica Srl. (n.d.). *VULVODINIA*. Nubra Medica. <https://nubramedica.it/portfolio-articoli/vulvodinia/>
- Patla G, Mazur-Bialy AI, Humaj-Grysztar M, Bonior J. Chronic Vulvar Pain and Health-Related Quality of Life in Women with Vulvodynia. *Life (Basel)*. 2023 Jan 24;13(2):328. doi: 10.3390/life13020328. PMID: 36836685; PMCID: PMC9967635.
- Ponte M., Klemperer E., Sahay A., Chren M.-M. Effects of vulvodynia on quality of life. *J. Am. Acad. Dermatol.* 2009;60:70–76. doi: 10.1016/j.jaad.2008.06.032
- Prendergast S.A. Pelvic Floor Physical Therapy for Vulvodynia. *Obstet. Gynecol. Clin. N. Am.* 2017;44:509–522. doi: 10.1016/j.ogc.2017.05.006.
- Plante, A.F., Kamm, M.A., (2008). Life events in patients with vulvodynia. *International Journal of Obstetrics and Gynaecology*, 115(4), 509-514.
- Ponte M., Klemperer E., Sahay A., Chren M.-M. Effects of vulvodynia on quality of life. *J. Am. Acad. Dermatol.* 2009;60:70–76. doi: 10.1016/j.jaad.2008.06.032
- Pukall CF, Goldstein AT, Bergeron S., Foster D., Stein A., Kellogg-Spadt S., Bachmann G. Vulvodinia: definizione, prevalenza, impatto e fattori fisiopatologici. *J. Sesso. Med.* 2016; 13 :291–304. doi: 10.1016/j.jsxm.2015.12.021.
- Puliatti M. (2004), L'approccio psicologico in patologia vulvare, CIC, Roma.

- Puliatti, M., (2010). L'approccio psicosessuologico alla vulvodinia. In B. Dionisi, F.
- Puliatti M. (2010), Psicosomatica del dolore pelvico cronico femminile, Società Editrice Universo, Roma.
- Reed, Barbara D, Sioban D Harlow, Melissa A Plegue, e Ananda Sen. «Remission, Relapse, and Persistence of Vulvodynia: A Longitudinal Population-Based Study.» *Journal of Women's Health*, 2016
- Reed B.D., Harlow S.D., Sen A., Legocki Edwards R.M., Arato N., Haefner H.K. Prevalence and demographic characteristics of vulvodynia in a population-based sample. *Am.J.Obstet.Gynecol.* 2012;206:170.e1170.e9.doi: 10.1016/j.ajog.2011.08.012.
- Redazione. (2022, April 18).
Lo stato psicologico può influenzare la percezione del dolore? *FondazioneUmberto Veronesi*. <https://www.fondazioneveronesi.it/magazine/articoli/les-perto-risponde/lo-stato-psicologico-puo-influenzare-la-percezione-del-dolore>
- Santangelo G, Ruggiero G, Murina F, Di Donato V, Perniola G, Palaia I, Fischetti M, Casorelli A, Giannini A, Di Dio C, Muzii L, Benedetti Panici P, Bogani G. Vulvodynia: A practical guide in treatment strategies. *Int J Gynaecol Obstet.* 2023 Nov;163(2):510-520. doi: 10.1002/ijgo.14815. Epub 2023 May 8. PMID: 37154479.
- Sadownik L.A. Etiology, diagnosis, and clinical management of vulvodynia. *Int. J. Women's Health.* 2014;6:437–449. doi: 10.2147/IJWH.S37660.

- Sackett S., Gates E., Heckman-Stone C., Kobus A.M., Galask R. Psychosexual aspects of vulvar vestibulitis. *J. Reprod. Med.* 2001;46:593–598.
- Signorelli C. Elementi di metodologia epidemiologica. Società Editrice Universo, Roma 2001.
- Stockdale, C.K., & Lawson, H.W., (2014). Vulvodynia Guideline update. *Journal of Lower Genital Tract Disease*, 18(2), 93-100.
- Taylor, S. E., & Stanton, A. L. (2007). Coping resources, coping processes, and mental health. *Annu. Rev. Clin. Psychol.*, 3, 377-401.
- Trentin R. (1991) *Gli atteggiamenti Sociali*, Bollati Boringhieri, Torino.
- Utomo E, Blok BF, Steensma AB, Korfage IJ. Validation of the pelvic floor distress inventory (PFDI-20) and pelvic floor impact questionnaire (PFIQ-7) in a Dutch population. *International urogynecology journal*. 2014 Apr 1;25(4):531-44.
- Ventolini G., S.E. Gygax, M.E. Adelson, D.R. Cool. «Vulvodynia and fungal association: a preliminary report.» Elsevier, 2013.
- Ventolini G., S.E. Gygax, M.E. Adelson, D.R. Cool. «Vulvodynia and fungal association: a preliminary report.» *Medical hypothesis* , 2014.
- Vincent, K., & Evans, E. (2021). An update on the management of chronic pelvic pain in women. *Anaesthesia*, 76(S4), 96–107. <https://doi.org/10.1111/anae.15421>
- Vita (Basilea) Gabriela Patla , Agnieszka I. Mazur-Bialy , Magdalena Humaj-Grysztar , Joanna Bonior , Ke-Vin Chang, “Chronic Vulvar Pain and Health-Related Quality of Life

in Women with Vulvodynia” febbraio 2023; 13(2): 328. Pubblicato online il 24 gennaio 2023. doi: [10.3390/life13020328](https://doi.org/10.3390/life13020328)

- Wylie, K., Hallam-Jones, R., Harrington, C., (2004). Psychological difficulties within a group of patients with vulvodynia. *The Journal Psychosomatic Obstetrics and Gynaecology*, 25(3-4), 257-265.
- Xie Y., Shi L., Xiong X., Wu E., Veasley C., Dade C. Economic burden and quality of life of vulvodynia in the United States. *Curr. Med. Res. Opin.* 2012;28:601–608. doi: 10.1185/03007995.2012.666963.

Sitografia

- Cistite.info
- Hale(n.d.). <https://www.halecommunity.com/articles/lavoro-e-dolore-pelvico-cronico>
- Lamiaginecologa.com
- pubmed.ncbi.nlm.nih.gov
- www.stateofmind.it/
- vulvodinia.online
- www.vulvodinianeuropatiapudendo.it
- www.vulvodinia.eu (Associazione Italiana Vulvodinia – portale di divulgazione scientifica)

ALLEGATI

Allegato 1: Spiegazione dello studio

L'impatto della vulvodinia sulla qualità di vita e partecipazione al lavoro

Gentile partecipante, le è stato chiesto di prendere parte allo studio dal titolo "L'impatto della vulvodinia sulla qualità di vita e partecipazione al lavoro".

Mi presento sono Vincenza Granata laureanda alla magistrale in Psicologia del lavoro e delle organizzazioni (LM51) all' Università Mercatorum.

Il questionario è rivolto alle donne con vulvodinia, lavoratrici. La partecipazione allo studio è gratuita e volontaria e dura circa 20 min.

Lo scopo di questo studio è quello di analizzare la qualità di vita delle partecipanti attraverso due questionari che fanno riferimento ai sintomi e su come questi influiscono sulla qualità della vita. Infine, nell'ultima sezione, verranno fornite indicazioni pertinenti alla partecipazione al lavoro delle partecipanti.

Non ci sono risposte sbagliate in quanto lo studio si baserà prettamente sull'esperienza personale di vita del partecipante.

Tutti i dati che lei fornirà saranno completamente anonimi, in modo da eliminare qualsiasi riferimento che possa permettere di ricollegare singole affermazioni a una determinata persona.

Per qualsiasi informazione e chiarimento su questo studio o per qualsiasi necessità può contattarmi via mail, sono a sua disposizione per ulteriori informazioni o chiarimenti.

Allegato 2: Consenso Informato

Consenso informato alla partecipazione allo studio:

TRATTAMENTO DEI DATI

Il trattamento dei dati avverrà in completo anonimato in modo da non consentire l'identificazione dell'intervistato, il tutto in conformità con le leggi vigenti:

D.Lgs. n. 196/2003 e UE GDPR 679/2016 sulla protezione dei dati.

Ogni partecipante ha, in ogni momento, facoltà di esercitare i diritti di cui all'art. 7 del D.Lgs. 196/2003. I dati, raccolti ed elaborati in forma aggregata e anonima, potranno essere inseriti in pubblicazioni e/o presentati a congressi o seminari scientifici.

Il trattamento dei tuoi dati sarà avviato solo con la sottoscrizione del presente consenso. Ti informiamo che, ai sensi dell'art. 13 del Regolamento UE 679/2016 (di seguito GDPR), il trattamento dei tuoi dati personali, delle informazioni che ti riguardano e delle altre categorie di dati raccolti nel corso dello studio, sarà improntato al rispetto dei diritti e delle libertà fondamentali e dei principi di correttezza, liceità, trasparenza, minimizzazione dei dati, esattezza, integrità e riservatezza.

In particolare, in riferimento ai dati personali che rivelino l'origine etnica, le convinzioni religiose e filosofiche, le opinioni politiche, l'appartenenza sindacale, nonché dati genetici e biometrici, intesi ad identificare in modo univoco una persona, dati relativi alla salute, alla vita sessuale o all'orientamento sessuale, ti informiamo che:

- I dati liberamente conferiti saranno utilizzati solo per

scopo di studi e ricerca e non verranno comunicati o diffusi;

- Il conferimento dei dati è facoltativo e l'eventuale rifiuto a fornire tali dati comporterebbe solo l'interruzione della tua partecipazione allo studio/progetto di ricerca.

Salvo le eccezioni previste dal regolamento per l'uso dei dati ai fini di ricerca scientifica (art. 89 del GDPR e

All. A.4 del D.Lgs. n. 196/2003), hai diritto in ogni momento a:

Accedere ai tuoi dati personali e ottenere conferma dell'esistenza o meno di dati personali che ti riguardano;

- Ottenere la rettifica o la cancellazione dei dati o la limitazione del relativo trattamento;
- Richiedere la portabilità dei dati, in caso questi fossero in formato elettronico;
- Opporsi per motivi legittimi al trattamento;
- Proporre reclamo all'autorità di controllo.

DICHIARO

- di aver letto il suddetto nota informativo ricevuto, di aver compreso sia le informazioni in esso contenute sia le informazioni fornite in forma orale dal personale addetto al progetto di ricerca e di aver avuto ampio tempo ed opportunità di porre domande ed ottenere risposte soddisfacenti dal personale addetto;
- di aver compreso che la partecipazione allo studio è del tutto volontaria e libera, che ci si potrà ritirare dallo studio in qualsiasi momento, senza dover dare spiegazioni e senza che ciò comporti alcuno svantaggio o pregiudizio;

- di aver compreso la natura e le attività che la partecipazione allo studio comportano e i relativi rischi;
- di aver compreso che la partecipazione a questo studio non comporterà il riconoscimento di alcun vantaggio di natura economica diretto o indiretto.
- di acconsentire di partecipare allo studio, nella consapevolezza che tale consenso è manifestato liberamente ed è revocabile in ogni momento senza che ciò comporti alcuno svantaggio o pregiudizio.

DICHIARAZIONE DI ASSENZA DI CONFLITTO D'INTERESSI

(ai sensi dell'articolo 53 comma 14 del D.Lgs 165/2001)

Il sottoscritto Granata Vincenza dichiara

ai sensi dell'articolo 53 comma 14 del D.Lgs 165/2001

- l'insussistenza di situazione anche potenziali di conflitto di interesse, ai sensi della normativa vigente con l'amministrazione comunale.

- di non presentare altre cause d'incompatibilità a svolgere prestazione di consulenza nell'interesse dell'ente.

Il responsabile della ricerca Dott.ssa Granata Vincenza [v \[vincenzagranata3@gmail.com\]\(mailto:vincenzagranata3@gmail.com\)](mailto:vincenzagranata3@gmail.com) Grazie in anticipo per il tempo che sceglierà di dedicarci e per il suo contributo.

Allegato 3: Questionario somministrato online

Dati personali e diagnosi

Email:

Quanti anni hai?

Contrassegna solo un ovale

- 18 - 25 anni
- 26 - 35 anni
- 36 - 45 anni
- 46 - 60 anni

In quale genere ti riconosci?

Contrassegna solo un ovale

- Donna
- Persona non binaria

Titolo di studio

Contrassegna solo un ovale

- Licenza elementare
- Licenza media inferiore
- Diploma superiore
- Laurea triennale
- Laurea magistrale
- Laurea magistrale a ciclo unico
- Master di I livello
- Master di II livello
- Dottorato di ricerca

Qual è la tua occupazione?

Contrassegna solo un ovale

- Lavoratrice part-time
- Lavoratrice a tempo pieno
- Lavoratrice stagionale o a chiamata
- Lavoratrice autonoma (partita iva/freelance)

Per che tipo di azienda lavori?

Contrassegna solo un ovale

- Privata
- Pubblica
- Lavoratrice autonoma

In che anno hai avuto i primi sintomi di vulvodinia?

Contrassegna solo un ovale

Dal 1980 al 2023

In che anno hai ricevuto la diagnosi di vulvodinia?

Contrassegna solo un ovale

Dal 1980 al 2023

Indice di disabilità del pavimento pelvico (PFDI-20)

[Pelvic Floor Disability Index (PFDI-20)]

Istruzioni: Rispondi a tutte le domande del seguente sondaggio. Queste domande ti chiederanno se soffri di determinati sintomi intestinali, vescicali o pelvici e, in tal caso, quanto ti danno fastidio. Rispondi a queste domande cerchiando il numero appropriato.

Scala dei sintomi: 0: non presente, 1: per niente, 2: un po',
3: moderatamente, 4: abbastanza.

Inventario del disagio per il prolasso degli organi pelvici 6 (POPDI-6)

1. Di solito avverti pressione nella parte bassa dell'addome? 0 1 2 3 4
2. Di solito avverti pesantezza o mancanza di sensibilità nella zona pelvica? 0 1 2 3 4
3. Di solito hai un rigonfiamento o qualcosa che fuoriesce, che puoi vedere o sentire nella tua zona vaginale? 0 1 2 3 4
4. Hai mai dovuto spingere sulla vagina o attorno all'ano per avere o completare un movimento intestinale? 0 1 2 3 4
5. Provi abitualmente una sensazione di svuotamento incompleto della vescica? 0 1 2 3 4
6. Hai mai dovuto spingere verso l'alto un rigonfiamento nella area vaginale con le dita per iniziare o completare la minzione? 0 1 2 3 4

Inventario del disagio coloretale- anale 8 (CRAD-8)

7. Senti il bisogno di sforzarti troppo per andare di corpo? 0 1 2 3 4
8. Senti di non aver svuotato completamente l'intestino alla fine di un'evacuazione? 0 1 2 3 4
9. Di solito perdi feci fuori dal tuo controllo se sono ben formate? 0 1 2 3 4
10. Di solito perdi le feci fuori dal tuo controllo se le feci sono molli? 0 1 2 3 4
11. Di solito perdi gas dal retto fuori dal tuo controllo? 0 1 2 3 4
12. Di solito provi dolore quando espelli le feci? 0 1 2 3 4
13. Provi un forte senso di urgenza e devi correre in bagno per avere

- un'evacuazione? 0 1 2 3 4
14. Parte del tuo intestino passa mai attraverso il retto e fuoriesce durante o dopo un movimento intestinale? 0 1 2 3 4

Inventario del disagio urinario 6 (UDI-6)

15. Hai una frequente minzione? 0 1 2 3 4
16. Di solito sperimenti perdite di urina associate a una sensazione di urgenza, cioè una forte sensazione di bisogno di andare in bagno?
0 1 2 3 4
17. Hai abitualmente perdite di urina legate a tosse, starnuti o risate?
0 1 2 3 4
18. Solitamente avverti piccole perdite di urina (cioè gocce)? 0 1 2 3 4
19. Hai spesso difficoltà a svuotare la vescica? 0 1 2 3 4
20. Provi solitamente dolore o fastidio nella parte inferiore dell'addome o nella regione genitale? 0 1 2 3 4

Questionario Funzionale Dolore Vulvare (Vq)

[Vulvar Pain Functional Questionnaire (V-Q)]

Queste sono affermazioni su come il dolore pelvico influisce sulla tua vita quotidiana.

Seleziona una casella per ogni voce sottostante, scegliendo quella che meglio descrive la tua situazione. Alcune delle dichiarazioni trattano argomenti personali.

Le tue risposte saranno mantenute completamente riservate in ogni momento.

1. A causa del mio dolore pelvico

- Non posso indossare indumenti attillati come i collant che esercitano pressione sulla zona dolorante. (3)
- Posso indossare abiti più aderenti purché esercitino solo un po' di pressione sulla zona dolorante. (2)
- Posso indossare quello che mi piace per la maggior parte del tempo, ma ogni tanto sento dolore pelvico causato dalla pressione dei miei vestiti. (1)
- Posso indossare quello che voglio; non ho mai dolori pelvici a causa dei vestiti. (0)

2. Il mio dolore pelvico

- Peggiora quando cammino, quindi posso camminare solo quanto basta per muovermi in casa, non oltre. (3)
- Peggiora quando cammino. Posso camminare per una breve distanza fuori casa, ma è molto doloroso camminare abbastanza da poter fare la spesa in un negozio di alimentari. (2)
- Peggiora un po' quando cammino. Posso camminare abbastanza per fare le mie commissioni, come fare la spesa, ma sarebbe molto doloroso percorrere distanze più lunghe per divertimento o esercizio fisico. (1)
- Il mio dolore non peggiora camminando, posso camminare quanto voglio. (0)
- Ho difficoltà a camminare a causa di un altro problema medico, ma il dolore pelvico non rende difficile camminare. (0)

3. Il mio dolore pelvico

- Peggiora quando mi siedo, quindi fa troppo male stare seduto per più di 30 minuti alla volta. (3)
- Peggiora quando mi siedo. Posso stare seduto per più di 30 minuti alla volta, ma è così doloroso che mi risulta difficile svolgere il mio lavoro o sedermi abbastanza a lungo per guardare un film. (2)
- A volte peggiora quando mi siedo, ma per la maggior parte del tempo stare seduto è comodo. (1)
- Il mio dolore non peggiora stando seduto, posso sedermi quanto voglio. (0)
- Ho difficoltà a stare seduto per molto tempo a causa di un altro problema medico, ma il dolore pelvico non rende difficile sedermi. (0)

4. A causa dei farmaci che prendo per il dolore pelvico

- Ho sonno e ho difficoltà a concentrarmi sul lavoro o mentre svolgo i lavori domestici. (3)
- Riesco a concentrarmi quanto basta per fare il mio lavoro, ma non posso fare di più, come uscire la sera. (2)
- Posso fare tutto il mio lavoro e uscire la sera se voglio, ma mi sento giù di morale. (1)
- Non ho problemi con i farmaci che prendo per il dolore pelvico. (0)
- Non prendo farmaci per il dolore pelvico. (0)

5. A causa del mio dolore pelvico

- Ho un dolore molto forte quando provo ad andare di corpo e continua a farmi male per almeno 5 minuti dopo che ho finito. (3)

- Fa male quando provo ad andare di corpo, ma il dolore scompare quando ho finito. (2)
- La maggior parte delle volte non fa male quando espello le feci ma ogni tanto sì. (1)
- Non ho dolore quando espello le feci. (0)

6. A causa del mio dolore pelvico

- Non mi vedo con i miei amici né esco per feste o eventi. (3)
- Mi vedo solo con i miei amici, vado a feste ed eventi ogni tanto. (2)
- Di solito esco con gli amici o vado ad eventi se voglio, ma ogni tanto non lo faccio a causa del dolore. (1)
- Mi trovo con gli amici o vado agli eventi quando voglio, il dolore pelvico non è d'intralcio. (0)

7. A causa del mio dolore pelvico

- Non sopporto che il medico inserisca lo speculum quando vado dal ginecologo. (3)
- Posso sopportare che il medico inserisca lo speculum se sta molto attento, ma la maggior parte delle volte fa davvero male. (2)
- Di solito non fa male quando il medico inserisce lo speculum, ma ogni tanto sì fa male. (1)
- Non fa mai male che il medico inserisca lo speculum quando vado dal ginecologo. (0)

8. A causa del mio dolore pelvico

- Non posso assolutamente usare gli assorbenti interni perché peggiorano molto il mio dolore. (3)

- Posso usare gli assorbenti interni solo se li inserisco con molta attenzione. (2)
- Di solito non fa male usare gli assorbenti interni, ma a volte fa male. (1)
- Non fa mai male usare assorbenti interni. (0)
- Questa domanda non si applica a me, perché non ho bisogno di usare gli assorbenti, altrimenti non sceglierei di usarli indipendentemente dal fatto che facciano male o meno (0)

9. A causa del mio dolore pelvico

- Non posso assolutamente lasciare che il mio partner metta un dito o un pene nella mia vagina durante il sesso. (3)
- Il mio partner può mettere un dito o un pene nella mia vagina con molta attenzione, ma fa ancora male. (2)
- Di solito non fa male se il mio partner mette un dito o un pene nella mia vagina, ma ogni tanto allora fa male. (1)
- Non fa affatto male che il mio partner metta un dito o un pene nella mia vagina. (0)
- Questa domanda non si applica a me perché non ho un partner sessuale. (0)
- Nello specifico, non mi farò coinvolgere da un partner perché mi preoccupa del dolore pelvico durante il sesso. (0)

10. A causa del mio dolore pelvico

- Sento troppo dolore per permettere al mio partner di toccarmi sessualmente, anche se il tocco non coinvolge la mia vagina. (3)

- Il mio partner può toccarmi sessualmente fuori dalla vagina se stiamo molto attenti. (2)
- Di solito non fa male al mio partner toccarmi sessualmente fuori dalla vagina, ma ogni tanto fa male. (1)
- Non fa mai male al mio partner toccarmi sessualmente fuori dalla vagina la vagina. (0)
- Questa domanda non si applica a me perché non ho un partner sessuale. (0)
- Nello specifico, non mi farò coinvolgere da un partner perché mi preoccupa del dolore pelvico durante il sesso. (0)

11. A causa del mio dolore pelvico

- E' troppo doloroso toccarmi per il piacere sessuale. (3)
- Posso toccarmi per il piacere sessuale se sto molto attento. (2)
- Di solito non fa male toccarmi per piacere sessuale, ma ogni tanto fa male. (1)
- Non fa mai male toccarmi per il piacere sessuale. (0)
- Non mi tocco per piacere sessuale, ma è per scelta, non per dolore pelvico. (0)

Indagine della salute sul lavoro (HPQ)

Dal presente questionario sono state adattate e riformulate le seguenti domande:

- Ho problemi a concludere i dettagli finali di un lavoro una volta che le parti difficili sono state completate:
 Molto d'accordo
 D'accordo
 Indeciso

Disaccordo

Per niente d'accordo

- Ho difficoltà a mettere le cose in ordine quando devo svolgere un compito che richiede organizzazione:

Molto d'accordo

D'accordo

Indeciso

Disaccordo

Per niente d'accordo

- Ho difficoltà a ricordare appuntamenti o obblighi:

Molto d'accordo

D'accordo

Indeciso

Disaccordo

Per niente d'accordo

- Quando ho un compito che richiede molta riflessione, evito o ritardo l'inizio:

Molto d'accordo

D'accordo

Indeciso

Disaccordo

Per niente d'accordo

- Mi agito o muovo le mani o i piedi quando devo stare seduto a lungo:

Molto d'accordo

D'accordo

Indeciso

Disaccordo

Per niente d'accordo

- Mi sento eccessivamente attiva e costretta a fare cose come se fossi guidato da un motore:

Molto d'accordo

D'accordo

Indeciso

Disaccordo

Per niente d'accordo

- Negli ultimi 12 mesi mi sono sentito spesso stanca, debole o esausta mentre svolgevo piccoli compiti fisici quotidiani come lavorare, fare shopping, fare le pulizie e camminare.

Molto d'accordo

D'accordo

Indeciso

Disaccordo

Per niente d'accordo

- Negli ultimi 12 mesi mi sono sentito spesso stanca, debole o esausta mentre svolgevo piccoli compiti mentali quotidiani come leggere, scrivere e compilare documenti.

Molto d'accordo

D'accordo

Indeciso

Disaccordo

Per niente d'accordo

- Negli ultimi 12 mesi mi sono riposata e rilassata quando mi sono sentita stanca, debole o esausta in piccoli compiti quotidiani:

Molto d'accordo

D'accordo

Indeciso

Disaccordo

Per niente d'accordo

- Negli ultimi 12 mesi ho avuto almeno una settimana in cui ho avvertito frequenti dolori o fastidi allo stomaco o al basso addome che si sono attenuati quando ho avuto un'evacuazione:

Molto d'accordo

D'accordo

Indeciso

Disaccordo

Per niente d'accordo

- Nell'ultima settimana ho lavorato più di 40 ore:

Molto d'accordo

D'accordo

Indeciso

Disaccordo

Per niente d'accordo

- Negli ultimi 28 giorni ho perso da 1 a 7 giorni di lavoro a causa del mio dolore:
Molto d'accordo
D'accordo
Indeciso
Disaccordo
Per niente d'accordo
- Negli ultimi 28 giorni ho perso da 7 a 14 giorni di lavoro a causa del mio dolore:
Molto d'accordo
D'accordo
Indeciso
Disaccordo
Per niente d'accordo
- Negli ultimi 28 giorni ho perso da 14 a 21 giorni di lavoro a causa del mio dolore:
Molto d'accordo
D'accordo
Indeciso
Disaccordo
Per niente d'accordo
- Negli ultimi 28 giorni ho perso da 21 a 28 giorni di lavoro a causa del mio dolore:
Molto d'accordo
D'accordo
Indeciso

Disaccordo

Per niente d'accordo

- Negli ultimi 28 giorni le mie prestazioni sono state maggiori rispetto a quelle dei colleghi:

Molto d'accordo

D'accordo

Indeciso

Disaccordo

Per niente d'accordo

- Negli ultimi 28 giorni le mie prestazioni sono state inferiori rispetto a quelle dei colleghi:

Molto d'accordo

D'accordo

Indeciso

Disaccordo

Per niente d'accordo

- Negli ultimi 28 giorni il mio dolore ha limitato il tipo o la quantità di lavoro da svolgere:

Molto d'accordo

D'accordo

Indeciso

Disaccordo

Per niente d'accordo

Quesiti scelti dal team di ricercatori

- Durante il lavoro, per rispondere al dolore:

Contrassegna solo un ovale

- Faccio uso di antidolorifici
- Devo prendermi del tempo per fare mindfulness
- Mi prendo una pausa
- Cammino un po'
- Faccio stretching
- Provo a concentrarmi su altro
- Uso impacchi caldi
- Uso impacchi freddi
- Mi siedo
- Mi sdraio
- Prendo nota di quello che sento
- Nessuna delle precedenti

- Cosa potrebbe aiutarti nel tuo ambiente?

Seleziona tutte le voci applicabili

- Sedie più comode
- Bagno con bidet
- Più momenti di pausa
- Sala comfort
- Cuscino ortopedico
- Possibilità di non stare seduta per molto tempo
- Divise più comode
- Possibilità di lavorare da casa
- Poter andare in bagno più spesso
- Nessuna delle precedenti

- Ho percepito che il mio dolore sia peggiorato a causa dello stress lavorativo:
Molto d'accordo
D'accordo
Indeciso
Disaccordo
Per niente d'accordo

- I tuoi datori di lavori conoscono la tua condizione?
Sì
No
Non ho datori

- I tuoi colleghi conoscono la tua condizione?
Sì
No
Non ho colleghi

- Ti senti compresa nel tuo ambiente lavorativo?
Sì
No
Non ne sono a conoscenza

- Hai dovuto cambiare lavoro a causa della tua condizione?
Sì
No

