



**VULVODINIA
E NEUROPATIA DEL PUDENDO:**
GUIDA PRATICA PER CHI NE SOFFRE



Quest'opera è stata rilasciata con licenza Creative Commons
Attribuzione - Non commerciale - Non opere derivate 2.0 Italia (CC BY-NC-ND 2.0 IT)
Per leggere una copia della licenza visita il sito web:
<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/2.0/it/>
Dicembre 2022

Testi: Silvia Carabelli

Revisioni: Comitato vulvodinia e neuropatia del pudendo e Codici Ricerca e Intervento

Illustrazioni: Noemi BFG

Grafiche e impaginazione: Sara Pitton

INDICE

4 Introduzione **6** Conosci te stessa **8** Che cosa sono vulvodinia e neuropatia del pudendo?
11 Impatto sulla vita **14** Cura di sé **21** Norme e strategie comportamentali **25** Parlare della malattia **30** Relazioni e sessualità
35 Gravidanza e parto **37** Chiedere aiuto

Introduzione

Questa guida è rivolta a chi soffre di vulvodinia e neuropatia del pudendo e ha l'obiettivo di condividere alcune informazioni utili e consigli pratici che possano servire a chi si trova all'inizio del percorso diagnostico e terapeutico. È stata scritta da una donna che soffre di vulvodinia e che ha attraversato diversi gruppi di mutuo-aiuto e associazioni. Raccoglie, quindi, non il sapere e l'esperienza di una singola persona, bensì quello di una **comunità di pazienti** che si sono incontrate nel percorso di malattia e cura. È importante sapere che non siamo "sbagliate". Spesso questa è la sofferenza maggiormente condivisa nei gruppi di mutuo-aiuto ed è, invece, utile abbattere insieme questo stigma, che deriva da tanti stereotipi abilisti¹ e di genere diffusi nella nostra società. Avere una malattia non ci rende "donne rotte", bensì donne semplicemente diverse, in un percorso di trasformazione continua.

La guida è pensata principalmente per donne e persone assegnate femmina alla nascita. Essendo scritta da una donna nata con vulva e vagina, che si riconosce nel genere femminile assegnatole alla nascita, presenta una prospettiva consapevolmente parziale, perché so di non poter parlare per uomini e persone trans che fanno esperienza delle medesime malattie, ma incarnano corpi diversi e, pertanto, incontrano problemi e discriminazioni diverse all'interno della società e del sistema sanitario. La narrazione di questi altri punti di vista spetterà a chi avrà vissuto queste esperienze in prima persona. In attesa che queste voci emergano, spero comunque che alcuni spunti possano avere un valore generale. Per includere le persone non binarie e trans con vulva e vagina e partner o relazioni di ogni genere, nel testo utilizzerò lo schwa solo nella forma singolare - ə - che sarà valida anche per il plurale².

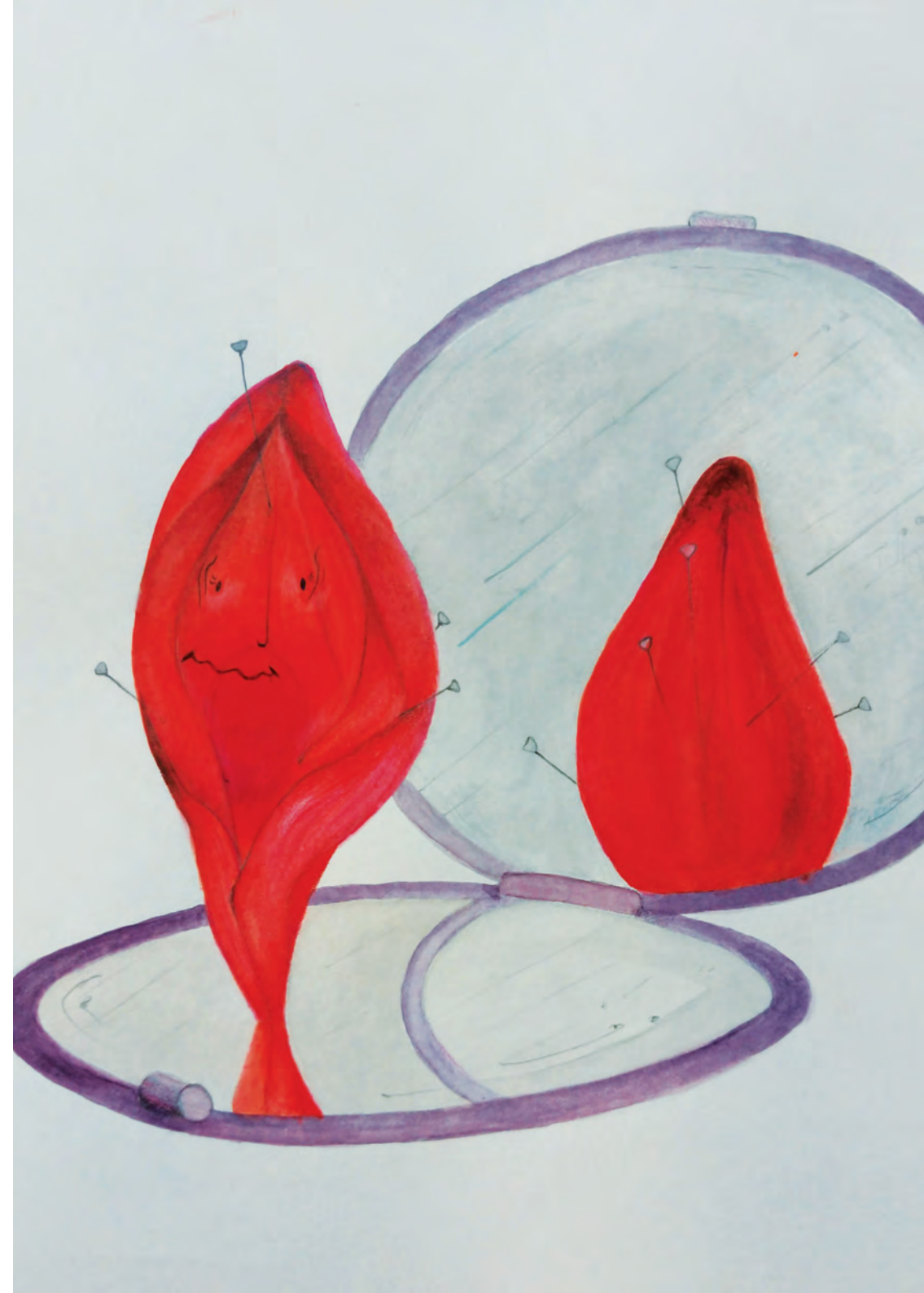
¹ L'abilismo è un atteggiamento discriminatorio o pregiudizialmente svalutativo nei confronti delle persone con disabilità e, più in generale, il presupporre che tutte le persone abbiano un corpo abile.

² Lo schwa è la vocale intermedia nell'alfabetico fonetico internazionale. In italiano, è stata introdotta dal femminismo per rendere la lingua più inclusiva. Viene utilizzata come desinenza di nomi e aggettivi, al posto del maschile o femminile, per evitare l'utilizzo del maschile sovraesteso (per esempio, "tutti") e un linguaggio binario che si riduce alla dicotomia maschile/femminile escludendo gli altri generi possibili. Lo schwa plurale "э" attualmente non viene ancora letto correttamente dagli screen reader per persone con disabilità visive, per cui ho scelto di utilizzare soltanto la forma "ə" che viene invece letta correttamente da questi software.

Conosci te stessa

La vulva è la parte esterna dei genitali femminili: se non hai mai guardato la tua, potresti farlo con uno specchietto. Sulla vulva vi è ancora un forte tabù sociale: di norma, essa non viene nominata; al suo posto vengono invece utilizzate perifrasi come “li giù” o nomi che nulla hanno a che fare con l’anatomia, per esempio: “patata”. Se non è conosciuta e non viene nominata la vulva, figuriamoci che fine possa avere fatto la malattia che ne porta in sé il nome, ossia la “vulvodinia”... Fino a qualche anno fa, in media, nessuno sapeva cosa fosse, nemmeno il personale sanitario. E lo stesso vale per la neuropatia del pudendo, un nervo raramente preso in considerazione dalla medicina.

L’osservazione e la conoscenza del proprio corpo e dei propri genitali è consigliata a tutte le persone, ma, a maggior ragione, quando accade la malattia, **dobbiamo imparare ad ascoltare e conoscere il nostro corpo, l’andamento del dolore, che cosa ci fa stare bene e che cosa male, quali cambiamenti notiamo nel tempo, ecc.** Le specialiste che incontreremo metteranno a nostra disposizione le loro conoscenze ed esperienze, ma solo noi siamo e sentiamo il nostro corpo e possiamo, quindi, diventarne le maggiori esperte. Per uscire dal ruolo passivo di paziente e diventare parte attiva nel percorso di cura è importante documentarsi sulla malattia e imparare ad ascoltarsi (corpo, mente ed emozioni). Pratiche di respirazione e rilassamento o meditazione possono essere tecniche molto utili per questo fine, ma ce ne sono anche altre: l’importante è che ognuna trovi i propri strumenti.



Che cosa sono vulvodinia e neuropatia del pudendo?

La vulvodinia, significativamente definita nel 1975 come la “sindrome della vulva che brucia”, è oggi descritta in letteratura scientifica come un **dolore vulvare che dura da almeno tre mesi senza una causa chiaramente identificabile**. Si parla di vulvodinia generalizzata quando è interessata tutta l'area vulvare, invece di vulvodinia localizzata quando sono interessate solo alcune parti. La forma più frequente è la vestibolodinia, quando i sintomi si concentrano nella zona del vestibolo (vedi fig. 1). **La vulvodinia può essere spontanea, quando il dolore è sempre presente, seppur con intensità diversa e andamento variabile, oppure provocata, quando il dolore è generato dal contatto** (per esempio, può essere provocato dalla masturbazione o dai rapporti sessuali, dalle visite ginecologiche, dallo sfregamento con biancheria o indumenti stretti o dalla posizione seduta).

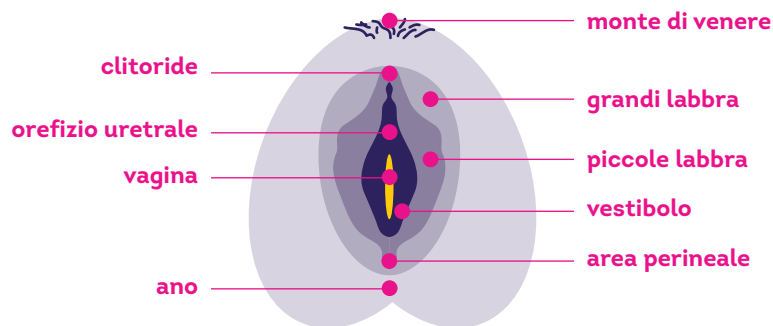


Fig. 1 - Il vestibolo è l'area colorata in viola scuro.
@vulvodinia.online

La neuropatia del pudendo colpisce anche il sesso maschile ed è parente stretta della vulvodinia perché i nervi coinvolti sono gli stessi, ossia i pudendi (ramo destro e sinistro), responsabili della sensibilità dell'area genitale e del funzionamento e controllo della minzione, della defecazione e del piacere sessuale, orgasmo incluso.

Nella vulvodinia e nella neuropatia del pudendo è spesso coinvolto anche il pavimento pelvico, ossia l'insieme di muscoli e tendini che lavorano in sinergia per espletare la funzione minzionale, intestinale, sessuale e respiratoria. Generalmente chi soffre di vulvodinia o neuropatia del pudendo, soffre anche di contrattura del pavimento pelvico con difficoltà a rilasciare la muscolatura, ovvero i muscoli si contraggono come meccanismo di difesa della zona dolorante e restano contratti (condizione medicalmente definita come “ipertono non neurogeno del pavimento pelvico”).

I sintomi più frequentemente riferiti dalle pazienti sono: bruciore (che può estendersi a piccole labbra, vestibolo, clitoride e ano); prurito (anche anale); sensazione di spilli, abrasioni o scosse elettriche; gonfiore delle piccole e grandi labbra; secrezioni vaginali abbondanti; taglietti all'ingresso vaginale; disturbi urinari (minzione frequente, urgenza minzionale); disturbi intestinali; fitte trafittive (come una “coltellata”, soprattutto durante i rapporti penetrativi) e dolore gravativo in area pelvica simile a una contusione.

Le cause e il funzionamento di vulvodinia e neuropatia del pudendo non sono ancora del tutto noti, ma si sa che possono essere generati da un trauma diretto (es: cadute sul coccige, parto con lacerazione o episiotomia, interventi chirurgici in area pelvica), oppure da una serie di con-

Impatto sulla vita

cause che contribuiscono all'insorgere della malattia, quali, ad esempio: infezioni urinarie o vaginali ricorrenti; utilizzo prolungato di antibiotici (soprattutto i fluorochinoloni, di cui è stato dimostrato l'effetto collaterale neurotossico³, ma anche l'abuso, in assenza di infezione certa, di antibiotici e antimicotici); sindrome dell'intestino irritabile; endometriosi; sindrome della vescica dolorosa; emicrania e fibromialgia.

³ <https://www.aifa.gov.it/-/nota-informativa-importante-su-medicinali-contenenti-fluorochinolo-1>

La manifestazione e il decorso della malattia sono esperienze soggettive: c'è chi ha sintomi leggeri, chi molto gravi e chi alterna periodi di relativo benessere a periodi di malessere. Con le cure, c'è chi ha risultati in relativamente poco tempo e chi invece impiega anni per averli; c'è chi arriva a una remissione completa dei sintomi, chi è soggetto a ricadute e chi deve trovare nel tempo il miglior equilibrio possibile con la malattia. È possibile anche attraversare tutte queste fasi. Gli stessi farmaci possono funzionare bene per una persona, ma non fare effetto su un'altra, oppure, possono funzionare per un lungo periodo, ma poi perdere efficacia.

Di conseguenza, **l'impatto della malattia sulla vita può variare da persona a persona e da periodo a periodo**. Vulvodinia e neuropatia del pudendo sono definite proprio come disabilità dinamiche per la loro variabilità nel tempo; esse sono anche invisibili allo sguardo esterno perché, a prima vista, la persona sembra sana. Nella maggior parte dei casi, però, compromettono parzialmente la sessualità perché il dolore all'ingresso vaginale rende impossibili i rapporti penetrativi. Nei casi più gravi, la sessualità può essere compromessa totalmente, quando il dolore coinvolge la clitoride e l'eccitazione stessa. Le due patologie, inoltre, a seconda della gravità, possono avere un impatto più o meno grande anche su azioni quotidiane basilari come urinare, sedersi, indossare biancheria intima, collant o pantaloni aderenti in area genitale, lavarsi, andare in piscina o al mare, fare sport, e nei casi più gravi anche camminare.

Convivere con la malattia non è semplice: il percorso di accoglienza di sé come corpo malato può essere faticoso e doloroso. Tuttavia, il percorso del prendersi cura di sé è anche un percorso di scoperta e consapevolezza, che può far venir meno il senso di inadeguatezza e portar-



ci a essere felici nonostante la malattia.

Vulvodinia e neuropatia del pudendo hanno un impatto fisico, relazionale e anche psicologico perché il dolore cronico tiene costantemente impegnato e in allerta il cervello. Nelle fasi iniziali e in quelle acute della malattia è utile ricordare che il dolore passa e può essere tenuto sotto controllo. Con una diagnosi precoce, si può evitare la cronicizzazione delle sindromi e il peggioramento dei sintomi e con le terapie adeguate al proprio caso si può arrivare a una completa remissione dei sintomi o a una parziale remissione che consenta una buona qualità di vita nonostante la malattia.

Cura di sé

Il periodo più difficile, che a volte dura anni, è quando non si ha ancora una diagnosi perché si sta male e non si sa il perché. Anche la fase post diagnosi è complessa perché è quella dell'elaborazione psicologica, perché i farmaci ci mettono mesi a fare effetto, perché può servire del tempo per trovare la terapia adeguata per noi e perché occorre un po' di esperienza per prendere le misure con la propria malattia. **Per curare vulvodinia e neuropatia del pudendo occorre un approccio multidisciplinare:** servirà, quindi, tempo anche solo per individuare tutte le figure professionali di cui avremo bisogno. Generalmente, queste specialiste sono:

- una figura medica specializzata in urologia, ginecologia o neurologia con esperienza in dolore pelvico cronico;
- un'ostetrica o fisioterapista specializzata in riabilitazione del pavimento pelvico;
- una nutrizionista e/o gastroenterologa, in caso di problemi o patologie intestinali;
- una psicoterapeuta e/o sessuologa, in caso di bisogno di supporto psicologico.

La scelta delle figure professionali necessarie dipende molto dalla propria storia clinica e anche dalle eventuali altre patologie connesse alla vulvodinia, quali, ad esempio, cefalea cronica, endometriosi, fibromialgia, intestino irritabile, sindrome della vescica dolorosa, che sono da indagare e tenere presenti per una corretta impostazione della terapia.

Rivolgersi alle associazioni e ai gruppi di mutuo-aiuto di persone malate è una buona strategia per velocizzare il percorso di ricerca dei professionisti preparati in materia. Nella sezione finale di questa guida (p. 38) troverete i riferimenti alle associazioni; **sul sito www.vulvodinianeuropatiapudendo.it, invece, potete trovare una selezione di risorse utili,**

li, tra cui l'elenco di specialiste consigliate dalle associazioni.

L'esperienza della malattia spesso porta a vivere sentimenti ed emozioni di tristezza, rabbia, paura e ansia, ossia tutte emozioni in cui la nostra mente è in reazione e rifiuta quello che sta accadendo al corpo. Questo avviene anche perché cresciamo in un sistema economico e sociale che rimuove la vulnerabilità della vita e la malattia, soprattutto quando essa è cronica, ossia quando non è qualcosa di temporaneo e facilmente risolvibile. **Queste emozioni sono tutte umane, normali e vanno attraversate, tuttavia, accogliere la malattia e non ingaggiare una guerra contro il proprio corpo è il primo passo da compiere per potersi prendere cura di sé.** Accettando i nuovi limiti, ciò che il nostro corpo può e non può fare e ciò di cui ha bisogno, potremo intraprendere un percorso terapeutico efficace. Anziché concentrarci su ciò che non possiamo più fare, può essere utile volgere lo sguardo a ciò che possiamo ancora fare e godere della bellezza e del piacere ancora possibili per noi. In ogni momento di sofferenza è utile chiedersi: "Cosa posso fare adesso per aiutarmi a stare meglio?". **Se la risposta che sorge in noi coinvolge altre persone, dobbiamo imparare a chiedere e anche a ricevere aiuto (vedi la guida: "[Stare accanto](#)").**

Vulvodinia e neuropatia del pudendo non sono gare di velocità, bensì di resistenza: serve molta pazienza con il dolore cronico. Inoltre, sono pochi le specialiste preparate in Italia a diagnosticare e curare queste patologie ed esse operano quasi tutte nel settore privato. Il Servizio Sanitario Nazionale è ancora quasi del tutto assente. Queste lacune del sistema sanitario implicano, purtroppo, una maggior responsabilità a carico delle persone malate. Nei gruppi di mutuo-aiuto abbiamo raccol-



LE CINQUE FASI DEL DOLORE (Modello E. KÜBLER-ROSS)

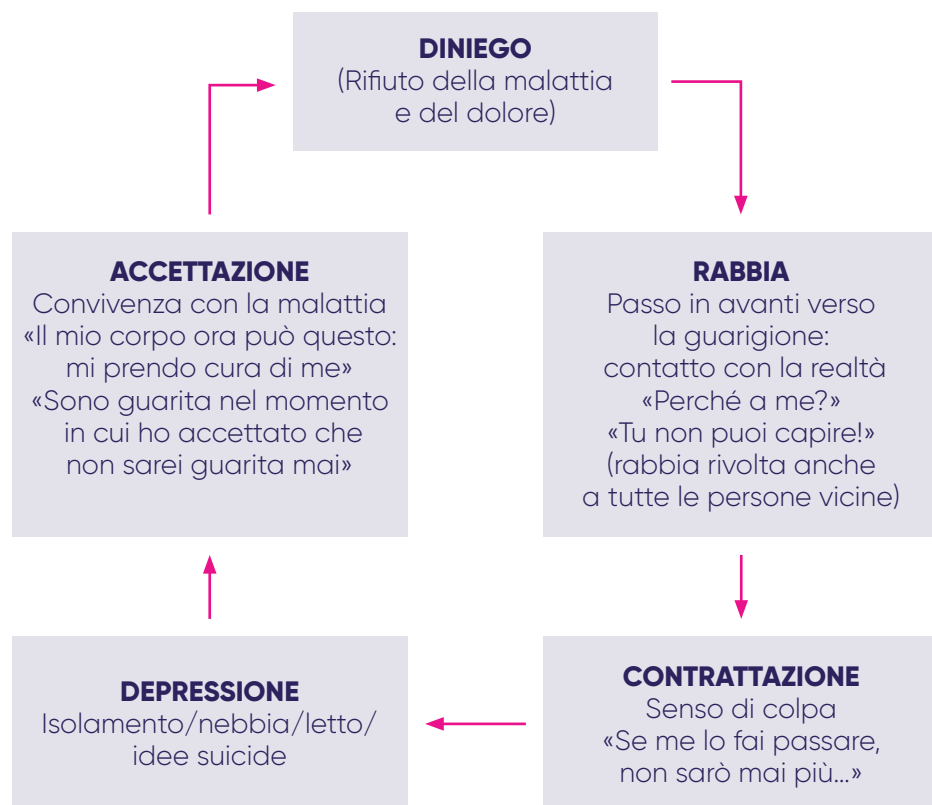


Fig. 2 - Elaborazione del dolore: non è detto che una persona malata attraversi tutte le 5 fasi o che le attraversi in quest'ordine.

@zanardo.federica

to nel tempo alcune strategie utili. È importante costruire una buona relazione di fiducia con lo specialista da cui si è seguita perché occorre tempo per trovare l'insieme di terapie adeguate per il nostro caso. È bene diventare parte attiva nel proprio percorso di cura a partire dalla conoscenza del proprio corpo, tenere informati coloro che ci curano dei problemi e scegliere insieme a loro, di volta in volta, cosa cambiare e come proseguire. In assenza di équipe specializzate, soltanto attraverso di noi le diverse specialiste che ci seguono potranno, in un certo senso, "dialogare" tra loro, quindi è importante riferire sempre gli esiti delle varie tappe del nostro percorso. È importante anche arrivare alle visite preparati (storia clinica, altre patologie, sintomi, terapie in corso, miglioramenti/peggioramenti) e discutere sin dalla prima visita quali farmaci prendere in caso di dolore acuto. Una buona prassi è quella di scrivere una sintesi dei propri sintomi e della propria storia clinica da portare insieme ai referti e di segnarsi tutte le domande che vorremmo porre allo specialista perché durante la visita può capitare di dimenticarsene. Può anche essere utile farsi accompagnare alla visita da una persona di fiducia che potrà aiutarci se dimentichiamo qualcosa da dire o da chiedere e memorizzare con noi le risposte dello specialista. Per i primi tre mesi, può servire tenere un diario in cui registriamo ciò che facciamo (dieta, azioni quotidiane, ciclo mestruale, ecc.) e l'andamento del dolore (correlato ad attività, fasi della giornata, ciclo, ecc.): questo strumento può essere utile per conoscerci meglio. Stante la letteratura scientifica di riferimento, dopo tre mesi è meglio interrompere l'analisi di sé perché, meno il nostro cervello si concentrerà sul dolore, meglio sarà ai fini della rottura del circolo vizioso del dolore cronico. Infine, **le norme comportamentali sono sempre delle valide alleate. Ne riportiamo qui una sintesi, ma associazioni e specialiste potranno**

Norme e strategie comportamentali

elaborate con il contributo del GAV - Gruppo Ascolto Vulvodinia e di Casa Medica Bergamo

fornirvi un elenco ancor più dettagliato. Considerate tutte le limitazioni come potenzialmente temporanee: serviranno per farvi stare meglio e trovare un equilibrio il prima possibile. Nel tempo, poi, scoprirete quali norme comportamentali sono fondamentali per voi e quali invece potete non seguire perché non necessarie alla vostra salute.

I cambiamenti da affrontare nella vostra vita potrebbero essere molti: se ne sentite il bisogno, unə psicoterapeuta specializzata in dolore cronico potrà esservi di grande aiuto e lo stesso vale anche per i gruppi di mutuo-aiuto in cui potrete condividere il vostro sentire con persone che vivono una condizione analoga. Le associazioni potranno indirizzarvi sia per i gruppi di mutuo-aiuto, sia per un supporto psicologico gratuito (p. 38).

Abbigliamento: evitare indumenti aderenti in zona vulvare; indossare biancheria intima in puro cotone bianco o non trattato; stare senza biancheria intima più tempo possibile. Per il bucato, preferire detersivi biodegradabili ed evitare disinfettante e ammorbidente.

Mestruazioni: utilizzare assorbenti in cotone, lavabili o usa e getta. È preferibile evitare l'utilizzo di assorbenti interni; se si desidera usare la coppetta mestruale è opportuno confrontarsi con la propria curante (medica e riabilitatore del pavimento pelvico). È possibile utilizzare mutande mestruali in puro cotone o bamboo, soprattutto a fine mestruazione.

Calore: i muscoli si rilassano con il calore, si possono quindi utilizzare borse dell'acqua calda o termofori per riscaldare la zona pelvica e alleviare il dolore. È bene applicare il calore sul basso ventre, anziché direttamente in zona vulvare (evitare anche le natiche se si è soggette a emorroidi). Attenzione a non scottarsi: mettere sempre qualcosa tra la pelle e l'oggetto riscaldante. Bagni e docce calde aiutano a rilassare la muscolatura e sono una buona prassi dopo i rapporti sessuali. Possono essere di grande aiuto anche prima dell'automassaggio.

Igiene intima: lavare la vulva solo con acqua, a meno che la specialista non abbia indicato un detergente specifico; per la zona anale, scegliere detersivi delicati da utilizzare solo dopo la defecazione (anche in doccia). Evitare qualsiasi contaminazione tra vulva e ano, quindi utilizzare la carta igienica (morbida, non colorata e non profumata) dal davanti verso il dietro; durante l'igiene intima, sedersi di fronte al bidet, in modo che l'acqua scorra dalla vulva all'ano. Asciugarsi tamponando delicatamente.

Regolarizzare l'intestino: stipsi, diarrea, sindrome dell'intestino irritabile e altri disturbi intestinali possono peggiorare vulvodinia e neuropatia del pudendo. In questi casi è bene rivolgersi a un specialista per intervenire sull'alimentazione e con dei fermenti lattici o delle fibre. La malva è una valida alleata sia per problematiche intestinali che urinarie. Bere circa due litri d'acqua al giorno è sempre utile.

Toilet: non trattenere la pipì e non spingere quando si urina perché sono due azioni dannose per il pavimento pelvico; se si fa fatica ad urinare (muscolatura contratta, specie dopo i rapporti sessuali), si può provare con l'aiuto del getto di acqua tiepida del bidet orientato sul basso ventre; utilizzare un rialzino sotto i piedi (in media va bene un'altezza di 20 cm) per defecare e urinare. Possibilmente urinare dopo i rapporti, soprattutto se si percepisce lo stimolo.

Farmaci e parafarmaci: in assenza di tampone vaginale o esame urine positivi, evitare quanto più possibile antibiotici per cistiti e vaginiti; anche il cortisone applicato localmente e le terapie ormonali (tra cui la maggior parte delle pillole) non aiutano la vulvodinia, consultare, quindi, sempre la propria specialista. Evitare ovuli, creme, lavande, se non espressamente consigliati da propria specialista. Per i rapporti sessuali, l'inserimento della coppetta mestruale e dei farmaci in vagina, utilizzare solo lubrificanti a base acquosa (specialista, associazioni e gruppi di persone malate vi indicheranno i lubrificanti specifici per la vulvodinia). L'olio di mandorla o di cocco sono ottimi per gli automassaggi; creme al pantenolo o alla vitamina E possono proteggere le mucose (anche in questo caso, specialista, associazioni e gruppi di persone malate potranno darvi indicazioni più precise). Cercare di non introdurre tanti

farmaci insieme e darsi il giusto tempo per abituarsi a un farmaco per volta può essere utile al fine di individuare più facilmente quali siano quelli che provocano effetti collaterali o fastidi.

Posizione seduta: con vulvodinia e neuropatia severa sarebbe da evitare il più possibile; in generale, la posizione seduta prolungata può peggiorare i sintomi: è bene non accavallare le gambe e alzarsi almeno ogni ora. In sede di riabilitazione del pavimento pelvico verranno valutate le strategie migliori e specifiche per ognuna. Prima di acquistare dei supporti per la seduta (come i cuscini) attendere la valutazione in sede di riabilitazione (specialista, associazioni e gruppi di persone malate potranno aiutarvi nella scelta del modello da acquistare). Per cambiare appoggio e distendere i muscoli, può essere utile appoggiare un piede sul ginocchio opposto, tenendo la gamba piegata in fuori ad angolo retto, e fare poi la stessa cosa con l'altra gamba.

Rapporti sessuali: l'utilizzo del preservativo protegge dalle malattie sessualmente trasmissibili, ma non riduce il rischio di infezioni urogenitali ricorrenti. È consigliato l'utilizzo di lubrificanti a base acquosa per ridurre l'attrito e il rischio di abrasioni (chiedere consiglio al propria specialista o alle associazioni o ai gruppi su quali prodotti siano compatibili con vulvodinia e neuropatia del pudendo). Preferire preservativi femminili o maschili e guanti senza lattice. Prima e dopo i rapporti è raccomandata sempre l'igiene intima. Dopo i rapporti, un bagno o una doccia calda possono aiutare a rilassare la muscolatura (per chi non ha sintomi acuti, basta il bidet).

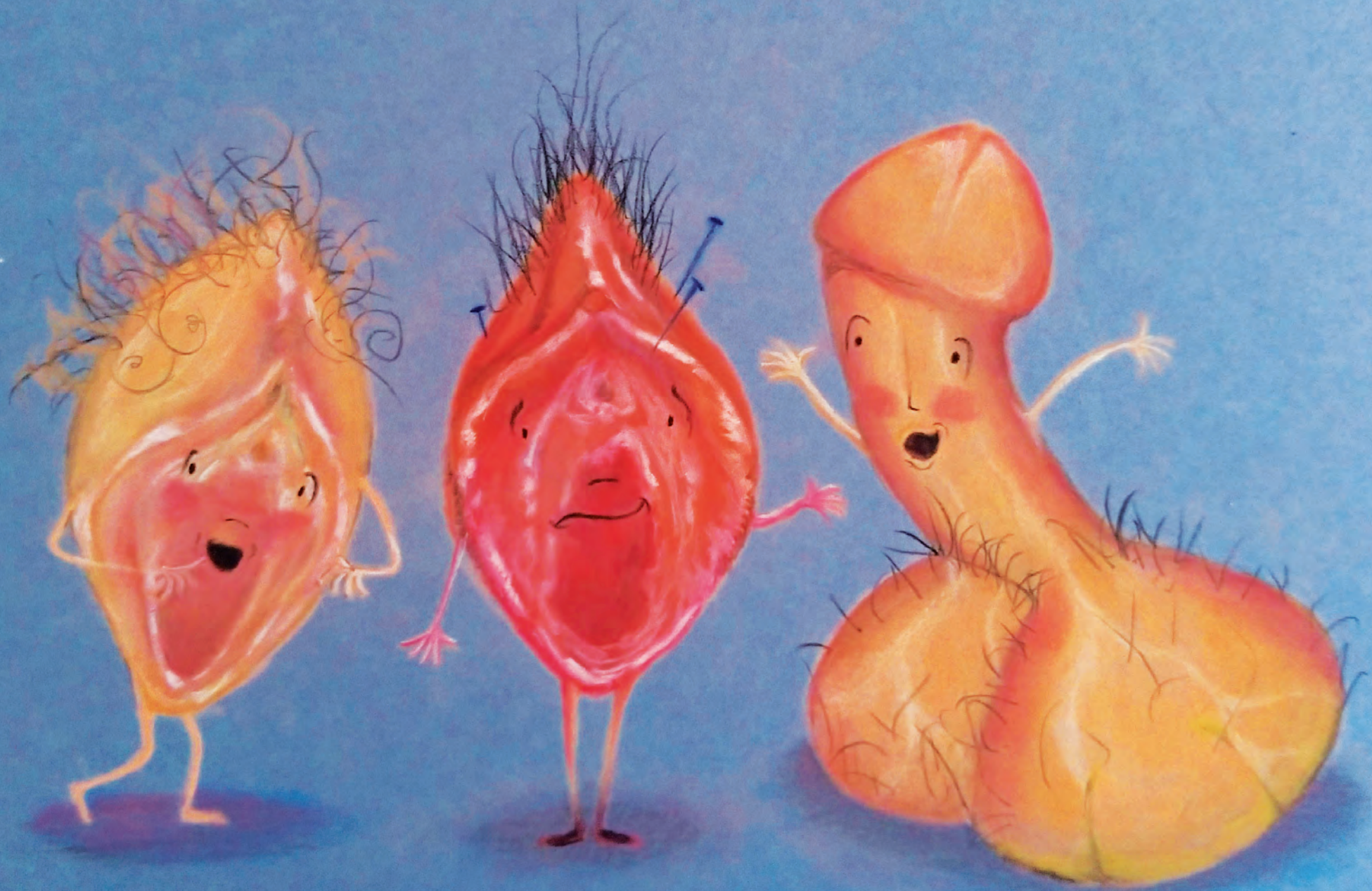
Parlare della malattia

Attività sportiva: è bene confrontarsi con la professionista che vi segue per la riabilitazione del pavimento pelvico per definire quale sia l'attività più idonea per voi, ai fini di mantenere uno stato di benessere psicofisico. In generale, equitazione e ciclismo sono spesso problematiche perché comportano molto sfregamento in zona vulvare. Molte persone con vulvodinia (ma questo discorso spesso non vale per chi soffre anche di neuropatia del pudendo) riescono ad andare in bicicletta utilizzando una sella apposita che evita il contatto con la vulva (associazioni e gruppi di persone malate potranno darvi indicazioni più precise). Durante lo sport è importante l'ascolto del corpo (percepire lo stato di contrattura e rilassamento) e sarà fondamentale effettuare stretching del pavimento pelvico e della muscolatura accessoria prima e dopo l'attività sportiva.

Mare e piscina: per alcune persone non rappresentano un problema, per altre qualche accorgimento è necessario. Per esempio, dopo ogni bagno cambiare il costume e sciacquarsi con acqua dolce; utilizzare una crema al pantenolo, alla vitamina E o all'allantoina per proteggere le mucose; preferire costumi in cotone o con l'interno dello slip foderato in cotone bianco.

Normalmente ci viene insegnato che la malattia è un fatto privato, quasi da nascondere perché segno di debolezza e vulnerabilità. In realtà, la malattia accade sempre in un contesto sociale e tocca direttamente la persona malata, ma, indirettamente, anche tutte le persone che le stanno intorno. In particolare, vulvodinia e neuropatia del pudendo hanno un impatto significativo sulle relazioni intime poiché invalidano la sessualità della persona. In generale, parlare della propria malattia non è semplice, ma quando essa riguarda i genitali è più difficile perché la sessualità è spesso ancora un tabù sociale. Molte donne provano vergogna a dire che hanno dolore alla vulva e durante i rapporti sessuali.

Eppure, **parlare di come si sta è fondamentale per poter trovare aiuto e supporto.** È importante spiegare bene al personale sanitario i propri sintomi e fare tutte le domande necessarie per capire. Per le persone che vivono con noi, è importante capire cosa non possiamo più fare e come possono aiutarci, per esempio anche rispetto al lavoro domestico e alla cura dei figli. Ai figli può essere utile dire la verità e motivare i cambiamenti di vita che dovremo affrontare, prima che si diano da sole spiegazioni errate pensando, ad esempio, a una malattia mortale oppure sentendosi meno amate. Ad amici e amiche conviene dire a quali cose, temporaneamente, non possiamo partecipare e che talvolta potremmo aver bisogno di assentarci o disdire all'ultimo momento a causa della variabilità e imprevedibilità dei sintomi. Possiamo, però, proporre soluzioni alternative per non rinunciare alle nostre amicizie, ad esempio, cene in casa con la possibilità di stare sdraiate o in piedi o in ginocchio, cibi in linea con la nostra dieta alimentare, attività leggere alternate a pause e che non prevedano la posizione seduta, ecc. Al datore di lavoro o all'ufficio risorse umane è utile presenta-



re un certificato medico e chiedere le agevolazioni di cui abbiamo bisogno (es. smartworking n volte alla settimana, flessibilità oraria e permessi per poter andare alle visite e seguire le terapie, che spesso richiedono uno spostamento fuori regione). Nelle grandi aziende, è possibile rivolgersi al proprio RSPP (Responsabile del Servizio di Prevenzione e Protezione) o ai RLS (Rappresentanti dei lavoratori per la sicurezza) chiedendo una visita con il Medico Competente. Anche la nostra partner potrebbe aver bisogno di rivedere il proprio carico di lavoro a fronte di un aumento del carico familiare. A propri docenti è importante spiegare la situazione e dire di cosa abbiamo bisogno per poter portare avanti gli studi nonostante la malattia (es: didattica a distanza, periodo di sospensione degli studi, ecc.).

Esporsi sul proprio malessere significa mostrare la propria vulnerabilità, ma, se chiediamo con chiarezza di cosa abbiamo bisogno e se dall'altra parte troviamo una persona disponibile, probabilmente non ci verrà negato aiuto. Purtroppo vulvodinia e neuropatia del pudendo non sono malattie conosciute: per quanto faticoso, spiegare le cose serve a rompere il tabù e, al contempo, a trovare il supporto necessario. Se trovassimo intorno a noi persone poche empatiche rispetto alla nostra condizione, è importante dirsi che il problema non siamo noi e cercare invece persone nuove su cui poter fare affidamento. Per fortuna, ci sono tantissime persone in grado di capirci e starci accanto.

Parlare della propria condizione è anche il modo migliore per trovare alleate e compagne di viaggio che vivano una situazione analoga:

non è detto che la cura debba essere un percorso privato e individuale, infatti, nelle associazioni e nei gruppi di mutuo-aiuto (p. 38), le persone malate si scambiano supporto e consigli quotidianamente. Spesso riescono a trovare insieme strategie e soluzioni creative e alternative (o

socialmente "non convenzionali") per non dover rinunciare alla propria vita sociale, al proprio lavoro, alle proprie passioni e alla cura dei figli. Queste strategie diventano patrimonio comune, se condivise. Confrontarci con chi vive un'esperienza simile alla nostra può farci sentire meno soli nel percorso, aiutarci ad affrontare la malattia e a trovare le parole per spiegare al mondo la nostra condizione. In inglese c'è un motto perfetto per esprimere tutto questo: **"Sharing is caring"**, che significa: "Condividere è prendersi cura".

Relazioni e sessualità

In una società abilitata come la nostra, che è costruita intorno all'immagine dell'individuo sano e performante e che rimuove la fragilità della vita e le cure necessarie per preservarla, accettare la malattia e il dolore proprio o altrui è un percorso non scontato. Molte persone scappano di fronte al dolore. Stare accanto a chi convive con una malattia cronica richiede, innanzitutto, di fare i conti con se stesse: chi non è in grado di stare in ascolto e accogliere il proprio dolore, molto difficilmente saprà stare in relazione alla sofferenza altrui. È un costante esercizio di ascolto di sé e dell'altro e di dialogo e condivisione dei propri stati d'animo, che andranno dalla paura, alla frustrazione, dalla rabbia, alla tristezza e al senso di impotenza. È importante ricordare a noi stesse che non siamo noi il problema, né la nostra malattia. Qualcuna sceglierà di andarsene... Per quanto sia difficile affrontare l'abbandono quando si sta male, cerchiamo di ricordarci che abbiamo bisogno di affetto sincero e supporto: cerchiamo, quindi, persone che possano farci bene e sostenerci nel nostro percorso di cura.

La comunicazione con la propria partner è la chiave per una buona relazione. Nella sfera sessuale, che si tratti di relazioni durature o di rapporti occasionali, vale la stessa regola. Dire cosa ci piace e cosa non ci piace è importante in qualsiasi rapporto, ma a maggior ragione quando c'è di mezzo il dolore. **Prouare dolore e bruciore durante i rapporti sessuali non è normale e dovrebbe essere un importante campanello d'allarme da rispettare.** Purtroppo, non sempre questo avviene perché alle donne viene insegnato a soddisfare le esigenze altrui, specie quando l'altro è un uomo. La malattia può diventare un'occasione per anteporre noi stesse e la nostra salute a quella altrui, se fin qui non lo abbiamo ancora fatto. È anche importante coinvolgere la partner nella conoscenza della malattia e del

suo funzionamento: la loro partecipazione nei colloqui con la nostra curanti risulta spesso utile per comprendere come approcciare insieme la malattia, limitando il più possibile le ricadute negative sul piano dell'intimità sessuale. Per esempio, uno dei problemi più comuni da gestire è la mancanza di desiderio sessuale nelle fasi di dolore e paura (che possono essere anche lunghe) e la conseguente sensazione di rifiuto e allontanamento percepita dalla partner. Solo mettendo parole, si può arrivare a capirsi e trovare insieme una soluzione.

Nei periodi di dolore acuto, i rapporti sessuali e anche la masturbazione saranno impossibili: questi periodi devono essere rispettati ed è importante negoziare e coltivare con la partner altre forme di intimità e affetto (anche i piccoli gesti fanno sentire le persone amate). Per chi ha dolore al vestibolo, la penetrazione potrà essere impossibile anche per un lungo periodo, ma ci sono altre cose che si possono fare e sperimentare a letto: la condivisione di fantasie e la creatività saranno ingredienti fondamentali per tenere viva la dimensione erotica. Le pratiche sessuali sono molto varie e soggettive: "normale" è "solo" ciò che piace a te e alla tua partner ed essenziale è solo il consenso, ossia il fatto che ciò che stiamo facendo sia voluto da entrambe le parti (al consenso bisogna sempre prestare attenzione prima, durante e dopo il rapporto, tenendo conto che può venire meno in qualsiasi momento).

Quando i sintomi saranno più lievi, sesso e masturbazione torneranno ad essere possibili, ma è probabile che qualche problema vada ancora gestito: la paura, in primis, perché il nostro cervello avrà ormai associato sesso e dolore; la frustrazione, in secondo luogo, perché alcuni rapporti dovranno essere interrotti a causa del dolore o perché non potremo fare tutto ciò che desidereremmo. Non è facile nemmeno trovarsi



Gravidanza e parto

dall'altra parte, avendo paura di fare male, quando invece si vorrebbe dare piacere. Comunicare quello che si prova all'altra è fondamentale per mantenere una connessione con la propria partner anche durante il rapporto, trasformando discorsi apparentemente "pesanti" in parole erotiche o sentimentali, normali in ogni rapporto.

Ultimo, ma non meno importante problema: il sesso con la vulvodinia può avere effetti collaterali, ossia può portare a un'acutizzazione dei sintomi post rapporto. Bagno e doccia calda aiutano a rilassare la muscolatura e a tamponare, se non addirittura prevenire, il peggioramento dei sintomi. A parte questo, a seconda dei propri punti deboli (vestibolo, vescica o intestino), bisognerà individuare le strategie migliori per evitare di stare male o per stare meno male possibile (anche in questo caso, il confronto con altre persone malate all'interno dei gruppi è utile per condividere le strategie di gestione degli "effetti collaterali" del sesso). La partner può essere un valido supporto anche nella parte di cura post rapporto.

Ci vuole pazienza ed esperienza per imparare a gestire il sesso con la vulvodinia, ma, quanto più conosciamo il nostro corpo e troviamo terapie e strategie efficaci per noi, tanto più potremo tornare a vivere una sessualità appagante. Sta sempre a noi decidere se e quando fare sesso, rispettando i segnali che il nostro corpo ci dà e adattando di volta in volta ciò che si fa insieme in base alle condizioni fisiche ed emotive in cui ci si trova.

Se tu o la tua partner sentite di aver bisogno di aiuto, potreste valutare di intraprendere un percorso di coppia con una psicoterapeuta o sessuologa specializzata in dolore cronico.

Molte donne che soffrono di vulvodinia e neuropatia del pudendo si chiedono se potranno avere figli. **Le due patologie non precludono di per sé questa possibilità, ma il dolore pelvico costituisce indubbiamente una criticità di cui tenere conto.** La gravidanza deve essere pianificata per tempo ed è necessario un confronto con la propria specialista di riferimento perché spesso essa implica la sospensione o riduzione consistente di tutti i farmaci. **Nel percorso di gravidanza e parto dovrete essere seguita da personale sanitario specializzato in vulvodinia e neuropatia del pudendo che tenga conto della peculiarità della vostra condizione.** Inoltre, le due sindromi non implicano necessariamente il parto cesareo, ma anche questo punto sarà molto soggettivo: dipenderà da come starete, da come sarà andata la gravidanza e da cosa vi consiglierà la vostra specialista. È fondamentale informarsi bene preventivamente per poi affrontare il percorso della gravidanza e del parto con la mente aperta a tutte le opzioni possibili.

Infine, è importante considerare che la maternità biologica non è l'unica opzione possibile: esistono anche altre forme di genitorialità. Ciò che conta sono l'amore, il rispetto, l'ascolto e l'accoglienza, non il legame di sangue.



Chiedere aiuto

Le associazioni di seguito elencate, spesso fondate da persone malate, sono da anni in prima linea nel cercare di prestare aiuto. Ognuna ha le sue specificità, ma, in generale, esse forniscono: l'elenco di specialisti esperti in vulvodinia e neuropatia del pudendo, informazioni approfondite sulle patologie e sui possibili percorsi terapeutici, supporto materiale, psicologico e legale e supporto tra pari nei gruppi online o in presenza. Inoltre, alcune associazioni si occupano anche di ricerca scientifica e formazione rivolta al personale sanitario. Infine, il **Comitato vulvodinia e neuropatia del pudendo, porta avanti il lavoro di advocacy politica perché, ad oggi, queste due malattie non sono riconosciute dallo Stato e dal Servizio Sanitario Nazionale** e, di conseguenza, mancano: formazione per il personale sanitario, centri pubblici specializzati in diagnosi e cura del dolore pelvico, tutele sociali ed economiche per le pazienti e attività di informazione, sensibilizzazione e prevenzione rivolte alla popolazione.

Sul sito www.vulvodinianeuropatiapudendo.it potete trovare una selezione di risorse utili.

Associazione Italiana Vulvodinia

Sito: www.vulvodinia.org
Mail: info@vulvodinia.org
Tel. 02.50042000

AINPU Onlus - Associazione Italiana Neuropatia del Pudendo

Sito: ww.ainpu.it
Mail: info@ainpu.it
Tel. 338.6941162

Cistite.info APS

Sito: www.cistite.info
Mail: info@cistite.info

GAV - Gruppo Ascolto Vulvodinia

FB: [gruppoascoltovulvodinia](https://www.facebook.com/gruppoascoltovulvodinia)
IG: [gruppoascoltovulvodinia](https://www.instagram.com/gruppoascoltovulvodinia)

VulvodiniaPuntoInfo Onlus

Sito: www.vulvodiniapuntoinfo.org
Mail: info@vulvodiniapuntoinfo.org
Tel. 06.92919752

Questa guida è stata realizzata con il sostegno di Codici Ricerca e Intervento (www.codiciricerche.it) all'interno della call per ricerche da raccontare 2021 e in collaborazione con l'associazione:

Comitato Vulvodinia e Neuropatia del Pudendo

Sito: www.vulvodinianeuropatiapudendo.it

FB: [vulvodinianeuropatiapudendo](https://www.facebook.com/vulvodinianeuropatiapudendo)

IG: [vulvodinianeuropatiapudendo](https://www.instagram.com/vulvodinianeuropatiapudendo)

TW: [vulvodinianp](https://twitter.com/vulvodinianp)

Telegram: t.me/pdlvulvodinia



Comitato
VULVODINIA
E NEUROPATIA
DEL PUDENDO