



Vulvodínia: un dolor silenciats i

■ És una malaltia multifactorial del sòl pelvià que requereix un tractament multidisciplinari amb un impacte psicològic, sexual i social

■ El desconeixement entre pacients i professionals i el biaix de gènere fan que el diagnòstic arribi molt tard i llavors sigui complex d'abordar

Mar Ferrando

Barcelona



“Coïssor, cremor, picor, punxades, un dolor intens insuportable a la vulva. Així defineixen les pacients el dolor de la vulvodínia. Pot ser continuu, a totes hores, o en moments puntuals, asseguda o dreta, en contacte amb les calces, l'ús de pantalons, durant les relacions sexuals o fiant-se un tampó. El dolor és incapacitant, amb un impacte psicològic, sexual i social. Les limita a l'hora de fer vida normal. És una malaltia desconeguda per les dones però també per molts facultatius i professionals sanitaris. A la primària, a urgències, a ginecologia. Això fa que les pacients visquin un pelegrinatge de metge en metge buscant una resposta, sovint recorrent a la sanitat privada, amb el desgast econòmic que els suposa. Saber que els passa pot tardar anys. Això provoca que el dolor sigui persistent i que un cop arriba el diagnòstic ja sigui molt difícil de superar perquè ja tenen afectada la sensibilització central, és a dir, el cervell envia un missatge erroni de dolor quan la causa, el factor que provocava el dolor, ja no existeix. Hi ha una hipersensibilització. De fet, una exploració que confirma el diagnòstic és la prova del cotó, és a dir, passar un bastonet de cotó a diferents zones de la vulva que desencadena el dolor intens, la cremor i coïssor descrita abans. És una patologia multifactorial i, per tant, necessita un abordatge multidisciplinari. No hi ha una única causa i tampoc un únic tractament. Poden tenir vulvodínia, però també tenir associada –com a conseqüència o causa– una fibromiàlgia, líquen esclerós (una malaltia autoimmunitària inflamatòria crònica de la pell vulvar), candidiasi, intestí irritable, infecció crònica, cistitis intersticial, traumes per abusos infantils, atrapament del nervi pudend, estrès, ansietat, depressió o síndrome miofascial del sòl pelvià. Per això per tractar les pacients hi poden intervenir, segons els casos, ginecòlegs, psiquiatres, psicòlegs, anestesiastes, dermatòlegs, fisioterapeutes, metges rehabilitadors, uròlegs, digestòlegs, coloproctòlegs... “Són casos molt complicats” i per això són pocs els metges especialistes, explica el doctor Oriol Porta, ginecòleg de Mútua de Terrassa i impulsor d'una de les poques unitats multidisciplinàries que hi ha a Catalunya per tractar el dolor pelvià crònic, en què s'inclou la vulvodínia, amb altres disfuncions també silencioses i invisibles

com l'endometriosis, el dolor en les relacions sexuals o la incontinença fecal, entre altres síndromes i patologies que s'ubiquen en el sòl pelvià, una zona que inclou els òrgans genitals, molts nervis i musculatura. Una zona de la qual costa parlar-ne encara i amb un gran desconeixement per part de la població.

“Sobre la vulvodínia hi ha poca recerca, fins i tot a nivell internacional. I falta perspectiva de gènere”, explica Porta sobre la mirada androcèntrica de la medicina, tant pel que fa a la recerca com en diagnòstics i atenció sanitària. A Catalunya no hi ha estudis i a l'Estat només un parla que un 13% de dones pateixen vulvodínia en algun moment de la seva vida. No és una malaltia minoritària i a les consultes no arriben tots els casos que existeixen. “Està lligat al tipus de medicina que portem de fa molts anys, en què ens han dit que la regla fa mal però és normal, que les relacions sexuals fan mal perquè també és normal. No, el dolor no és normal i tota font de dolor s'ha d'estudiar”,

En les patologies i disfuncions de sòl pelvià “hi ha molt de tabú social i molta incomprensió”

denuncia la doctora Lara Quintas, ginecòloga de l'Hospital Clínic i també experta en vulvodínia i sòl pelvià, que recorda que quan el dolor de regla es va començar a estudiar es va descobrir l'endometriosis, una causa de dolor molt important.

Sense causa orgànica

I és que en les patologies, síndromes i disfuncions del sòl pelvià, entre les quals hi ha la vulvodínia, “hi ha molt de tabú social i molta incomprensió”. “No és el mateix dir que tens mal de cap –que tothom ho entén– a dir que tens mal a la vulva i, per tant, no puc seure, no puc anar a sopar, no em puc posar texans”, explica Quintas. “Tinc pacients que venen sense calces en ple hivern perquè no toleren aquest contacte, els provoca molt de dolor”, hi afegeix. Tant Porta com Quintas coincideixen que moltes de les seves pacients els diuen que preferirien tenir un càncer perquè així tothom les entendria. I és que se senten qüestionades, jutjades i desesperades, sobretot perquè durant el pelegrinatge mèdic que han fet fins que han trobat algú que se les ha escoltat i ha posat nom al seu dolor, han hagut de sentir que potser el problema era psicològic, que es-

taven exagerant i que no tenien res. La vulvodínia s'acaba identificant quan es descarten altres diagnòstics. No hi ha cap causa orgànica que es pugui objectivar, només els símptomes subjectius que la pacient explica i el dolor passa de ser un símptoma a ser una malaltia. El problema és que l'aspecte extern de la vulva és normal i un cop les anàlisis per possibles infeccions de transmissió sexual, candidiasi, dermatitis, herpes o fins i tot càncer surten negatius, molts ginecòlegs o altres facultatius consultats els acaben dient que no tenen res o donant-los alguna crema per calmar la coïssor i la cremor que senten.

Cremes i òvuls

“Vaig anar a visitar-me a gairebé una dotzena de centres ginecològics”, explica la Mercè, que va començar a tenir un dolor molt intens a començaments del 2021 quan tenia 50 anys arran del drenatge d'una lesió vulvar benigna sense anestèsia. Cada cop que visitava un ginecòleg li feien les mateixes anàlisis i sortia amb una crema i uns òvuls diferents. Unes cremes i òvuls que en lloc de calmar la zona, l'acaben irritant i inflamant encara més, cosa que augmenta el dolor, la hipertonía (rigidesa) de la musculatura del sòl pelvià, l'ansietat, la desesperació i el malestar general de les pacients. Aquest empitjorament de la pell de la vulva fa que moltes pacients acabin recorrent a dermatologia i aquí, algunes, és quan senten per primer cop el nom de vulvodínia. Una de les expertes i referents en vulvodínia, que va començar a publicar els primers articles el 2008 és la dermatòloga Maria José Tribó, de la unitat de psicodermatologia de l'Hospital del Mar. Si ara encara és desconeguda, fa 18 anys “ningú havia sentit a parlar de vulvodínia”. Llavors les dones que arribaven a la seva consulta tenien entre 55 i 65 anys, amb problemes per la reducció d'estrògens, sequedat vaginal i altres símptomes associats a la menopausa. Ara, la incidència d'edat ha baixat i són més joves, “de vint-i-pocs a 45 anys”, explica. Ho atribueix que ara les dones consulten més que abans i també hi ha un més alt nivell d'estrès en el seu dia a dia. Com que no hi ha cap clínica que es pugui objectivar, “has d'esbrinar quin ha pogut ser l'inici de tota la patologia, què és el que ho ha desencadenat”, explica Tribó. Per això, l'atenció a la consulta és més llarga. No són només deu minuts. Es necessita conèixer bé la pacient, escoltar-la, validar el seu dolor, que se senti còmoda i



El doctor Oriol Porta és ginecòleg expert en sòl pelvià i un dels especialistes en vulvodínia, on des de Mútua de Terrassa atén pacients d'arreu del país des de la unitat multidisciplinària creada fa quatre anys ■ ORIOL DURAN

amb confiança, saber d'on ve, si ha tingut alguna mala experiència sexual, abusos, traumes, estrès a la feina, parella, fills...

Exagerades

Durant el pelegrinatge de les pacients i arran de la falta de millora, molts professionals se les acaben traient de sobre, insinuant que exageren el dolor, que se l'inventen, i les qüestionen. “Ja tornes a ser aquí?”, recorda la Mercè que li va dir un ginecòleg amb un to inadequat. “Dir a les pacients que com que no es troba la causa és psicològic és un càstig brutal”, alerta la psicòloga especialitzada en dolor pelvià crònic Aida Mallorquí, que forma part de l'equip multidisciplinari de ginecologia del Clínic. “Treballem amb problemes del sistema nerviós, que és molt complex i per això és molt important anar junts”, el treball coordinat, en equip. El dolor neuropàtic es tracta amb fàrmacs, mentre que el tractament psicològic busca reduir l'estrès posttraumàtic que tenen, donar eines per reduir “el desgast associat a voler que el dolor pari, reduir la disfunció sexual que es pugui generar i



infradiagnosticat



poder tenir una vida sexual satisfactòria, ajudar a identificar mecanismes d'autocura", en definitiva, segons explica Mallorquí, ajudar a "millorar la qualitat de vida d'unes pacients amb un dolor que es pot quedar amb elles molt de temps". Es tracta de donar eines, també per quan el dolor torni a aparèixer. Per Laura Teixidó-Albiol, psicòloga especialista en dolor crònic a la unitat de dolor de l'hospital Sagrat Cor de Barcelona, és important "desensibilitzar el dolor reeducant el cervell, explicant a la pacient què és el dolor crònic i la sensibilització central", l'activació del dolor que en realitat no hi és. Les pacients viuen en un estat d'alerta constant, "una hipervigilància del seu cos" i la por al dolor que precisament el que fa és "augmentar-lo i maximitzar-lo".

Per això, també és molt important treballar la part física, la rehabilitació, amb fisioteràpia de sòl pelvià. Geòrgia Romero, metgessa rehabilitadora especialista en sòl pelvià de Xarxa Assistencial Althaia, a Manresa, on també treballen de forma multidisciplinària, destaca que un cop diagnosticada la vulvodínia cal valorar com està la musculatura

de la zona, que normalment acaba contracturada, amb el que s'anomena síndrome miofascial. Però també cal receptar fàrmacs neuro-moduladors per trencar el dolor nociu (aquest dolor on el dany és fantasma, inexistent). La rehabilitació amb fisioteràpia passa per tractaments manuals, calor profunda, electroteràpia, radiofreqüència. I, si cal, es fan infiltracions musculars del síndrome miofascial i a nivell de vulva.

Eva Hernando, fisioterapeuta de sòl pelvià des de fa 25 anys a Reus i portaveu de la comissió de sòl pelvià del Col·legi de Fisioterapeutes de Catalunya, coincideix a destacar, com fan les psicòlogues, la por al dolor de les pacients que fa anys atén a la seva consulta. La por a tenir més dolor, a no saber quant durarà, els provoca un augment del to muscular a la zona que encara els incrementa més el dolor. "És un cercle que es retroalimenta", explica. Per això el tractament passa per "neuromodular la tensió muscular amb radiofreqüència, ones de xoc, exercici i disminuint la por al contacte, reeducant els patrons musculars i millorant l'elasticitat de tot

Divulgació

Les xarxes socials s'han convertit en un recurs de pacients que busquen respostes i de professionals que divulguen amb rigor. Sobre la vulvodínia i altres disfuncions de sòl pelvià hi ha força contingut, entre els quals diversos fisioterapeutes (Mireia Grossmann Anna Abelló, David Sánchez Reina). De fet, el Col·legi de Fisioterapeutes (CFC) ha engegat un cicle de xerrades sobre la salut pelvià a centres comunitaris d'arreu de Catalunya per explicar a la població en general què és el sòl pelvià i ajudar a prevenir disfuncions en un futur.

Un fanzín com a teràpia

La Mercè té 55 anys i li van diagnosticar vulvodínia fa cinc anys amb una evolució positiva que li va permetre tornar a treballar, però fa un any i mig va recaure. Amb el primer diagnòstic va començar a fer un "diari del dolor" i a recopilar imatges i paràgrafs de llibres que "sense tenir res a veure amb la malaltia, m'evocaven moments de patiment i reclusió". "Durant la reaparició de la simptomatologia de la vulvodínia el 2024 en vaig acumular més i vaig pensar que podia fer alguna cosa amb tot aquell material", explica. El dolor en els moments més intensos, que qualifica de "tortura", l'obliga a estar estirada, sense roba interior per evitar el contacte amb la zona vulvar i a aturar tot tipus d'activitat diària. "Quan vaig començar a poder sortir una mica de casa, vaig fer un taller breu de fanzins per a dones amb malalties cròniques." Li va anar bé i aquesta tardor en va fer un de més elaborat en un centre cívica. "Era una manera de centrar-me en alguna cosa que no fos el dolor i tenir un objectiu." El fanzín inclou imatges de pintures i il·lustracions que sentia que la interpel·laven, així com fotografies fetes



La portada del fanzín ■ M.F.

per ella mateixa que combina amb escrits, fragments de llibres llegits aquests anys. El fanzín també vol ser una manera de divulgar sobre la vulvodínia. Transmet el patiment viscut, la incomprensió, la solitud. És una de les moltes maneres que les pacients troben per fer el procés de sanació i no quedar-se estancades en el dolor.

el teixit perquè funcioni millor". Els problemes de sòl pelvià tenen un impacte en la vida sexual, una qüestió que també s'ha de treballar a nivell psicològic i teràpia de parella per buscar alternatives a la sexualitat coitocèntrica.

La territorialització de la pública

La fisioteràpia de sòl pelvià és essencial per a aquestes dones que la necessiten de manera continuada. Per això després d'esgotar les sessions a la pública (derivats per un especialista o en alguns centres d'atenció primària), han d'anar-hi pagant. La despesa econòmica per tractar la vulvodínia és molt elevada per a les pacients, ja que molts cops visiten els especialistes a la

de la zona, reduint les derivacions al Clínic, on –també passa a Mútua de Terrassa, Althaia-Manresa o el Mar– estan saturats i amb llargues llistes d'espera. Falten recursos i professionals, en general, per atendre millor i més ràpid les disfuncions i patologies de sòl pelvià.

Una guia per a professionals

Tribó assegura que el 75% d'unes 500 vulvodínies que pot tenir registrades es curen, però hi ha un 25% que han "somatitzat molt" el dolor, fet que complica l'evolució. Un dolor o una malaltia es considera crònica quan els símptomes, segons Tribó, s'allarguen de sis setmanes a tres mesos. Per això és important un diagnòstic al més aviat possible, cosa que passa poc pel gran desconeixement que hi ha.

Per intentar difondre què és la vulvodínia, com identificar-la i com abordar-la, els doctors Porta, Quintas i Romero han impulsat i coordinat des del Grup de Treball de Dolor Pelvià Crònic de la Societat Catalana d'Obstetrícia i Ginecologia (SCOG) un Consens amb l'objectiu d'ajudar els professionals al diagnòstic i el tractament de la vulvodínia, una manera d'homogeneïtzar pràctiques i millorar la qualitat d'atenció de les pacients. El Consens, en el qual també ha participat la doctora Tribó, esperen que es pugui publicar aviat.

Associació de pacients

Fa deu anys, una pacient catalana amb vulvodínia va impulsar l'Associació de Dolor Pelvià Crònic (Adopac) a nivell estatal. S'organitzen per comunitats i pels diversos síndromes de dolor pelvià crònic, fet que permet crear vincles amb altres malalts, orientar, compartir i ajudar-se mútuament. També existeix l'Associació per a la Incontinència Fecal (ASIA), una disfunció del sòl pelvià també molt silenciosa per la vergonya que genera. ■

La despesa econòmica és molt elevada ja que molts cops les pacients visiten els especialistes a la privada

privada perquè la territorialització de la sanitat pública no els permet accedir –o és complicat– a segons quins hospitals que estan fora de l'àrea on viuen. Per això també és important l'impuls d'unitats multidisciplinàries en sòl pelvià crònic en hospitals comarcals, com per exemple, el que fa més d'un any va arrencar al Consorci Hospitalari de Vic (CHV), que treballa en coordinació amb el Clínic com a hospital de referència dins el que s'anomena la xarxa C-17, que vincula tots els hospitals propers a aquesta carretera. L'objectiu, segons Eva Borralleras, ginecòloga i coordinadora de la unitat multidisciplinària del CHV, és començar a impulsar l'abordatge del dolor pelvià crònic –també la vulvodínia– per oferir l'atenció sanitària a escala més local en coordinació amb l'atenció primària i les unitats d'atenció a la salut sexual i reproductiva (Assir)



La Nerea, fa dues setmanes que li han diagnosticat vulvodínia ■ ORIOL DURAN

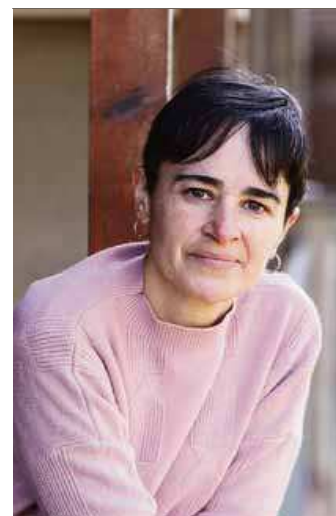
“Em van dir que el meu mal era psicològic”

La Nerea té 28 anys i viu a la Granada del Penedès. Tot just fa dues setmanes que li han diagnosticat vulvodínia després de dos anys de visites mèdiques. El primer ginecòleg va identificar la molèstia com a candidiasi i va començar amb el tractament abans de saber el resultat del cultiu, que després va donar negatiu. Tot i així, els especialistes que va anar visitant li insistien amb la candidiasi i amb nous tractaments. I amb les cremes. “Em feia més mal, tenia més inflamació, i les relacions sexuals, molt malament.” “Em van dir que no em posés més cremes i que ja em passaria” o que tenia “anxietat i potser havia d'anar al psicòleg”. Després de tants metges amb el

mateix missatge, fins i tot la van fer dubtar d'ella mateixa, del dolor que sentia. També a la seva parella, de qui ha rebut un suport total durant aquests dos anys de viacrucis de consultes. Treballa malgrat el dolor i té dos fills, però només desitja arribar a casa per treure's les calces i estirar-se, o ficar-se dins la banyera i calmar el dolor. Finalment, des del CAP de Vilafranca li van recomanar Oriol Porta, especialista en dolor de sòl pelvià, i ha demanat la derivació a Mútua de Terrassa perquè, segons diu que li va explicar el seu metge de família, a la zona del Penedès no hi ha cap especialista que la pugui ajudar. “Tot va molt lent i jo ja no puc estar més així.”

“Arriba un moment que et sents molt sola. No et comprenen”

La Jèssica té 45 anys i viu a Granollers. Fa 13 anys, de cop, es va aixecar un matí amb coïssor a la zona vulvar i aquí, com expliquen altres pacients, va començar el viacrucis a les consultes, amb la insistència que el dolor era per candidiasi o infecció encara que els resultats fossin negatius. Els diferents tractaments van provocar-li encara més dolor i, sis mesos després, la pell estava atrofiada. Per això va anar al “dermatòleg de tota la vida” i va ser ell qui li va diagnosticar vulvodínia. Va contactar amb una associació de vulvodínia que ja no existeix, i li van recomanar un ginecòleg, que va anar a veure per privat i li va confirmar el diagnòstic. El primer tractament va ser per al dolor neuropàtic, una infiltració amb toxina botulínica pel síndrome miofascial i unes cremes per recuperar l'atròfia i la dermatitis “brutal”. El seu problema és que el dolor neuropàtic i la contractura muscular es mantenen 13 anys després. “I he provat tot els medicaments que hi ha actualment.” No pot estar asseguda més de mitja hora, i caminant el dolor es va radiant cap a les cames. Això li ha afectat la vida sexual, perquè no tots els homes entenen que no pot tenir penetracions. També ha tingut un impacte social: “Arriba un moment que et sents



La Jèssica, 13 anys amb dolor ■ O. DURAN

molt sola. Les parelles et deixen, les amistats et deixen, perquè no ho comprenen.” “He hagut de fer amistats noves. De les d'abans, me'n queden dos o tres; les altres no em van entendre.” La Jèssica va impulsar, fa 10 anys, l'associació Adopec, en què ha conegut noves amistats i ha ajudat i escoltat altres dones. Reivindica unitats multidisciplinàries reals i recomana la teràpia cognitiva conductual i la consciència plena per saber gestionar el dolor. Malgrat el patiment, la incapacitat i les limitacions, diu que es troba en un bon moment.

“He après a aguantar el dolor, però tinc por que no marxi mai”

L'Imma té 60 anys i viu a Sant Cugat del Vallès. Pateix de dolor pelvià crònic a causa del múscul obturador intern, situat a la pelvis, “on hi ha els forats del maluc”, explica. Les molèsties van començar després del part, fa 22 anys, quan ja a la feina trobava incòmode seure a la cadira. No hi va donar importància. Anys més tard, la molèstia va anar en augment. El dolor “insuportable” va arribar fa 3 anys, quan de cop no podia estar asseguda: “Em pensava que em moria.” No es tracta només d'un dolor al cul, a la zona pèlvica, sinó que també irradia a les cames i als genolls. Li van donar la baixa, i llavors va començar el pelegrinatge de metges. “No em trobaven res. Em feien proves i no veien res –recorda–. Em pensava que em tornaria boja. Va ser anginant. A més, em feia molta vergonya dir que no podia seure perquè em feia mal el cul.” Al final, un traumatòleg li va dir que potser tenia un problema de sòl pelvià. Així va ser com, al final, la van derivar cap a la unitat de sòl pelvià de Mútua de Terrassa, on li van fer el diagnòstic. Havia passat un any. Va estar dos anys de baixa. Ara, torna a treballar, a casa i de peu. Utilitza una taula especial que va descobrir en una activitat de l'associació de dolor pelvià crònic (Adopec). “Treballo de peu i,



L'Imma treballa de peu ■ ORIOL DURAN

de vegades, és esgotador. Sec petites estones per descansar.” Quan no pot més, s'estira una estona i hi torna. “És molt limitant.” Amb tot, intenta fer activitats, sortir. “Per distreure el cap” i no pensar sempre en el dolor, una cosa que va aprendre en una formació sobre gestió del dolor de Fibromiàlgia i dolor crònic. Socialment, també se sent limitada i qüestionada “pel que diran”. És un dolor invisible. “He après a aguantar el dolor per poder fer coses, però tinc por que no marxi mai.”



L'Alba ha aconseguit superar el dolor amb el bloqueig del nervi pudend ■ ORIOL DURAN

“El dolor em va paraitzar la vida”

Ara, ja no té dolor. Li van diagnosticar un atrapament del nervi pudend, que és el que li provocava vulvodínia. El dolor va començar amb 21 anys, ara en fa 7, després d'una candidiasi i una infecció d'orina alhora. “El primer any va ser el pitjor perquè no sabia què tenia i vaig donar moltes voltes”, recorda l'Alba, de Cerdanyola del Vallès. Es va sentir molt incompresa; els professionals que la visitaven no se la prenen “seriosament”. “El dolor em va paraitzar la vida. Vaig deixar la universitat. Ho vaig deixar absolutament tot.” El dolor, “molt fort”, el tenia a totes hores. La metgessa de capçalera la menystenia, li deia que no tenia “res”, que era “psicològic”, i no la de-

rivava a cap especialista. En una visita a urgències al Vall d'Hebron, va aconseguir cita amb una ginecòloga que li va diagnosticar vulvodínia i la va derivar a rehabilitació de sòl pelvià al Pere Virgili. “Gràcies a les xarxes socials, vaig anar coneixent gent i també l'associació Adopec”, que la van orientar. També va crear el perfil *Vivir con vulvodinia* a Instagram i YouTube, en què explica el seu cas. Els primers 4 anys van ser “un no viure” fins que va aconseguir que la derivessin al Clínic, on li van fer el bloqueig del nervi pudend. El dolor va disminuir fins a desaparèixer. Té un o dos brots a l'any. Ara, la visita un uròleg a l'hospital de Mollet, que fa dos anys li va fer un altre bloqueig.