



Un male costante, intenso, senza causa... solo in apparenza: dietro c'è una sindrome precisa

Per nella loro diversità, le storie delle donne colpite dal dolore intimo sono accomunate dalla sofferenza. La sofferenza fisica provocata da un male che impedisce di avere rapporti, talvolta persino di sdraiarsi, ma inevitabile, dunque bollato come "inesistente". La sofferenza esistenziale di convivere con un dolore apprezzato addosso come un parassita che succhia la serenità. Il via e venuto, il rapporto di coppia. La sofferenza psicologica di sentirsi incomprese due volte: da un partner che, per quanto innamorato, prima o poi si stancherà di un'esigenza ingiustificata; e da un medico pronto a liquidare quel dolore senza volerla ascoltare, con un male immaginario. Ma quel male ha un nome, vulvodinia; e un identikit. Lo ha ricostruito l'Associazione italiana vulvodinia nelle Linee guida elaborate a partire da tutta la letteratura sul tema. Uno strumento prezioso anche per i medici, che potranno conoscere meglio questa sindrome.

un dolore intimo anomalo



COLPISCE 1 DONNA SU 20

8 marzo 2008. L'Associazione italiana vulvodinia (Aiv) non ha scelto una data a caso per lanciare "Esp@le", la prima indagine sulla diffusione della vulvodinia in Italia, che ha fatto scendere in campo i principali responsabili della gestione del problema: i ginecologi, chiamati a compilare un questionario ad hoc sulla diffusione della sindrome.

■ I risultati, seppure limitati a una piccola fetta della popolazione femminile, sono emblematici. I cervici bianchi, infatti, hanno scoperto la vulvodinia nel 3,8% delle donne visitate nell'arco di un mese (190 su un totale di 4930), a conferma che più di 1 di una donna su 20 aveva bisogno di una cura specifica per un disturbo, che molto spesso richiede la collaborazione di più figure mediche diverse.

■ Queste cifre sono sicuramente parziali, visto che soprattutto nel Sud Italia i dati a disposizione dell'Aiv restano molto scarsi e la vulvodinia conosciuta da ben pochi medici. In ogni caso, si sa per certo che il disturbo colpisce preferibilmente le donne in età fertile, dai 20 ai 40 anni, con un'età media che si assesta intorno ai 34 anni, ma non risparmia anche donne molto più giovani o più "nature".



Tante origini e tante conseguenze

Non esiste una sola causa in grado di spiegare tutti i casi di vulvodinia. Si sa che spesso è preceduta da una serie di infezioni vulvo-vaginali o cistiti ricorrenti, ma non si sa se è nato prima l'uovo o la gallina, visto che le donne con vulvodinia sono più soggette alle infezioni intime. Si sa che in alcune donne con vulvodinia la risposta infiammatoria è alterata per cause genetiche. E si sa che il dolore che provoca è di tipo neuropatico, cioè legato a un'alterazione delle terminazioni nervose: per questo la vulvodinia è anche definita "Complex regional pain syndrome".

■ Se le cause sono poco chiare, le conseguenze di una vulvodinia trascurata sulla zona intima sono piuttosto note:

- proliferano le fibre nervose vestibolari: in pratica, aumenta l'innervazione locale e, con essa, il dolore neuropatico, che ha letteralmente più "canali" per diffondersi;
- si riduce la sensibilità vestibolare agli estrogeni, i principali ormoni femminili nonché "nutrimento" per la mucosa locale, che si assottiglia e diventa più vulnerabile;
- aumenta la concentrazione di mastociti (cellule dell'infiammazione) nella zona, denunciando la natura infiammatoria cronica della malattia;
- si abbassa la capacità del sistema difensivo locale di far fronte alle infezioni e di gestire le infiammazioni;
- l'area diventa ipersensibile;
- i muscoli del pavimento pelvico si contraggono, come a voler proteggere la zona dal dolore neuropatico tramite un vero e proprio "scudo muscolare".
- Tutti questi elementi, in realtà, sono causa e conseguenza della vulvodinia, nel senso che si auto-alimentano creando un circolo vizioso difficilissimo da spezzare. E da sopportare... ecco perché non vanno mai sottovalutati gli aspetti psicologici collegati alla malattia.

TUTTE LE FACCE DELLA VULVODINIA

Coniata dal professor Friedrich, la prima definizione di questo complesso disturbo risale al 1987: "sindrome vulvo-vestibolare". Negli anni successivi ha assunto tanti nomi: vestibolite, vestibolodinia, vulvo-vestibolite, vulvite. Un caos linguistico a cui faceva eco una gran confusione nella diagnosi, nella cura e nella comparazione degli studi internazionali sull'argomento. Le Linee guida fanno piazza pulita di questo disordine terminologico e sostanziale, fornendo una vera e propria carta di identità della vulvodinia.

■ La migliore definizione generale è quella dell'International society for the study of vulvovaginal diseases (Issvd): un fastidio vulvare che dura da almeno tre mesi e che si presenta con bruciore, dolore o disparesunia senza alterazioni obiettive visibili e in assenza di disturbi neurologici identificabili.



La sua carta d'identità

Il disturbo c'è, ma spesso non si "vede": l'unica traccia visibile può essere un arrossamento vestibolare più o meno pronunciato.

■ Anche l'intensità del dolore e/o del bruciore è molto variabile: va da un lieve fastidio, che si manifesta per esempio dopo un rapporto sessuale, a un dolore intenso e debilitante, che ostacola gesti banali, come sedersi o indossare un paio di collant.

■ Molto dipende dalla sede in cui si concentrano i disturbi, così una prima distinzione si basa proprio sull'entità dell'area colpita:

→ nella forma localizzata, il dolore e/o il bruciore restano confinati al vestibolo (ingresso della vagina): le Linee guida definiscono questa forma "vestibolodinia", la variante più frequente di vulvodinia (80% dei casi);

→ nella forma generalizzata, i disturbi

coinvolgono un'area maggiore, cioè gran parte dell'area vulvare, perineo e regione anale compresi.

■ Una seconda classificazione si fonda sul modo in cui compaiono i disturbi: se si manifestano durante una stimolazione (contatto, sfregamento, penetrazione...) si parla di "vulvodinia provocata", mentre se sono sempre presenti indipendentemente dalla stimolazione, si parla di "vulvodinia spontanea".

Quanto c'entra la psiche?

In un disturbo complesso come la vulvodinia - che coinvolge la sfera più intima, il rapporto di coppia e la qualità di vita di chi ne soffre - gli aspetti psicologici non vanno mai presi sottogamba.

■ A prescindere dal fatto che la stessa vulvodinia possa avere origine da un trauma pregresso o da difficoltà psicosessuali, è certo che la malattia comporta quasi sempre conseguenze psicologiche più o meno

rilevanti. Come spiega la psicologa Maria Puliatti (presidente Aiv) nelle Linee guida "ansia, depressione, rabbia, conflitti relazionali e insoddisfazioni sessuali si vanno a intrecciare con il difficile vissuto degli aspetti psicologici".

■ Ecco perché la diagnosi di vulvodinia richiede un approccio multidisciplinare, che consideri non solo gli aspetti ginecologici e far-

macologici, ma che dedichi spazio anche alla componente psicologica. La scelta migliore è il trattamento psicoterapeutico integrato, che

unisce la psicoterapia alle tecniche di rilassamento muscolare e di desensibilizzazione del dolore usate nella terapia sessuale.



SOLUZIONI A MISURA DI DONNA

Tranquillizziamo subito tutte le donne costrette a convivere, magari da molti anni, con il dolore intimo: la vulvodinia non è quasi mai una malattia incurabile. Negli ultimi anni, è stato forgiato un ricco e diversificato arsenale di armi, al quale i medici possono attingere dopo aver valutato una serie di fattori: l'intensità del dolore, la localizzazione, la storia medica e sessuale della donna.

Non esiste, infatti, una cura standard, valida per tutte le donne: ogni caso deve essere considerato e affrontato nella sua specificità, così come ogni cura deve essere strettamente personalizzata. Proprio per evitare di favorire involontariamente il fai-da-te, controproducente e spesso dannoso, ci limitiamo a passare in rassegna le cure principali.

I farmaci

LOCALI

Per alleviare temporaneamente il dolore, si possono applicare anestetici locali in crema a base di lidocaina, ma senza esagerare, perché questi prodotti scatenano facilmente fenomeni di intolleranza o di vera e propria allergia.

■ A livello locale, alcuni medici prescrivono creme con aliamidi, estrogeni, amitriptilina, tuttavia non è possibile stabilire con quali probabilità di successo, in mancanza di studi mirati.

PER BOCCA

I medicinali da prendere per bocca che vengono utilizzati per tenere sotto controllo il dolore neuropatico sono diversi, ma sempre e comunque dietro stretto controllo medico.

■ I dosaggi, infatti, vanno strettamente personalizzati; inoltre, sono possibili effetti collaterali anche piuttosto pesanti, valutabili solo dal medico.

■ Di solito, si utilizzano i "vecchi" antidepressivi triciclici, efficaci non soltanto contro la depressione, ma anche per contrastare il dolore cronico (a dosaggi inferiori).

■ Spesso viene data la preferenza ai cosiddetti gabaergici (ovvero la gabapentina e la pregabalin), che di solito sono ben tollerati e mirati proprio dare scacco alle neuropatie.



Si smaschera così

Lo ripetiamo a scanso di equivoci: invisibile o appena visibile non vuol dire inesistente. Un errore che, purtroppo, continuano a commettere molti ginecologi, nonostante siano ormai stati codificati precisi criteri di valutazione. A partire dalla semplice esclusione di tutte le altre cause di dolore vulvare:

→ infezioni vulvovaginali (in particolare da Candida);

→ dermatosi locali (tipo Lichen sclerosus o Lichen planus);

→ neoplasie (lesioni tumorali);

→ lesioni neurologiche.

■ È vero che alcuni di questi disturbi possono aprire le porte alla vulvodinia, creando una serie di condizioni favorevoli al suo sviluppo, ma in ogni caso richiedono un trattamento im-

mediato e mirato: solo dopo la loro guarigione definitiva, se il dolore/bruciore persiste, si valuta se c'è vulvodinia. Come? Con la visita da un ginecologo in grado di riconoscerla.

Cosa "deve" succedere durante la visita

In primo luogo, il buon ginecologo ascolta attentamente la storia medica della donna, non sottovalutando mai tutti i sintomi che possono destare il sospetto di vulvodinia, soprattutto quando il dolore è cronico, non è giustificato da altre malattie e non ha un riscontro visibile durante la visita.

■ Per fugare o confermare eventuali dubbi, il medico può utilizzare i cosiddetti "criteri di Friedrich", il primo dei quali verifica il livello di dolore/

bruciore provato soggettivamente dalla donna: in una scala da 0 a 10, quanto fastidioso acuto durante la penetrazione o alla semplice pressione del vestibolo?

■ Durante la visita obiettiva, poi, il ginecologo procede osservando se la mucosa è arrossata ed esegue lo "swab test", ovvero tocca con l'apice di un bastoncino di cotone una serie ben precisa di punti del vestibolo: in presenza di vulvodinia provocano un forte dolore.

I trattamenti

L'ELETTROSTIMOLAZIONE ANTALGICA (TENS)

Consiste dell'applicazione di correnti elettriche a basso voltaggio attraverso una sonda inserita in vagina; del tutto indolore, ha lo scopo di "rieducare" le terminazioni nervose che, in chi soffre di vulvodinia, lavorano in modo anomalo. Più di 600 studi ne hanno dimostrato l'efficacia anche in altre malattie che interessano il nervo.

LA TERAPIA INFILTRATIVA VESTIBOLARE

Si infiltrano farmaci cortisonici e anestetici nelle aree della vulva più ricche di terminazioni nervose e, dunque, "centraline" del dolore neuropatico. Questa cura ha probabilità elevate di successo soprattutto nelle forme molto localizzate.

LA RIABILITAZIONE DEI MUSCOLI DEL PAVIMENTO PELVICO

La vulvodinia spesso coinvolge la muscolatura vulvo-perineale, che appare contratta, rigida, soggetta a spasmi. Per favorire il rilassamento dei muscoli vulvo-perineali, si usa il biofeedback e una sorta di massaggio localizzato, che la donna effettua tutti i giorni da sola, in grado di rendere la zona più elastica e rilassata.

Qualche consiglio

Le donne che soffrono di vulvodinia, e quelle che hanno nella zona intima il loro tallone d'Achille, possono far molto nel loro piccolo per scongiurare o limitare i disturbi più fastidiosi. Ecco qualche suggerimento da adottare nella vita quotidiana.

→ Eliminare qualsiasi prodotto irritante e i detergenti intimi aggressivi.

→ Ridurre il numero di lavaggi quotidiani: l'acqua disidrata i tessuti.

→ Asciugare la zona intima, tamponandola con la salvietta senza sfregare.

→ Utilizzare biancheria intima di cotone, preferibilmente bianca.

→ Non usare biancheria intima durante la notte per far prendere aria ai genitali esterni.

→ Non indossare in-

diamente stretti: ogni tipo di attrito o sfregamento è dannoso.

→ Preferire assorbenti di cotone idrofilo 100%.

→ Risciacquare a mano gli slip per evitare che eventuali tracce di detersivo vengano a contatto con la zona intima.

→ Evitare gli sport che comportano una frizione a livello genitale (spinning, bici, equitazione).

→ Non accavallare le gambe.

A CHI RIVOLGERSI

Chi vuole avere maggiori informazioni sulla vulvodinia, scaricare le Linee guida complete o consultare l'elenco di alcuni tra i maggiori specialisti in vulvodinia che operano in Italia, così come i centri specializzati presenti nella Penisola, può visitare www.vulvodinia.org, il sito dell'Avv (l'Associazione italiana vulvodinia), nato nel 2006 dall'esperienza di alcuni operatori sanitari e donne, che hanno scelto di impegnarsi per aiutare altre donne a raggiungere almeno una diagnosi corretta. La sede centrale è a Milano, in Via Pergolesi 4 (tel. 02.6690123).



L'ESPERTO

Lavora da anni sulla vulvodinia, cercando di decodificare forse la sindrome più complessa del mondo femminile, ed è il direttore scientifico dell'Associazione italiana vulvodinia, nonché autore del primo studio italiano sugli effetti positivi della Tens come trattamento d'elezione: chi, meglio del dottor Filippo Murina, può darci qualche chiarimento?

A che punto siamo con la diffusione della conoscenza di questa malattia tra gli addetti ai lavori?

Purtroppo la vulvodinia è ancora poco conosciuta, anche se stiamo facendo molto per diffonderne la conoscenza tra gli operatori sanitari, ginecologi in primis.

Tutte le donne si possono ammalare o c'è una predisposizione genetica? L'origine è multifattoriale, anche se esiste una predisposizione all'insorgenza della malattia.

Ci sono fattori di rischio che aprono le porte al disturbo? Ripetute infezioni vaginali o vescicali, così come una vulnerabilità psicologica, possono favorire lo scatenarsi della vulvodinia.

Dove puntano i microscopi della ricerca? I protocolli di ricerca in atto o che stiamo per varare sono numerosi; sono finalizzati a comprendere meglio i meccanismi che regolano il dolore neuropatico, che è l'elemento cardine della malattia.

Quante probabilità ci sono di guarire?

La guarigione può essere raggiunta in una percentuale elevata di casi, purché la malattia sia riconosciuta e curata tempestivamente, seguendo protocolli terapeutici approvati.

Servizio di Lorenza Romoli

L'intervista