



**Sektionen för hälsa och samhälle**

Uppsatsarbete i folkhälsovetenskap, grundnivå  
30 högskolepoäng (hp), folkhälsovetenskap 15 hp  
och pedagogik 15 hp.

**”Det är inget fel på dig!”**

En kvalitativ studie om upplevelser av stöd hos kvinnor med  
diagnosen vestibulit

2008-05-05

Författare: Linda Fjällrot  
Lina Jönsson

Handledare: Bo Nilsson

Examinatorer: Bengt Selghed  
Göran Ejlertsson

Uppsats för filosofie kandidatexamen vid Högskolan Kristianstad  
30 högskolepoäng (hp), folkhälsovetenskap 15 hp och pedagogik 15 hp

Fjällrot, Linda och Jönsson, Lina. (2008). ”*Det är inget fel på dig!*” - En kvalitativ studie om upplevelser av stöd hos kvinnor med diagnosen vestibulit.

Handledare: Nilsson, Bo

---

## Sammanfattning

*Bakgrund:* Det framgår av styrdokument och lagar att en del av Sveriges folkhälsopolitik syftar till att stödja människors sexuella hälsa. Undersökningar har visat att fler unga kvinnor idag vänder sig till sjukvården på grund av samlagssmärter. Den diagnos som media har kommit att uppmärksamma allt mer på senare år är vestibulit. Då det i allmänhet saknas tillräckligt med kunskap om smärttillståndets existens samt dess etiologi, får kvinnorna i regel vänta länge innan rätt hjälp och stöd sätts in. *Syftet:* med vår studie var att undersöka upplevelser och erfarenheter av stöd hos kvinnor med diagnosen vestibulit. *Material och Metod:* Till studien använde vi oss av åtta kvalitativa intervjuer, samt diskussionsinlägg från internet-communityn; Vestibulit.com. Motivet med två insamlingsmetoder låg i att kunna spegla vårt problemområde ur ett bredare perspektiv. *Resultatet:* visar att stödet är av stor betydelse för att deltagarna skall uppleva en god sexuell hälsa. När och hur man får möjlighet till stöd, samt vilken förståelse man upplever sig få från människor i sin omgivning, kan ses som några av de mest betydelsefulla faktorerna som lyftes fram. Vestibulit.com kan framförallt ses utgöra en informell stödkälla och möjliggör för de kvinnor som vänder sig dit att på ett enkelt och tryggt sätt utbyta erfarenheter och kunskaper med varandra. *Slutsats:* Det krävs mer kunskap och resurser kring vestibulit för att fler kvinnor skall få stöd och behandling i tid. Genom olika hälsofrämjande insatser kan kvinnornas möjligheter till att uppnå en god sexuell hälsa och välbefinnande, trots sin smärtproblematik, komma att ökas.

*Nyckelord:* Hälsofrämjande, Vestibulit, Socialt stöd, Sexuell hälsa, KASAM, Coping, Lärande.

Dissertation in partial fulfilment of the requirements for a Bachelor degree in Health promotion and Education, Kristianstad University.

Equivalence: 10 credit points Public Health Science (15 ECTS points) and 10 credit points Education (15 ECTS points)

Fjällrot, Linda and Jönsson, Lina (2008). "*There is nothing wrong with you!*" A qualitative study about the experience of support among women with the diagnosis vestibulitis.

Supervisor: Nilsson, Bo

---

## Abstract

*Background:* Documents and legislation inform us that parts of the public health service of Sweden, at a political level, aim to support people's sexual health. Statistics show there has been an increase among young woman, seeking help for sexual pain during intercourse. The diagnosis that the media has come to observe lately is vulvar vestibulitis. In general there is a lack of knowledge about the existence of this state of pain and its causes, which impacts woman to get appropriate help and support in time. *Aim:* The aim of the study was to investigate the experience of support among women with the diagnosis vulvar vestibulitis. *Material and Method:* Qualitative research interviews were used together with information and discussion from Vestibulit.com, an internet web community for woman with vulvar vestibulitis. The reason for using two methods was to collaborate more information for a broader perspective. *Result:* The result has showed that support is highly influential in reaching good sexual health. When and how the support sets in, together with understanding people in the surroundings, are highlighted as some of the most meaningful factors that the participants have emphasized. Vestibulit.com can be seen as an informative resource for the woman and gives them possibilities to exchange experiences and knowledge with each other. *Conclusion:* Our study has shown that there is a strong need for more knowledge and resources of the diagnosis vulvar vestibulitis, so that woman can be treated and supported in time. Through accurate health promotion woman with this kind of pain problem can expect more positive sexual health and a state of wellbeing.

*Keyword:* Health promotion, Vulvar vestibulitis, Social support, Sexual health, SOC, Coping, Learning.

# Förord

Lång tid har nu gått sedan vi först påbörjade denna uppsats och det är med både glädje och lättnad som vi nu kan presentera vårt färdiga resultat. Valet av uppsatsämne, sexuell hälsa, grundar sig i att vi inte tidigare under vår utbildning har fått möjligheten att fördjupa oss inom detta område. Det är ett ämne som ständigt är aktuellt och berör många människor genom hela livet. Med studien vill vi framförallt uppmärksamma psykisk sexuell ohälsa som ett möjligt folkhälsoproblem. Vårt motiv grundar sig i att det idag fortfarande kan ses som ett dolt och tabubelagt hälsoproblem i vårt samhälle och som många inte talar högt om. Då det saknas tidigare forskning inom vårt problemområde, diagnosen vestibulit kopplat till stöd, blev hela uppsatsskrivandet något av en utmaning för oss. Samtidigt upplevde vi oss som två stolta pionjärer inom området. Skrivandet har varit en process som fram tills idag har kantats av både intensitet och vissa motgångar. Tillsammans har vi haft ett gott samarbete där vi båda varit lika delaktiga i uppsatsens olika moment.

Vi vill nu rikta ett varmt tack till alla som på olika sätt har hjälpt oss på vägen. Framförallt vill vi tacka de deltagare som medverkat i vår studie och på så vis bidragit till att utforma den. Vi vill även tacka vår kontaktperson på den mottagning där deltagarna till största delen kommit ifrån. Utan din hjälp hade denna studie inte varit möjlig att genomföra. Ett stort tack riktar vi sist men inte minst till vår handledare Bo Nilsson för hans kloka tankar och råd när det känts som man har kört fast. Du har varit ett stort stöd och bidragit till många goda skratt.

Ni har allihop gjort denna studie möjlig och vi hoppas att ni tar del av vår färdiga uppsats.

Kristianstad 2008-05-05

Linda Fjällrot och Lina Jönsson

# Innehållsförteckning

<b>1 INLEDNING .....</b>	<b>7</b>
<b>2 BAKGRUND .....</b>	<b>8</b>
2.1 HÄLSA.....	8
2.2 FOLKHÄLSOARBETE OCH HÄLSOFRÄMJANDE ARBETE .....	8
2.3 SEXUELL HÄLSA OCH GLOBALT FOLKHÄLSOARBETE INOM SEXOLOGI.....	9
2.4 NATIONELLA MÅL OCH FOLKHÄLSOARBETE INOM SEXOLOGI.....	10
2.4.1 Delmål 8: Trygg och säker sexualitet.....	10
2.5 BESKRIVNING AV PROBLEMMOMRÅDE.....	11
2.5.1 Vestibulit.....	11
2.5.2 Historik och förekomst.....	11
2.5.3 Orsakssamband .....	11
2.5.4 Behandlingsmetoder och möjligheter till stöd från sjukvården.....	12
2.6 SYFTE.....	12
2.6.1 Frågeställning .....	12
<b>3 LITTERATURGENOMGÅNG.....</b>	<b>13</b>
3.1 ATT LEVA MED SMÄRTA .....	13
3.1.1 Olika smärtstatus.....	13
3.1.2 Coping .....	14
3.2 STÖDJANDE MILJÖER.....	14
3.2.1 Socialt stöd och socialt nätverk.....	15
3.2.2 Stödgrupper .....	15
3.2.3 Vestibulit.com – en självhjälsgrupp.....	16
3.3 LÄRANDE OCH KOMMUNIKATION.....	16
3.3.1 Empowerment.....	17
<b>4 TEORETISKA UTGÅNGSPUNKTER .....</b>	<b>18</b>
4.1 HÄLSOVETENSKAPLIGT PERSPEKTIV .....	18
4.1.1 Salutogen ansats.....	18
4.2 PEDAGOGISKT PERSPEKTIV.....	19
4.2.1 Lärande ur ett sociokulturellt perspektiv.....	19
<b>5 MATERIAL OCH METOD.....</b>	<b>20</b>
5.1 METODVAL .....	20
5.2 URVAL .....	20
5.3 DATAINSAMLING.....	21
5.4 ANALYS OCH TOLKNING.....	21

5.5 FORSKNINGSETISKA PRINCIPER .....	22
<b>6 RESULTAT .....</b>	<b>23</b>
6.1 DET ÄR EN LÅNG VÄG ATT GÅ .....	23
6.2 KÄNSLAN AV ATT FÅ EN DIAGNOS .....	26
6.3 MELLAN HOPP OCH HOPPLÖSHET .....	28
6.4 NÄR STÖDET UPPLEVS SOM POSITIVT.....	30
6.5 ÖNSKVÄRDA INSATSER .....	31
6.6 PASSIV OCH AKTIV COPING.....	33
6.7 INFORMELLT STÖD VIA INTERNET – VESTIBULIT.COM .....	34
6.7.1 <i>Behandling</i> .....	35
6.7.2 <i>Sex &amp; Relationer</i> .....	35
6.8 RESULTATSAMMANFATTNING .....	36
<b>7 DISKUSSION .....</b>	<b>37</b>
7.1 RESULTATDISKUSSION .....	37
7.1.1 <i>Konklusion</i> .....	42
7.2 METODDISKUSSION .....	42
7.3 FOLKHÄLSOPEDGOGISK RELEVANS .....	43
<b>8 REFERENSLISTA .....</b>	<b>45</b>
Bilaga 1 Information till dig som har diagnosen vestibulit.....	49
Bilaga 2 Samtyckesbrev .....	50
Bilaga 3 Intervjuguide .....	51

# 1 Inledning

Vi lever i en samhällskultur med ett stort medialt fokus på sexualitet och pornografi. Varje dag blir vi mer eller mindre matade av budskap som anspelar på sex från media (Bohm-Starke & Rylander, 2000). Som land räknas Sverige ligga långt framme vad det gäller sexualupplysning för unga, familjeplanering och förebyggande av veneriska sjukdomar samt aborter (Hulter, 2004). Kunskapen kring detta gör att många i allmänhet instämmer i att det råder en mer öppen och friare syn på sex och sexualitet i Sverige idag, speciellt när vi utgår från att tala om sex som det naturliga för varje individs behov. Det man däremot sällan talar högt om är baksidan av det sexualiserade samhället och om de faktiska problemområden som kan relateras dit. I skuggan av den befolkningsmajoritet som ser sex som något naturligt och lustfyllt, hamnar de individer där sex utgör något ångestskapande och ibland även en omöjlighet. Hur många dessa är och hur de hälsomässigt påverkas utav idealen omkring dem, vet man inte så mycket om eftersom dessa former av problem sällan får så stor uppmärksamhet i samhället (Nazareth, Boynton & King, 2003).

Vårt intresse föll därför på vestibulit, en av de diagnoser som media kommit att uppmärksamma något mer på senare år. Vestibulit drabbar främst unga kvinnor och betecknas som långvarig smärta och sveda i underlivet. Den räknas som en relativt ”ny diagnos”, trots att liknande besvär funnits dokumenterade i litteraturen redan vid 1900-talets början. I stort omöjliggör smärttillståndet ett normalt sexuellt samliv, vilket också påverkar det allmänna välbefinnandet och försämrar parrelationen. I en ny svensk populationsstudie rapporterades att 13 % av kvinnor i åldern 20-29 år har eller har haft en längre period med samlagssmärta och huvudparten bedömdes lida av vestibulit (Danielsson, Sjöberg, Stenlund & Wikman, 2003). Fler studier har kunnat konstatera att allt fler unga kvinnor idag söker sig till vården på grund av samlagssmärta (Bohm-Starke, Larsson & Lövmär, 2007, Sjöberg, 2001). Den ökade trenden har lett till att man i vissa delar av landet har eller håller på att upprätta så kallade vulvamottagningar. Utbudet av stöd och behandling varierar på mottagningarna, där några är mer väletablerade och har kommit längre vad det gäller forskningen (Sjöberg, 2001). Trots ökade resurser är inte forskarna säkra på varför vissa kvinnor drabbas av vestibulit och andra inte. Tillståndet anses vara av multifaktoriell art, det vill säga smärtorna kan ha många olika förklaringar. Överlag är kännedomen om vestibulit som existerande smärtfenomen relativt låg i samhället, vilket har lett till att de drabbade kvinnorna i regel har fått vänta i flera år innan hjälp och behandling har kunnat erbjudas (Bohm-Starke & Rylander, 2000).

Den forskning som hittills bedrivits kring tillståndet vestibulit bygger till stor del på kliniska experiment där inriktningen varit på fysiologiska uppkomstmekanismer och behandling. Bara ett fåtal studier har fokuserat på psykologiska bakgrundsfaktorer (Bergeron, Binik, Khalifé & Pagidas, 1997). Anledningen till att störst fokus ligger på det fysiologiska kan ses bero på att det biomedicinska perspektivet fortfarande dominerar inom sjukvården idag (Währborg, 2002). Den kunskap och utbildning som sker och finns inom vården utgår oftast ifrån vårdpersonalens uppfattning om behov av vård och stöd, snarare än på patienternas egna erfarenheter (Brattberg, 1995). Då innebörden av stöd räknas som en subjektiv upplevelse kan det vara eftersträvansvärt att i större utsträckning lyssna till dem som är i behov av stödet. I vår studie har vi valt att spegla de erfarenheter och upplevelser av stöd som finns hos kvinnor med diagnosen vestibulit. Med vår studie vill vi bidra till ökad uppmärksamhet kring stödets betydelse för hälsa, samt diskutera hur man utifrån ett folkhälsovetenskapligt perspektiv kan arbeta vidare för att främja stödmöjligheterna för dessa kvinnor.

## 2 Bakgrund

Då vår studie bygger på ett folkhälsopedagogiskt perspektiv kommer vi inledningsvis i detta avsnitt att redogöra för vad vi menar med begreppen *hälsa*, *folkhälsoarbete* och *hälsofrämjande arbete* som kan ses introducera detta synsätt. Därefter kommer vi att gå in på det *globala- samt nationella folkhälsoarbetet inom sexologi* och avslutningsvis presenteras vårt *problemområde*.

### 2.1 Hälsa

Hälsobegreppet har förändrats successivt de senaste åren utifrån breddade kunskaper och ändrade förutsättningar för hälsa respektive ohälsa (Pellmer & Wramner, 2007). Den traditionella biomedicinska förklaringsmodellen som länge definierat hälsa som frånvaro av sjukdom, har kommit att kompletteras med en humanistisk förklaringsmodell. Enligt nya sätt att tänka bygger hälsa på något mer eller något annat än frånvaro av sjukdom. Då hälsa ses som en subjektiv upplevelse finns det ingen entydig definition av ordet som kan användas i alla sammanhang. Den hälsodefinition som kanske är mest välkänd och som oftast citeras är den som Världshälsoorganisationen (WHO) utformade 1948.

Hälsa är ett tillstånd av fullständigt fysisk, psykiskt och socialt välbefinnande och ej blott frånvaro av sjukdom eller handikapp (WHO, 2006 sid.1).

Med åren har dock denna definition kommit att kritiserats för att vara alltför orealistisk och ouppnåelig gällande kravet på ”fullständigt välbefinnande”. Den definition som idag används i folkhälsosammanhang är den som WHO vidareutvecklat under den första internationella konferensen om hälsofrämjande arbete i Ottawa 1986. Begreppet hälsa definierades då till att innehålla fyra var för sig lika viktiga värdebegrepp; nämligen långt liv, friskt liv, rikt liv och jämlikt liv (WHO, 1986).

### 2.2 Folkhälsoarbete och hälsofrämjande arbete

Fokus i vårt samhälle och inom den akademiska världen har länge varit på problem, svagheter och brister. Redan i tidig ålder får vi lära oss ett problembaserat förhållningssätt. Denna typ av fokusering finns i alla samhällssektorer, där exempelvis massmedia tenderar att i stor utsträckning uppmärksamma ohälsa och orättvisor. Medan problem många gånger förstärks ges framgångsrika lösningar på problemen inte lika stort utrymme, något som i studier har visat sig leda till att människor har lättare för att bli uppgivna, passiviserade och i större utsträckning uppleva en negativ framtidstro (Angelöw, 2002). Angelöw (2002) menar att en av de största utmaningarna för att lösa framtida utmaningar är att bygga upp en tro och övertygelse om möjligheter till handling och utveckling hos människor. Flertalet studier visar att våra övertygelser om kapacitet och möjligheter fungerar som en självuppfyllande profetia. Hos forskare har därför ett ökat intresse växt fram för vad som främjar självkänsla, motståndskrafter och hälsa (ibid.).

Folkhälsoarbete kan beskrivas som ett målinriktat och organiserat arbete bestående av två lika betydelsefulla komponenter; att förebygga sjukdom (disease prevention) och att främja hälsa (health promotion). Arbetet riktar sig både mot individer, mot befolkningen samt samhället i stort och syftar till att minska hälsoklyftorna. Åtgärderna består dels av att skapa förutsättningar och miljöer som främjar hälsa, dels av att förmedla kunskaper och öka medvetenheten om sambanden mellan hälsa och levnadsvanor (Ewles & Simnett, 2005). Det



sjukdomsförebyggande arbetet avser i regel primärpreventiva insatser vilket ofta utförs av hälso- och sjukvården. Inom preventivt arbete riktar man sig till både enskilda individer och så kallade högriskgrupper, med avsikt att stoppa de riskfaktorer som kan orsaka skada eller sjukdom (Pellmer & Wramner, 2007). Hälsöfrämjande arbete bygger på en idé om positiv hälsa där man tillvaratar människors positiva krafter och möjligheter, så kallade friskfaktorer, och stöder deras växande i en hälsosam riktning (Naidoo & Wills, 2000). Hälsöfrämjande arbete har som begrepp utvecklats efter Världshälsoorganisationens, WHO, konferens i Ottawa 1986 och i dokumentet Ottawa Charter for Health promotion som blev resultatet av konferensen, har det givits följande definition:

Hälsöfrämjande arbete är den process som ger människor möjligheter att öka kontrollen över sin hälsa och att förbättra den. För att nå ett tillstånd av fullständigt fysiskt, mentalt och socialt välbefinnande måste individen eller gruppen kunna identifiera sina strävanden och bli medveten om dem, tillfredsställa sina behov och förändra eller bemästra miljön. Hälsa skall därför ses som en resurs i vardagslivet och inte som målet i tillvaron (WHO, 1986, sid.1)

WHO betonar vikten av *stödjande miljöer* för folkhälsan. Stödjande miljöer syftar till att ge individen möjlighet till att skapa inflytande över sin situation. Enligt WHO måste hälsöfrämjande åtgärder ske på arenor i samhället där hälsan kan utvecklas och bevaras (WHO, 1986). Arenor ses som naturliga mötesplatser där människor kan samlas och nås, vilket ger goda möjligheter till bred förankring och mobilisering. Exempel på sådana stödjande arenor kan utgöras av närsamhälle, skolor och arbetsplatser (Ewles & Simnett, 2005). Begreppet stöd, precis som hälsa, saknar en entydig definition och räknas som något subjektivt för varje människa. I vår studie relaterar vi begreppet stöd till framförallt WHO's definition av stödjande miljöer, men även socialt stöd och socialt nätverk. Samtliga begrepp kommer vi att behandla vidare längre fram i litteraturgenomgången.

## 2.3 Sexuell hälsa och globalt folkhälsoarbete inom sexologi

WHO har uppfattat sexuell hälsa som ett breddat verksamhetsområde för deras avdelning Department of Reproductive Health and Research, DRHR. Tidigare uppfattades sexuell hälsa som en del av det reproduktiva hälsoarbetet, men den ökade förekomsten av hiv-smitta, sexuellt och könsrollsbaseerat våld samt en större insikt om omfattningen av sexuella dysfunktioner har lett till att DRHR behövt fokusera mera direkt mot sexualitet och på att stödja sexuell hälsa (WHO, 2002). Den definition som WHO har satt på sexuell hälsa är snarlik deras övergripande hälsodefinition och är följande:

Sexuell hälsa är ett tillstånd av fysiskt, emotionellt, mentalt och socialt välbefinnande relaterat till sexualitet, det är inte endast frånvaro av sjukdom, dysfunktion eller svaghet. Sexuell hälsa kräver ett positivt och respektfullt närmande till sexualitet och sexuella relationer, liksom möjligheten att få njutbara och säkra sexuella relationer (WHO, 2002 sid.5).

På flera håll i världen råder stora behov av kunskap och handlingsberedskap i sexologiska frågor. Medan flera länder har behov av rent grundläggande kunskaper anses Sverige vara en privilegierad nation med exempelvis sexualupplysning för unga, familjeplanering förebyggande av veneriska sjukdomar och aborter. Då det däremot gäller sexuell frihet och hälsovård finns det mycket kvar att utveckla även i vårt land. Den internationella sammanslutningen World Association for Sexology, WAS, antog 1999 en deklARATION om sexuella rättigheter för att uppmärksamma världens nationer på de sexologiska behoven.

Några av de sexuella rättigheterna som deklARATIONEN fastslår är bland annat rätten till högsta möjliga hälsa i relation till sexualitet inkluderande tillgång till sexuell och reproduktiv hälsovård, rätten till sexualupplysning samt rätten till att upprätthålla ett tillfredställande, säkert och njutbart sexualliv (WAS, 1999). En brittisk studie där tretton allmänmottagningar deltog, visade att sexuella problem är vanligt förekommande bland de människor som söker vård på dessa mottagningar. I studien framkom det att 22 % av de män som deltog i studien (av totalt 447) och 40 % av kvinnorna (av totalt 1065) blev diagnostiserade till att ha minst en av ICD10s diagnoser över sexuella dysfunktioner. De mest förekommande problemen bland männen var erektionssvårigheter och avsaknad av sexuell lust. Hos kvinnorna var det också avsaknad sexuell lust men även problem med att få orgasm samt smärta vid samlag (Nazareth, Boynton & King, 2003).

## 2.4 Nationella mål och folkhälsoarbete inom sexologi

Sveriges riksdag beslutade 2003 om en ny och sektorövergripande folkhälsopolitik. Den nya propositionen, *Mål för folkhälsan*, innehåller elva beslutade delmål som syftar till att stärka det framtida folkhälsoarbetet utifrån det övergripande målet; att skapa samhälleliga förutsättningar för en god hälsa på lika villkor för hela befolkningen (SOU, 2002). Ett av dessa elva delmål har vi valt att presentera lite närmare då det är relevant utifrån vårt syfte med studien.

### 2.4.1 Delmål 8: Trygg och säker sexualitet

I propositionen framgår det att delmål 8 är till för att skapa möjligheter för en trygg och säker sexualitet, vilket ses som grundläggande för individens upplevelse av hälsa och välbefinnande. Ur propositionen kan man läsa följande:

En trygg sexualitet, fri från fördomar, diskriminering, tvång och våld är hälsosam. Samhällets syn på sexualiteten bestämmer t.ex. om människor som är homo- eller bisexuella utsätts för fördomar och diskriminering med ohälsa som följd. Mäns och kvinnors livsvillkor påverkas av samhällets formella och informella strukturer och jämställdhetsfrågor måste vara en integrerad del av folkhälsoarbetet för trygg och säker sexualitet och en god reproduktiv hälsa. Människor med funktionshinder är i högre grad än andra utsatta för faktorer som kan leda till en sämre sexuell och reproduktiv hälsa. Att förebygga hälsorisker förknippade med sexuellt beteende handlar förutom att stärka individens egen identitet och självkänsla också om saklig sexualkunskap och ökad förmåga att hantera relationer till andra människor. Det preventiva arbetet bör ta fasta på det friska och det positiva utan att för den skull negligera hälsoriskerna (SOU, 2002. s. 75-77).

Inom delområdet bedrivs verksamhet med att utveckla och sprida kunskap om evidensbaserade metoder som är till för att skapa en trygg och säker sexualitet samt god reproduktiv hälsa. Till arbetet hör också att analysera, vidareutveckla och sammanställa vetenskaplig litteratur kring bestämningsfaktorer och indikatorer för sexuell och reproduktiv hälsa. För närvarande följs hälsoutvecklingen i Sverige av indikatorer som oskyddat sex, tidig abortdiagnos, samt sexuellt våld och tvång. Regeringen har i dagsläget inte formulerat några nya mål för bestämningsfaktorerna inom målområdet, men betonar att delmål behöver utvecklas inom de aktuella politikområdena (ibid.).

## 2.5 Beskrivning av problemområde

I detta avsnitt beskrivs *vestibulit* som diagnos mer ingående med bland annat dess *förekomst, orsakssamband* samt *behandlingsmetoder och stöd från sjukvården*.

### 2.5.1 Vestibulit

Vestibulit är benämningen av den gynekologiska diagnos på samlagssmärtor där besvären kännetecknas av långvarig smärta och sveda i underlivet. Vestibulit räknas till en sexuell dysfunktion där samlag framkallar och provocerar smärta, vilket i längden leder till ett smärttillstånd som är mer eller mindre självgående. Smärttillståndet kan delas upp i undergrupperna primär och sekundär vestibulit. Den primära vestibuliten kännetecknas av att kvinnorna redan från första samlags- eller tampongförsöket upplever smärta i underlivet, medan sekundär vestibulit kännetecknas av en smärta som uppstår hos kvinnorna efter kortare eller längre perioder av smärtfria samlag (Bornstein, Maman & Abramovici, 2001). För en del kvinnor som drabbas av vestibulit är det inte bara sexuallivet och förhållandet med partnern som kan komma att bli lidande. Några upplever även en så pass stark smärta att de ej kan utföra vardaglig motion, så som exempelvis cykling. För några av kvinnorna blir denna omställning i livet så pass stor att den kan leda till depression (Danielsson, Sjöberg & Wikman, 2000). Flera forskare har kunnat konstatera att kvinnor med vestibulit upplever svårigheter med sitt psykologiska välmående och sin sexuella hälsa (Nunns & Mandal, 1997; Sacket, Gates, Heckman-Stone, Kobus & Galask, 2002).

### 2.5.2 Historik och förekomst

Vestibulit räknas till ett relativt nytt kliniskt problemområde som uppmärksammades först i Sverige på 1970-80 talet. Historiskt sett och med dagens kunskap menar forskare att denna typ av smärtproblematik rapporterades i litteraturen redan i början av 1900-talet. Under framförallt det senaste decenniet har vestibulit kommit att uppmärksammas allt mer av media samtidigt som fler resurser har lagts på gynekologisk forskning. Studier har visat att allt fler unga kvinnor idag vänder sig till vården för hjälp mot samlagssmärter. Denna ökning kan ses spegla en ökande tendens att söka för besvären, som tidigare kanske varit tabubelagda, men också en faktisk ökning av denna typ av problematik hos befolkningen (Bohm-Starke & Rylander, 2000). I en svensk populationsbaserad studie framkom det att 13 procent av kvinnor mellan 20-29 år, uppgav sig ha långvariga och svåra samlagssmärter som pågått i mer än tre månader (Danielsson, Sjöberg, Stenlund & Wikman, 2003). En annan undersökning har visat att cirka 30 procent av unga flickor som söker på ungdomsmottagningar gör det på grund av smärttillstånd i underlivet (Frankman & Rylander, 2007).

### 2.5.3 Orsakssamband

Vestibulit ses idag som ett multifaktoriellt problem, det vill säga smärtbesvären kan ha många förklaringar samtidigt och dessutom upplevas olika för kvinnorna. En teori som forskarna har är att upprepade svampinfektioner och kurer med receptfria svampmedel har bidragit till ökad känslighet för smärta i slemhinnorna (Bohm-Starke, Larsson & Lövmars, 2007). En annan teori är att kvinnorna i fråga oftare skulle ha sex utan att riktigt ha lust och att vestibulit uppkommer genom den påfrestning som vulva utsätts för genom bristande sexuell lust (Danielsson, Sjöberg & Wikman, 2000). Några forskare tror också att det finns en tydligare fysisk förklaring hos vissa patienter, medan andra patienter verkar ha en större övervikt av psykologiska förklaringar. De flesta kvinnor med vestibulit har använt p-piller under symtomdebuten (Bohm-Starke & Rylander, 2000). I en ny avhandling om p-pillers påverkan på vestibulit har det framkommit att friska kvinnor med p-piller uppvisade sänkta smärtrösklar i området kring slidöppningen och ökat antal ytliga blodkärl, vilket indikerar att

det kan finnas ett samband mellan p-piller och samlagssmärta (Johannesson, 2007). I ytterligare en studie har det visat sig att kvinnor med vestibulit har en signifikant ökning av yttligt belägna nervtrådar och överkänslighet i det smärtande området (Bohm-Starke, Hilliges, Falconer & Rylander, 1998).

#### *2.5.4 Behandlingsmetoder och möjligheter till stöd från sjukvården*

På vissa sjukhus i landet har eller håller man på att utveckla så kallade vulvamottagningar och några av dem är redan väletablerade och bedriver egen forskning. En av dem är vulvamottagningen på Danderyds sjukhus i Stockholm. Där har man utvecklat ett tvärprofessionellt omhändertagande av patienterna genom ett samarbete mellan läkare, barnmorska, kurator och sjukgymnast. Sjukhusets kliniska verksamhet är integrerad med forskning kring vestibulit och båda områdena utvecklas parallellt. I början av 1990 talet var operation den mest dominerande behandlingen av vestibulit, men sedan dess har kunskaperna om patientgruppen ökat och nya behandlingsrutiner tar större hänsyn till patienternas hela hälsosituation, inklusive de sekundära effekterna på psykisk och sexuellhälsa (Bohm-Starke, Larsson & Lövmär, 2007). Då vestibulit förknippas med betydande förändringar av sexuallivet, den intima relation och psykiskt välmående har psykosociala och psykosexuella frågor blivit ett viktigt inslag i behandlingen (Danielsson, Sjöberg, Stenlund & Wikman, 2003). Stödjande samtal i kombination med avslappningsövningar är två behandlingsmetoder som har visat sig vara effektiva för att bryta den negativa smärtcirkel och stressituation som patienterna befinner sig i (Bohm-Starke & Rylander, 2001).

Det råder idag en begränsning med rekommendationer och vägledande dokument för hur diagnosättning och behandling av kvinnor med sexuella dysfunktioner skall gå till. Experter inom området från hela världen ser behovet som stort av mer forskning och vetenskaplig rapportering av vilka behandlingsmetoder som i praktiken är effektiva, samt vilka dess effekter blir hos patienterna på lång sikt (Lue, Basson, Rosen, Giuliano, Khoury & Montorsi, 2004). Utvärdering kan ses som en nödvändig process för att kunna bedöma vilka mål som uppnåtts och på vilket sätt. I praktiken innebär det att man gör en kritisk granskning av en verksamhet eller ett program för att avgöra vad som varit bra, vad som varit mindre bra samt vad som skulle kunna förbättras (Naidoo & Wills, 2000). Den begränsade kunskapen kring vestibulit medför i regel att kvinnor tvingas vänta länge på att få hjälp med rätt utredning, diagnos och behandling. Ofta innebär det många kontakter med sjukvården och de kvinnor som remitteras till vulvamottagningar har oftast haft besvär i flera år (Bohm-Starke & Rylander, 2000).

## 2.6 Syfte

En stor del av dagens forskning kring vestibulit bygger på kvantitativa metoder där patienternas egna erfarenheter och kunskaper sällan kommer till uttryck. Syftet med vår studie är därför att undersöka upplevelser och erfarenheter av stöd som finns hos kvinnor med diagnosen vestibulit. Genom vår studie vill vi bidra till ökad uppmärksamhet kring stödets betydelse för att uppnå hälsa och välbefinnande, samt diskutera hur man utifrån ett folkhälsovetenskapligt perspektiv skulle kunna arbeta vidare för att främja stödmöjligheterna för dessa kvinnor.

### *2.6.1 Frågeställning*

- Vilka upplevelser och erfarenheter av stöd uttrycker kvinnor med diagnosen vestibulit?

## 3 Litteraturgenomgång

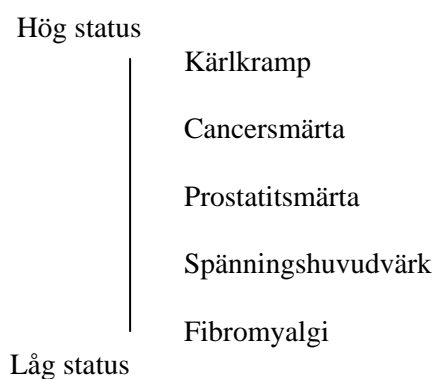
Då vi har haft svårigheter med att finna tidigare studier kring stöd kopplat till vestibulit kommer vi i vår litteraturgenomgång att fokusera på att tydliggöra och belysa betydelsefulla begrepp som vi anser vara relevanta utifrån studiens syfte. Till en början kommer vi att redogöra kort för innebörden av begreppet *smärttillstånd*, vilket diagnosen vestibulit klassas som, samt hur vissa smärttillstånd kan ses ha *olika smärtstatus*. Därefter kommer vi att förklara innebörden av stödrelaterade begrepp såsom  *coping*,  *stödjande miljöer*,  *socialt stöd* och  *socialt nätverk*,  *stödgrupper*,  *självhjälpsgrupper* samt göra en mindre genomgång av vad webbcommunityn  *Vestibulit.com* syftar till. Avslutningsvis presenteras hur  *lärande och kommunikation* samt  *empowerment* har betydelse i arbetet med att skapa stödjande miljöer.

### 3.1 Att leva med smärta

Vi lever i en tid av medicinska underverk där vi utrotat många infektionssjukdomar, minskat spädbarnsdödligheten och hela tiden kan vi läsa om de medicinska framsteg som görs och som bara för några år sedan var helt otänkbara. Trots detta har vi inte funnit ett effektivt och ofarligt botemedel mot smärta. En allmän förklaring till varför man inte kan bota långvarig smärta är för att man inte har kunnat identifiera orsaken till smärtan genom exempelvis någon bakterie, hormonell störning eller immunologisk mekanism som helt eller delvis förklarar fenomenet (Hawtorn & Redmond, 1999). Inom smärtforskning har man valt att ersätta begreppet kronisk smärta med långvarig, då "kronisk" anses vara allt för negativt laddat och kan kopplas ihop med tankar som livslång och obotbar, vilket den oftast inte är (Jakobsson, 2007). Det finns olika kriterier för vad som skall betecknas som långvarig smärta. International Association for the Study of Pain (IASP) har angett en tidsperiod på tre månader eller mer (Merskey & Bogduk, 1994). För att få diagnosen vestibulit ställd är ett kriterium att besvären skall ha pågått under minst sex månader (Frankman & Rylander 2007).

#### 3.1.1 Olika smärtstatus

Det anses råda olika status och prioritering på hur man bemöter samt behandlar olika smärttillstånd inom medicinsk forskning och vård. För att illustrera detta har Brattberg (1995), smärtepidemiologisk forskare, i samarbete med vårdpersonal av olika kategorier utvecklat en statuslista över några smärttillstånd. Högst upp på listan (se figur 1) befinner sig kärlekskramp, ett tillstånd som syns och kan förklaras, ställas en diagnos på samt går att behandla eller bota. Det sjukdomstillstånd som hamnar längst ner i botten på listan är fibromyalgi. Det är ett smärttillstånd som är diffust, långvarigt och man vet inte riktigt hur det ska behandlas.



Figur 1. Status hos olika smärttillstånd efter Brattberg (1995).

Synen på ett visst smärttillstånd menar Brattberg i sin tur, medvetet eller omedvetet speglar av sig i hur läkare och vårdpersonal bemöter, prioriterar och behandlar sina patienter (ibid.). Då medicinsk forskning länge har dominerats utav män har också kvinnors hälsa i större utsträckning kommit att tolkas utifrån dem. Fler kvinnor än män får etiketten diffusa besvär efter ett besök hos allmänläkaren. Dessa diffusa sjukdomar förklaras oftast som psykologiska störningar hos kvinnorna (Söderberg, 2007). En studie har visat att de som känner sig sämst bemötta bland patienter med långvariga smärtor är personer mellan 18-29 år. En vanlig inställning som finns hos vårdpersonalen är att de inte tror att unga människor kan ha ont och bemöter därför de unga patienterna på ett olämpligt sätt där patienterna känner att de inte blir tagna på allvar (Jakobsson, 2007). Vi bedömer att vestibulit kan jämföras med fibromyalgi angående smärtstatus, eftersom båda klassas som kvinnosjukdomar med en oklar och förbryllande etiologi. Vilket utbud och möjligheter det finns till att ta del av offentliga stödverksamheter kan ses höra samman med vilken status och prioritering som smärttillståndet har fått i samhället.

### 3.1.2 Coping

Mycket av lidandet i långvarig sjukdom är av det kognitivt-emotionella slaget. Trots stora ansträngningar från sjukvårdens sida, är det inte alltid möjligt att bota eller att uppnå en tillfredställande smärtlindring. Det kan då komma att bli aktuellt för patienten att lära sig att leva med och hantera sin smärta (Hawtorn & Redmond, 1999). Att behöva anpassa sig till ett liv med sjukdom är en påfrestande prövning som varierar i komplexitet beroende på sjukdomens karaktär, det vill säga hur den yttrar sig (Curtis, Groakrke, Coughlan & Gsel, 2004). En del individer klarar sig emotionellt bättre än andra i påfrestande situationer. Ett användbart koncept för att förstå sambandet mellan sjukdom och att må bra är *Coping*. Genom inläring kan vi ta itu med vår smärta på ett effektivt sätt genom att bilda en serie beteenden som med tiden utvecklas till copingstrategier. Dessa strategier är ansträngningar hos individen som kan bestå av tankar, känslor eller handlingar (Medin & Alexandersson, 2000).

Copingstrategier kan delas in i aktiva och passiva metoder. Genom aktiva metoder försöker man närma sig problemet till skillnad från de passiva eller undvikande metoderna som istället utmärker sig med att man flyr ifrån sitt problem. Om det inte finns någon lösning på sjukdomstillståndet fokuserar man istället på att aktivt hantera känslorna som skapas av situationen. Genom att använda sig av en aktiv och möjlighetsfokuserad coping kan individen genomföra en långvarig förändring av sina levnadsvanor för att förhindra att sjukdomen förvärras. Individen tränas då i att omvärdera sin situation och skapa acceptans för den (Burell & Lindahl, 1999).

## 3.2 Stödjande miljöer

Hälsofrämjande arbete syftar till att skapa *stödjande miljöer* för hälsa. Stödjande miljöer har som utgångspunkt att minska riskfaktorer i både den psykosociala liksom den fysiska miljön, samtidigt som de skall bidra till att vardagsmakt och självförtroende hos individen förstärks. De är till för att underlätta människans möjlighet att finna sammanhang i den egna vardagen och att möjliggöra inflytande och egenmakt över de faktorer som påverkar individens hälsa (Medin & Alexandersson, 2000).

### 3.2.1 Socialt stöd och socialt nätverk

En betydelsefull resurs som hjälper individen till att hantera olika slags påfrestningar är det sociala stödet. Flertalet prospektiva studier som gjorts visar på ett positivt samband mellan socialt stöd och hälsa (Reblin & Uchino, 2008). Enligt Kowalski & Westen (2005) kan det sociala stödet definieras som:

Närvaron av andra personer som man kan anförtro sig åt, och som man kan förvänta sig hjälp och omsorg ifrån (Kowalski & Westen, 2005, s.414).

Det sociala stödet kan ses som betydelsefullt ur åtminstone tre aspekter; 1) Kan direkt förbättra hälsan och välbefinnandet, 2) Kan reducera stressnivån på ett flertal sätt och därmed indirekt förbättra hälsan och 3) Kan fungera som en buffert under påtagliga stressituationer (Angelöw, 2002). Enligt Angelöw (2002) kan det sociala stödet ses vara uppdelat i fyra olika typer; Det *emotionella* stödet som inkluderar kärlek, omsorg, intimitet, tillgivenhet och uppmuntran samt möjligheten att lita på varandra och ha förtroende för varandra, det *värderande* stödet som visas genom feedback eller övrig information som kan leda till att självvärdering, självbild och självförtroende höjs, det *instrumentella* stödet som innebär möjlighet till direkt hjälp som exempelvis vård och behandling, samt det *informella* stödet som innebär att en människa får information och råd som denne kan använda sig av för att kunna bemästra problem hos sig själv och i omgivningen (ibid.).

Teoretiker skiljer på definitionerna socialt stöd och socialt nätverk. Medan socialt stöd mer värdesätter hur själva stödet upplevs, det vill säga dess kvalitativa egenskaper, ses socialt nätverk snarare som en kvantitativ mätning, exempelvis antalet vänner. Både socialt stöd och socialt nätverk är nödvändigt i sig men vid stressfyllda situationer, depression och för den fysiska hälsostatusen, menar forskare att det är det sociala stödet som är det mest betydelsefulla. Med andra ord är det mer avgörande hur det stöd man har upplevs än hur många personer man har tillgång till i sitt sociala nätverk (Rydén & Stenström, 2000). Sammansättningen av det sociala nätverket har en starkare betydelse då det gäller utveckling av attityder, beteendemönster och hälsosamma levnadsvanor hos individen (Ewles & Simnett, 2005).

### 3.2.2 Stödgrupper

Stödgrupper kan se ut på olika sätt och återfinns på en rad olika platser i samhället, bland annat inom sjukvården. Gemensamt för en organiserad stödgrupp är att den leds av en person som har kunskap kring ämnet och att deltagarna utgör de personer som gemensamt har ett problem de vill ta upp och diskutera. Att arbeta med stödgrupper kan vara mycket givande för både den som leder deltagaren och för de som deltar. Med en genomtänkt pedagogik blir resultaten bättre än om man skulle jobba med enskilda individer (Brattberg & Jönsson, 2005). Brattberg & Jönsson (2005) menar att de människor som har en god livskvalitet, trots att de lever med ett smärttillstånd, borde utnyttjas mer i vården som förebilder. Dessa människor skulle kunna agera expertpatienter och därmed vara en resurs för rehabiliteringsarbetet (ibid.). Genom att alla i gruppen visar en öppenhet inför varandra kommer mycket material fram och gruppmedlemmarna får tillfälle att jämföra sina olika situationer och eventuellt dra lärdom av varandras erfarenheter. För många blir det en lättnad då man inser att man inte är ensam med sina problem och svårigheter (Hulter, 2004).

Då någon i ett parförhållande har sexuella svårigheter, får automatiskt partnern också ett sexuellt problem. Det finns även stöd att få i form av parsamtal ute på vulvaklinikerna i landet. Partnern som kanske inte har fått tillfälle att säga sin mening får här under trygga

former uttrycka sina känslor kring problematiken. Genom parsamtalet klargörs problemet och båda parter får höra den andres version av situationen (ibid.).

Om man inte upplever sig tillfredställd med stödet från exempelvis sjukvården kan detta leda till att man söker sig till en så kallad självhjälpsgrupp. Gruppen kan ses utgöra ett komplement till den professionella hjälpen och ersätter då inte hjälp från exempelvis läkare, sjuksköterskor eller psykologer. Självhjälpsgruppen kan behandla vilket ämne som helst som anknyter till de personliga problemområden och består av en grupp personer som delar samma problem eller livssituation. Genom dialog och utbyte med andra människor får gruppmedlemmarna stöd och uppmuntran av varandra samtidigt som de får tillfälle att lära sig nya copingstrategier (Essén, 2003).

### 3.2.3 Vestibulit.com – en självhjälpsgrupp

Webbcommunities, vilket kan översättas som webbgemenskaper, är arenor på internet där olika former av kommunikation förenas. De erbjuder i regel möjligheter för användaren att skapa sin egen hemsida, ta del av chatt och diskussionsgrupper och där finns även samlad information kring ett specifikt område. Den största anledningen till att människor söker sig till webbcommunities är i regel för att skapa kontakt och gemenskap med andra då det möjliggör för människor till att dela erfarenheter, kunskaper, värderingar och synsätt inom ett visst område (Svenningsson, Lövheim & Bergquist, 2003).

Vestibulit.com startades 2001 av en privatperson och drivs idag ideellt för kvinnor med vestibulit. Communityn kan ses utgöra en självhjälpsgrupp och syftar till att fungera stödjande för drabbade kvinnor över hela landet. På sajtsens förstasida finns det en del tips att tillgå såsom allmänna råd och behandlingar, men även en del information i form av avhandlingar samt rapporter och ligger tillgängligt för alla som besöker sajten. Det går även att läsa en allmän beskrivning av vad vestibulit innebär och de symtom som utgör smärttillståndet. Sajten har ett övergripande forum som de drygt 3000 registrerade medlemmarna fritt kan tillgå. Forumet har sju teman och behandlar följande ämnen: *Sex & relationer, Behandlingar, Föreningar stödträffar & andra vestibulitprojekt, Vulvamottagningar, Orsaker & symtom, Undersökningar samt Träning & kost*. Under varje tema finns det i sin tur olika underrubriker som behandlar det övergripande temat (Vestibulit.com, 080227).

## 3.3 Lärande och kommunikation

Pedagogiken ses som det mest betydelsefulla redskapet för att nå ut till människor och med rätt kunskap om olika förhållningssätt går det att åstadkomma förändring hos människor och deras levnadsvanor. För att lyckas med en förändring hos individen gäller det att syftet med information, budskap och rådgivning mottas hos denne på rätt sätt. Mottagaren bör därför inte ses som passiv utan snarare aktiv och där denne själv kan bestämma vad hon vill göra med kunskapen. Det är därför av stor vikt att individen får en god grund till att fatta beslut gällande den egna livsstilen (Svederberg & Svensson, 2001).

Relativt ofta används begreppen kommunikation och information som om de skulle vara synonyma med varandra, vilket inte alltid är fallet. Medan information snarare är en envägsprocess där man talar till någon, ses kommunikation som en tvåvägsprocess där man talar med någon. Det finns i princip tre huvudvägar för hur människor skaffar sig kunskap om omgivningen och bestämmer sig för vad som är viktigt respektive oviktigt inom hälsoområdet. Det är dels genom egen erfarenhet, dels via kommunikation med andra människor men även via massmediernas innehåll. Då det gäller kännedom och erfarenheter



om hälsoproblem rent allmänt, kan den i första hand antas vara förmedlad av massmedierna som idag har en betydelsefull nyckelposition i samhället (Jarlbro, 2004).

Genom en god kommunikation kan man på flera sätt hjälpa människor att ta kontroll över sin hälsa och främja deras självständighet. Det handlar bland annat om att ha acceptans och förståelse för att exempelvis patienters kunskaper och tankegångar bygger på deras livserfarenheter, medan sjukvårdspersonalens har modifierats och utvidgats genom utbildning och yrkeserfarenhet. Vidare kan självständighet främjas genom att man samarbetar istället för att använda sig utav en envägsprocess. Genom att använda en envägsprocess uppmuntrar man exempelvis inte till att ställa frågor tillbaka eller till att diskutera problem och man tar inte reda på vilka kunskaper och erfarenheter människor redan har. Samarbete innebär att man bidrar till att skapa en kontaktatmosfär som upplevs förtroendefull och öppen, samt att man kan tillfråga patienter om deras synpunkter och uppfattningar utan att döma dem (Ewles & Simnett, 2005).

Människor som känner sig tillfreds med sig själva har lättare för att förändra sina kunskaper, attityder och handlingssätt. Genom att undvika koncentring på svagheter och brister och istället berömma framsteg och ansträngningar, hur obetydliga de än är, kan människors självbild främjas. Individens förmåga att ta ansvar för sin egen hälsa stärks om man kan hjälpa den till att se positivt på sig själv. Den kanske mest betydelsefulla faktorn i arbetet med att främja människors självständighet ses framförallt i förmågan till att kunna lyssna på patienten (ibid.).

### *3.3.1 Empowerment*

Delaktighet och inflytande är centrala villkor för att skapa förutsättningar för hälsa (Hansson (2004). Empowerment är ett förhållningssätt som syftar till att ge människor vilja och möjlighet att öka sitt inflytande över de faktorer som påverkar deras hälsa. Förhållningssättet förutsätter att man har kunskaper i varför människor beter sig på ett visst sätt, för att kunna hjälpa dem att behålla ett visst hälsosamt beteende (Medin & Alexanderson, 2000). Genom att ge människorna de rätta verktygen har de själva möjligheten att öka kontrollen över sin hälsa samt att förbättra den. För att empowerment eller maktmobilisering, som är den svenska översättningen, skall vara genomförbart bör individen ha möjlighet till att påverka omgivningen samt uppleva en inre känsla av att hon vill och kan utnyttja de potentialer till påverkan som finns (Naidoo & Wills, 2000).

Begreppet empowerment kan vidare kopplas till egenvård. Inom patient-empowerment eller patientinflytande ligger fokus på hälsa i stället för enbart på sjukdom. Målet är att patienten själv ska kunna bestämma och kontrollera den vård och egenvård som erbjuds under och efter behandling. Vidare syftar patient-empowerment till att ge bästa möjliga välbefinnande i sjukdomssituationen och på så vis förstärka läkningsprocessen för en optimal egenvård. Genom att exempelvis sjukvårdspersonal ger patienten ansvar för sin hälsa och för hur egenvården ska utvecklas, förstärks patientens självständighet och känsla av delaktighet. Att patienten lär sig utnyttja sina hälsofrämjande egenskaper gör i sin tur att denne kan ta mer kontroll och ansvar för sin livssituation (Saltman, 1992).

## 4 Teoretiska utgångspunkter

I detta avsnitt kommer vi att redovisa de teoretiska utgångspunkterna som vi har använt oss av då vi har analyserat vårt material. De teoretiska utgångspunkterna tar ansats utifrån två discipliner; ett hälsovetenskapligt och ett pedagogiskt perspektiv.

### 4.1 Hälsovetenskapligt perspektiv

Det hälsovetenskapliga perspektivet bygger på en salutogen syn på hälsa, vilket innebär att man fokuserar på vad det är som gör att människor förblir friska. Här nedan kommer det *salutogena perspektivet* samt begreppet *känsla av sammanhang*, *KASAM*, att beskrivas mer ingående.

#### 4.1.1 Salutogen ansats

Aaron Antonovsky är teoretikern bakom det salutogena perspektivet vilket fokuserar på vad som orsakar hälsa (salutogenes) istället för på vad som orsakar sjukdom (patogenes), det vill säga fokus är på de faktorer som vidmakthåller eller skapar god hälsa trots olika påfrestningar (Antonovsky, 2005). Antonovsky ser hälsa och sjukdom som ett kontinuum där individen aldrig är antingen helt frisk eller helt sjuk, utan vi rör oss istället mellan de två polerna frisk och sjuk. Utifrån en salutogen ansats ses människan ha en fri vilja, men hennes möjligheter att bemästra, förstå och känna en mening med omvärlden är begränsade av hennes livserfarenheter. Individens hälsa blir på så sätt beroende av hur hon kan bemästra omvärlden och hälsa uppstår då hon upplever en *känsla av sammanhang* (KASAM) (ibid.).

Antonovskys KASAM-begrepp innefattar tre delar: begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet. *Begriplighet* innebär i vilken uträkning individen upplever information och intryck i tillvaron som gripbara och förutsägbara. *Hanterbarhet* handlar om i vilken grad individen upplever att den kan möta de krav som ständigt ställs på en. Den sista komponenten *meningsfullhet* är begreppets motivationskomponent. Alla tre delarna står i relation till varandra och utan meningsfullhet blir förmodligen begripligheten och hanterbarheten inte långvarig. Om individen känner en stark meningsfullhet och motivation i livet kommer hon med största sannolikhet att skaffa sig kunskap och resurser för att hantera de uppgifter hon ställs inför i vardagen. Människor som upplever sig ha en hög känsla av begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet sägs därmed ha ett högt KASAM. I motsats till detta har människor med en låg känsla av de olika komponenterna även ett lågt KASAM (ibid.).

Den salutogena ansatsen utgår till stor del även ifrån begreppet *individens generella motståndsresurser* (GMR), vilka innefattar de faktorer, fysiska, psykosociala och materiella, som underlättar för individen att se sin omvärld som strukturerad och begriplig och möjlig att hantera. Det innefattar den kraft individen använder för att bekämpa olika stressorer. Exempel på generella motståndsresurser kan vara pengar, jagstyrka, kulturell stabilitet och socialt stöd. Alla människor har någon form av generella motståndsresurser som används för att hantera påfrestningar i vardagen. De generella motståndsresurserna kan främja livserfarenheter som i sin tur kan främja en individs känsla av sammanhang, KASAM. Desto starkare KASAM en individ upplever desto lättare ses individen ha att bemästra de stressorer som den möter i sitt liv (ibid.).

## 4.2 Pedagogiskt perspektiv

Den pedagogiska utgångspunkten i vårt arbete har sin grund i ett *sociokulturellt perspektiv*, vilket utgår ifrån att beteenden och kunskaper utvecklas genom ett samspel med omgivningen.

### 4.2.1 Lärande ur ett sociokulturellt perspektiv

Det sociokulturella perspektivet bygger på en social och kollektiv syn på hur mänskliga föreställningar och kunskaper skapas och förs vidare. Människans utveckling ses som en socialisation in i en värld av föreställningar, handlingar och samspelsmönster som är kulturella och som existerar i och genom kommunikation, och som på så vis skiljer sig åt mellan olika samhällen och livsmiljöer (Illeris, 2001). Socialisation kan delas in i primär och sekundär socialisation. I den primära socialisationen ses barnets första relation med omvärlden ske, oftast i mindre gemenskaper som familjen. Många av livets viktiga kunskaper/färdigheter och beteendemönster förmedlas inom denna gemenskap. Människan föds därmed också in i en situation som har stor betydelse för kommande framtid (Helkama, Myllyniemi & Liebkind, 2000). Under den sekundära socialisationen, den som sker i skolan och arbetslivet, är villkoren för lärande i många avseenden annorlunda. Sättet på vilket individen kommer i kontakt med kunskaper och färdigheter skiljer sig åt från hemmets. Individen har inte längre samma band till skolans eller arbetsplatsens representanter som när denne befinner sig inom familjen. Representanterna saknar djupare kunskap om individen och har i jämförelse med familjen mindre insikt i hur individen fungerar utanför den pedagogiska situationen (Säljö, 2000).

Vygotskij (1978) kan ses som föregångaren till de senare sociokulturella perspektivet på lärande. Hans teorier grundar sig i tanken att allt lärande sker i kombination mellan det kollektivt medvetna och det individuellt spontana. Enligt Vygotskij är lärande en sociohistorisk process, det vill säga, det är något som sker i samspel med omgivning och som fortgår kontinuerligt samt successivt byggs på. De relationer man har i sin omgivning kan därför ses som delvis avgörande för individens mentala och personliga utveckling (ibid.). Säljö (2000) menar liksom Vygotskij (1978) att lärande inte är situationsbundet utan något som sker konstant och på så vis inte heller går att undvika. Lärande sker i alla sammanhang där individer möts, diskuterar och samspekar. Det är via språket människan kommunicerar och utbyter erfarenheter och kunskap. De sätt människan kommunicerar, tänker och betar sig på kan ses som resultat av de sociala och kulturella erfarenheter hon har.

Framförallt fokuserar Säljö (2000) på hur individer och grupper lär sig genom att utnyttja olika fysiska och kognitiva resurser, så kallade verktyg eller redskap. Med verktyg menar han de resurser, såväl intellektuella som fysiska, som har betydelse för människans förmåga att förstå omvärlden och för att kunna agera i den. Intellektuella resurser syftar till reflektion, logik samt relationen mellan orsak och verkan, medan fysiska resurser exempelvis kan vara verktyg, mätinstrument och olika slags fortskaffningsmedel. Genom att lära sig använda olika intellektuella och konkreta redskap möjliggörs en människas förståelse för att kunna göra sådana saker som annars inte skulle vara möjligt. Ett exempel kan ses i att vi skapade skriftspråket för att lättare bevara historier till kommande generationer. Genom att skriftspråket konstruerades behövdes inte längre långa textstycken memoreras, men däremot ställde de nya krav på människan i att kunna tyda text (ibid.). Grundtanken för det sociokulturella perspektivet är att de kunskaper och färdigheter som har byggts upp i ett historiskt samhälle delas genom kommunikationen mellan kollektiv och individ. Därför ses kommunikation också både som bärare av samhällets sociokulturella resurser och som redskap för spridning av dessa (Illeris, 2001).

# 5 Material och metod

I detta avsnitt redogör vi för de metoder som använts för insamling och analys av data, samt för den process vi har följt genom studiens gång. Först kommer vi att presentera *metodval* där vi klargör studiens tillvägagångssätt, därefter följer *urval*, *datainsamling*, *analys och tolkning* och avslutningsvis vilka *forskningsetiska principer* vi har tagit hänsyn till.

## 5.1 Metodval

Utifrån vårt syfte med studien som var att undersöka upplevelser och erfarenhet kring stöd hos kvinnor med diagnosen vestibulit, valde vi att använda oss utav kvalitativa intervjuer i stället för enkäter. Valet grundade sig på att vi var intresserade av att utveckla innebörden av människors erfarenheter i relation till ett visst ämne. Som metod är intervjun en av de forskningsstrategier som lämpar sig bäst för beskrivning och analys av olika karaktärsdrag och egenskaper hos de fenomen som skall studeras (Kvale, 1997). Ytterligare en kvalitativ metod vi använt oss av i studien var att observera och analysera diskussionsinlägg från ett av de största diskussionsforumen på internet för kvinnor med vestibulit, Vestibulit.com. Internet har på kort sikt skapat förutsättningar för helt nya möjligheter till interaktion, vilket har lett till allt fler forskare börjat intressera sig för att försöka uppnå en djupare förståelse om internet som socialt och kulturellt fenomen (Sveningsson, Lövheim & Bergquist, 2003). Motivet med att använda oss av inlägg i vår studie grundar sig på att vi ser Vestibulit.com som en betydelsefull källa till informellt stöd för kvinnor med vestibulit. Inläggen ser vi spegla olika erfarenheter och upplevelser av stöd hos kvinnorna. Utifrån vårt syfte har vi valt att lyfta fram inlägg ifrån de ämnesområden som flest medlemmar valt att vara aktiva inom, då de kan ses representera de ämnesområden inom vilka behovet av informellt stöd är som störst.

## 5.2 Urval

I vår studie ville vi komma i kontakt med kvinnor som hade diagnosen vestibulit. För att vara säkra på att de som kom att delta i intervjuerna verkligen hade diagnosen ställd av läkare, valde vi att först vända oss till sjukvården för att få hjälp med ett urval. Med eftersträvan att följa de tidsramar som vår utbildning satt upp, avgränsade vi oss i urvalet till mottagningar i södra Sverige. Genom mailkontakt och telefonsamtal fick vi tag i två personer som var intresserade av att ställa upp. Våra kontaktpersoner på dessa mottagningar skulle stå för den första kontakten med möjliga deltagare och vidare informera dessa om studiens syfte och upplägg. Som mål hade vi att få intervjuva mellan åtta och tio kvinnor med diagnosen.

Under studiens gång kom det att visa sig att vi bara skulle få ihop deltagare från en av de två mottagningarna som hade tackat ja till ett deltagande. Eftersom vi ville undvika att få ett allt för homogent insamlingsmaterial såg vi helst att alla deltagare inte var tagna från en och samma mottagning. Därför beslöt vi oss för att vidga vårt perspektiv på hur urvalet skulle gå till. Då vi från början hade planerat att använda oss av diskussionsinlägg från communityn Vestibulit.com i vår studie, övervägde vi möjligheten till att komma i kontakt och genomföra intervjuer med medlemmar därifrån. På community-sajten skapade vi ett inlägg i ett diskussionsforum där kvinnorna själva kunde ta del av syftet med intervjuerna samt studiens upplägg och därefter anmäla ett intresse för deltagande direkt till oss. För att dessa kvinnor skulle få delta var de liksom deltagarna från mottagningen tvungna att ha fått sin diagnos ställd av läkare. Totalt fick vi tag i åtta intervjudeltagare som i genomsnitt var mellan 20-30 år, varav sex stycken kom från mottagningen i södra Sverige och två kom från communityn Vestibulit.com.

## 5.3 Datainsamling

Den första metoden för att samla in data bestod av våra intervjuer. Av våra totalt åtta intervjuer gjordes sex stycken live och två per telefon. Platsen för intervjuerna som gjordes live, blev i samtliga fall hemma hos deltagaren efter dennes önskemål. Samtliga intervjuer pågick i snitt under ca 45 minuter. Vår intervjuguide bestod av olika teman och förslag på frågor, vilka kom att utgöra grunden för intervjuerna. Vi använde oss av så kallade halvstrukturerade intervjuer, vilket innebar att det fanns möjlighet till att göra förändringar av frågornas form och ordningsföljd om så behövdes (Kvale, 1997). Enligt Kvale (1997) medför halvstrukturerade intervjuformer att man öppnar upp möjligheter till att lära sig ytterligare om den intervjuades livsvärld. Vi deltog även båda två i intervjusituationen för att vara säkra på att vi uppfattat situationen så korrekt som möjligt. Vid de olika intervjutillfällena turades vi om att agera intervjuare och bisittare. Efteråt diskuterade vi tillsammans våra uppfattningar om vad som kommit fram under varje intervju. För att kunna fånga upp allt som sades under samtalet använde vi oss av en bandspelare och intervjuerna skrevs därefter ut så ordagrant som möjligt.

Den andra metoden för att samla in data bestod i att ta del av diskussionsinlägg från Vestibulit.com. Under uppsatsens gång läste vi in oss på dess olika diskussionsforum och observerade de ämnesområden som medlemmarna hade behandlat i störst utsträckning, då vi ansåg att de kunde spegla de ämnesområden där behovet av informellt stöd var som störst. Internet erbjuder forskaren idag flera möjligheter till att samla material från olika offentliga sidor men diskussionssamtal på chattkanaler och diskussionsforum (Svenningsson, Lövheim & Bergquist, 2003). För att ta del av communityns diskussionsforum och de tillhörande inläggen blev vi medlemmar på sidan. Vi valde att observera öppet, det vill säga att deltagarna kunde se att vi var inloggade, men att inte påverkade eller beblandade oss med det som skedde i miljön.

## 5.4 Analys och tolkning

En metod som vi delvis utgick ifrån då vi analyserade vårt intervjumaterial var meningskoncentrering. Enligt Kvale (1997) innebär meningskoncentrering att de meningar som intervjupersonerna har uttryckt formuleras mer koncist. Analysen sker utifrån fem steg där det första steget innebär att man läser igenom hela intervjun för att få en känsla av dess innehåll. Därefter fastställs olika meningsbärande enheter som uttrycks i intervjun. Det tredje steget innebär att olika teman formuleras utifrån de dominerande naturliga meningsenheterna, där intervjupersonens svar tolkas utan fördomar. Fjärde steget består i att utifrån studien syfte ställa sig frågande till de meningsbärande enheterna. I det sista steget knyts intervjuns centrala teman samman till en deskriptiv utsaga (ibid.).

Intervjumaterialet delades först upp mellan oss och skrevs ut så ordagrant som möjligt. Därefter läste vi igenom allt material var för sig för att bilda oss en uppfattning om dess innehåll. Vi markerade de ord och meningar som var meningsbärande i utsagorna och tänkte var för sig ut olika tema som representerade och lyfte fram syftet med studien. Efter det träffades vi för att diskutera fram de slutgiltiga teman som på bästa sätt kunde sammanfatta vårt insamlingsmaterial. Detta gjorde vi genom att ställa oss frågande till de meningsbärande enheter vi först fick fram var för sig och sedan jämföra dem med varandra.

Vårt tillvägagångssätt vid analysen av diskussionsinläggen på Vestibulit.com byggde på att vi först var för sig tolkade de inlägg som fanns tillgängliga på två av Vestibulit.com:s sju olika diskussionsforum, de två som bäst utifrån vårt syfte representerar den form av informellt stöd

som medlemmarna kan ses ha tillgång till eller behov av diskutera. Därefter gjorde vi tillsammans en sammanfattande analytisk text som med hjälp av några citat skulle återspegla inläggens innebörd.

## 5.5 Forskningsetiska principer

I Sverige finns sedan 2004 en etiklag vilken reglerar etiska frågeställningar i anslutning till forskning där människor involveras. Forskning som rör bland annat personuppgifter, politiska åsikter, religion samt hälsa och sexualliv, måste ansöka om tillstånd enligt etiklagen. (Ejlertsson, 2005). För studenter som skriver uppsatser på C- och D nivå på Högskolan i Kristianstad, finns ett etikråd där ansökan lämnas in för godkännande. Genom etikrådet godkändes och beaktades vår studie utifrån Vetenskapsrådets fyra forskningsetiska krav: informationskravet, samtyckeskravet, konfidentialitetskravet samt nyttjandekravet.

I vår studie tillgodosåg vi *informationskravet* genom att samtliga intervjudeltagare fick ett informationsbrev där studiens syfte och upplägg tydliggjordes. I informationsbrevet klargjorde vi frivilligheten att delta, rätten att ej behöva svara på frågor som upplevdes obehagliga utan att behöva förklara varför, samt rätten till att avbryta studien när som helst utan att någon orsak behövde anges. I informationsbrev till deltagarna från sjukvården tydliggjordes även att det inte skulle bli några konsekvenser för den fortsatta kontakten med sjukvården samt att ingen förutom intervjuarna och handledaren kommer att ta del av den utskrivna intervjun. *Samtyckeskravet* uppfylldes på så vis att deltagarna inför varje intervju fick skriva under en medgivandeblankett där det framgick att de hade tagit del av informationen, förstått den samt att de gav sitt samtycke till att delta i studien. De som deltog i en telefonintervju fick blanketten hemskickad till sig i ett förfrankerat kuvert som de skulle returnera till oss med sin underskrift. *Konfidentialitetskravet* uppfylldes genom att vi i informations- samt samtyckesblanketterna, tydliggjorde att deltagarnas uppgifter skulle komma att behandlas konfidentiellt och att informationen som vi fått fram genom intervjuerna enbart skulle användas till studiens syfte. Efter avslutad studie förstördes allt material i form av kassetband och utskrivna text och på så vis infriades *nyttjandekravet*.

För internetforskning saknas det idag en tydlig praxis och de etiska överväganden som denna typ av forskning kräver har nyligen börjat diskuteras. Rekommendationer är att i den mån det är möjligt följa Vetenskapsrådets fyra riktlinjer (Svenningsson, Lövheim & Bergquist, 2003). I vår studie blev informations- och samtyckeskraven satta ur spel eftersom vi valt att använda oss av analytisk text framför att direkt citera hela inlägg. Konfidentialitetskravet ser vi uppfylldes genom att vi inte använde oss av medlemmarnas personuppgifter eller namn i studien. Nyttjandekravet infriades genom att vi bara använde diskussionsinläggen utifrån vårt syfte med studien och genom att vi förstörde allt diskussionsmaterial då studien blev färdigställd. Vi planerar även att genom ett inlägg på communityn Vetsibulit.com möjliggöra för feedback av vår studie.

*Nyttan* med vår studie kan ses i att den kan bidra till ökad kunskap kring stödets betydelse för hälsa hos kvinnor med vestibulit. *Riskerna* med vår studie kan ses i den berör ett problemområde där deltagarna hade en diagnos som var förknippad med sexualitet och hälsa. Vi vill poängtera att studien inte vidtog någon klinisk utgångspunkt och berörde därför inte känsliga frågor om exempelvis fysiologiskt smärttillstånd eller deltagarnas sexualliv.

## 6 Resultat

Resultatet kan ses vara uppdelat i två delar. Den första delen innehåller fem olika teman med underrubriker som bygger på vår tolkning utav deltagarnas utsagor från intervjuerna. I den andra delen av resultatet redogör vi för de ämnen i form av inlägg som kan ses som mest relevanta utifrån vårt syfte och som deltagarna har haft störst behov av att få information kring på den community-sajt som vi tidigare besökt. Utifrån allt insamlat material har vi försökt se kopplingar med vårt syfte som var att undersöka vilka upplevelser och erfarenheter kvinnor med diagnosen vestibulit har i relation till stöd. Avslutningsvis i resultatavsnittet ges en kortare *resultatsammanfattning*.

Den första delen av resultatet inleds med temat *Det är en lång väg att gå*. I det temat redogör vi för deltagarnas upplevelser och tankar kring tiden fram tills man fick en diagnos och tills dess att man vågade öppna sig och tala om sin problematik för andra. Det andra temat *Känslan av att få en diagnos* handlar om deltagarnas känslor och upplevelser kring att få en diagnos ställd samt vad det har betytt för dem. Tema tre *Mellan hopp och hopplöshet* beskriver deltagarnas upplevelser och tankar som finns kring hopp, möjligheter, lösningar och inställningar till att må bra och bli frisk från sin diagnos. I det fjärde temat *När stödet upplevs som positivt* redogör vi för olika faktorer som deltagarna anser är av betydelse för att det stöd de får skall upplevas som meningsfullt och positivt. Det femte temat *Önskvärda insatser* tar upp olika insatser och åtgärder som deltagarna beskrivit utifrån ett drömscenario och anser vara önskvärda inför framtiden. Sist beskrivs *passiv och aktiv coping* som de fynd vi fått fram genom vår tolkning av intervjuerna. I den andra delen av resultatet presenteras två av de ämnen som deltagarna har behandlat på Vestibuilt.com: *Behandling* samt *Sex & Relationer*.

Utsagorna från intervjuerna och inläggen från communityn är korrigerade på så vis att vi tagit bort text som inte tillför någon mening samt formuleringar som inte påverkar innebörden i uttrycket. Detta har markerats med /.../ Talspråk är inte samma sak som skriftspråk och kan upplevas som rörigt om man översätter det direkt till skriftspråk (Kvale, 1997). Vi har korrigerat det genom att kasta om de ord som har behövts utan att det förlorar sin mening för att ge ett bättre flöde i uttrycket. För att behålla anonymitet har vi valt att i den första resultatdelen ersätta de verkliga namnen med andra påhittade namn och i den andra ta bort dem helt.

### 6.1 Det är en lång väg att gå

Gemensamt för våra deltagare var att de haft sin smärtproblematik i flera år. För många var det en lång process fram tills man fick en bekräftelse och en diagnos ställd. Vägen som de har fått gå beskrevs av de flesta som både lång och tung. I regel hade det krävts flertalet vårdbesök och situationer där man försökt förklara sitt tillstånd för andra, ett tillstånd som många av dem till en början inte själva begrep sig på.

Jag har ju varit hos väldigt många olika. Jag tror att jag räknade till att på de två åren så hade jag nog varit på 14 olika besök, hos helt olika människor för att hitta någonting. Och då var det barnmorskor, vanliga läkare och gynekologer. Varav ingen sa att det fanns någonting som heter vestibulit. (Petra)

... jag har varit hos sexologen men ja, de tyckte ju att det inte var något. Och sen så var jag på ungdomsmottagningen och försökte där. Och det var likadant att det är nog ingenting liksom. Så det var därför det tog så lång tid innan jag kom dit. (Louise)

En deltagare menade att orsaken till varför det dröjt extra länge innan hon fått hjälp till viss del låg hos henne själv för att hon inte varit så aktiv med att kontakta sjukvården.

... men sen ska jag säga att jag har varit ganska dålig på att kontakta dem igen också och sådär. Så man kände att det var ganska dåligt när dem liksom inte var intresserade. Men jag har liksom inte ringt och krävt hjälp och så heller, så det kanske delvis är mitt eget fel... (Anna)

Det jobbigaste för många tycks ha varit att man mer eller mindre upplevde att man hade fått kämpa sig fram till att hamna hos någon som förstod och som hade den kunskap som behövdes för att kunna hjälpa en. Medan ett fåtal blev remitterade direkt till specialister och på så vis hade tur som de själva uttryckte det, upplevde desto fler att de varit utelämnade till att hitta dit på egen hand. Ett visst missnöje över detta uttrycktes på följande sätt:

De sa bara att det finns liksom, men att man hade kunnat få namn och nummer eller någonting så att man bara visste hur man skulle ta sig vidare. Inte bara säga att det liksom finns. För då vet man inte själv, ja menar om man inte har varit så mycket tidigare på sjukhus eller så som när man är 16 år /.../ Det kändes lite ensamt. Att man själv skulle klara det liksom. (Louise)

Några av kvinnorna tog även upp betydelsen av vart man bodde geografiskt sett i landet då de talade om vägen fram till utbudet av stöd och hjälp. Vissa av dem hade stött på hinder med att få ytterligare hjälp om de inte bodde nära något större sjukhus eller i ett område där det fanns en vulvamottagning.

Jag har bott i X innan och dit kan du endast gå och få en diagnos i princip. Någon ytterligare hjälp går inte att få. (Anna)

Jag hade väl tur att jag bor i stad där det finns en vulvamottagning. Tänk om jag hade bott i inlandet någonstans då hade det varit en helt annan sak och jag hade säkerligen fått gå mycket längre med det. (Stina)

Till en början hade det inte alltid upplevts så lätt för deltagarna att öppna sig om sina problem inför sina närstående. Tankar som att det är ”svårt att förklara” och att ”de skulle inte förstå mig” dominerade och gjorde processen fram till att berätta väldigt lång. Det som gemensamt kan tolkas vara det mest svåra var att det är ett så pass känsligt ämne att tala om och vem man har valt att berätta för varierade därför hos deltagarna.

Man känner ju sig väldigt ensam om det och det blir en så tung börda trots att nära vänner och familj vet det. Det är ju inget man sitter och pratar om vid familjemiddagen som man skulle ha gjort ifall man hade brutit benet. (Malin)

Jag har en tre fyra kompisar som jag kan prata med det om. Men det är väl först på senare tid./.../ Jag skulle säkert kunna prata med mamma om det, men sen känner jag att jag har väldigt mycket stöd från mina vänner. Och då behöver inte hon gå och oro sig mycket för detta. (Anna)

Två av deltagarna lyfte också fram exempel på hur vestibuliten påverkat just dem i situationer då det handlade om att finna en potentiell partner. Framförallt upplevdes det vara svårt att kunna träffa någon spontant på grund av en rädsla för att hamna i en situation där de kom att behöva förklara sitt problemtillstånd.



... det får sådana konsekvenser som att man inte vill dejta någon. För att man vet att en dag så måste man kanske ha sex och då måste man förklara att man inte kan ha sex och då kommer han inte vilja ha en. /.../ För hur som helst så blir man ju verkligen så här matad med sex varje dag. /.../ Det finns ju hela tiden i en, så det är nog svårt för andra människor att sätta sig in i det. (Malin)

... självbilden har förändrats i och med att man inte klarar av att göra de sakerna som många friska människor gör. Det kommer in i många olika situationer som man inte ens trodde att det skulle spela så stor roll. Som att gå ut på krogen eller, även fast man inte är ute efter att ha något ragg, så har man det där i bakhuvudet om man är singel att man kan gå hem med någon om man vill, men det kan man ju inte göra på samma sätt som om man vore frisk. (Erika)

En känsla som infunnit sig hos många av kvinnorna var att man inte blivit förstörd eller tagen på allvar då man någon gång sökt för sina besvär och att detta i sin tur bidrog till att det tog lång tid innan man fick hjälp. Många såg anledningen till varför man ej blivit tagen på allvar bero på en allt för hög okunskap kring existerandet av den här typen av smärtproblematik inom vården. Okunskapen ansåg kvinnorna även ligga till grund för de gånger de ansett att man blivit hemskickad utan uppföljning för sina besvär. Några av dem beskrev bristen på kunskap på följande sätt:

... han tyckte att det var inga problem för han kunde få in redskapen. Då tänkte jag vafan okej, nu går jag. Nä men vad då få in redskapen. Det kan väl vem som helst få in, med lite våld och vaselin liksom. (Petra)

... jag träffade en läkare, bland de första som jag träffade, han tittade mest på mig och bara tyckte synd om mig och sa det att, ja nej jag vet inte vad det är för någonting, jag vet inte om det finns något som kan hjälpa dig med det här. Nej jag kan inte göra någonting mer, jag är ledsen. Då frågade jag finns det ingen annan. Nej inte som jag känner till... (Erika)

En del av kvinnorna trodde även att viss okunskap bidragit till situationer med eventuella felbehandlingar. De upplevde det som att läkaren var tvungen att sätta en diagnos på dem, oavsett om de visste vad problemet var eller inte. Det gemensamma för de flesta var att man i ett tidigare skede blivit behandlad för svamp och utsatt för upprepade svampmedelskurer. Några av kvinnorna upplevde att dessa medel kunde ha bidragit till att ytterligare förvärra deras tillstånd.

Kommer man som 16 åring som jag har gjort många gånger, till en gynekolog och ser ganska uppgiven ut och bara såhär, hej jag har haft svampinfektion i ett år, kan du hjälpa mig? Så är det mycket lättare för dem att säga: gå till apoteket och köp pevaryl så löser sig alla dina problem./.../ Det är så många som har satt svampdiagnos på mig för att jag har känt smärta. Och då tänker de, när har man ont när man har sex? Ah det är när man har svampinfektion. (Petra)

Konsekvenser från att ha besvär och samtidigt uppleva sig mistrodd och ej tagen på allvar, av såväl människor man vänt sig till inom vården som eventuella partners i förhållanden ledde till utvecklandet av ytterligare känslor som att man är ensam, inbillande, tjatig och krävande. Två kvinnor beskrev sitt förhållande och stödet från sin partner på följande vis:

Det har väl vart lite upp och ner ibland. Det beror väl på om han tycker att man kanske kräver för mycket av honom, det blir mer som en psykolog än som en pojkvän. Nej men stöd tycker jag att jag får... (Erika)

... det är ju jättetungt. Men konstigt nog så är det tyngst för sambon. Eftersom han känner ju inte. Det är tuffast. Jag ligger och känner att nu är det jätteont och han tycker väl vadå det är ingenting/.../ Det är jobbigt men jobbigast är att jag vill hjälpa honom på något sätt. (Sofie)

Flera av deltagarna beskrev situationer där de någon gång upplevt sig tjatiga och inbillande då det handlat om att få stöd och hjälp från sjukvården.

Visst det är bra att gå till någon som har kunskapen och så kring problemet, men samtidigt har det många gånger gjort att jag har börjat ifrågasätta mig själv, om jag har ont liksom eftersom att de hela tiden försöker pusha in mig i den här riktningen att ”du är nog lite överspänd, du har nog lite problem med det här va att slappna av och så”. (Sara)

... jag tjatade mig till en remiss för att träffa någon så kallad specialist. Men det fick jag tjata på två läkare innan jag fick. (Erika)

Sammanfattningsvis visade detta tema att deltagarna i någon mån känt att de tagit dem lång tid att komma till en mottagning där de har kunnat uppleva att de blivit tagna på allvar och kunnat berätta om sitt smärttillstånd. De har stundtals känt sig påstridiga och fått pushat på för att få den vård och stöd som de varit i behov av. Temat beskriver även att kvinnorna många gånger upplevt sig ensamma och att smärttillståndet även har påverkat deras självbild. Vår tolkning blir att tiden som hinner gå innan man får hjälp och stöd är av betydelse för hur kvinnorna sedan kommer att uppleva sitt tillstånd.

## 6.2 Känslan av att få en diagnos

Vid de tillfällen som kvinnorna upplevde att de inte blivit tagna på allvar i ett besök inom vården, hade de i regel fått höra att det är inget fel på dem och allt ser ut som det ska. Eftersom kvinnorna hade sökt sig dit av en anledning så hade en inre oroskänsla för att något ändå är fel kvarstått hos de flesta när de har lämnat läkarbesöket.

Det har många gånger varit så att det har känts som att jaja vi kollar väl igen då. Och sen har de bara ryckt på axlarna och sagt att det ser jättefint ut, det är inga problem här. Du är bara rädd eller sådär. (Sofie)

... nu hjälper dom ju mig så att jag ska bli av med det liksom. Då innan var det ju mest att. Alltså då sa dom ju att det inte va någonting, fast det var det ju liksom. Det känner man ju själv. (Louise)

Denna oroskänsla kan ge förklaring till det faktum att många kvinnor i början sökte sig utanför sjukvården för att finna förståelse och information om sin problematik. Genom bland annat vänner och olika medier, såsom tv, tidningar och framförallt internet och de forum som finns där, kom de flesta i kontakt med själva begreppet vestibulit vilket bidrog till att många av dem kände till begreppet och i någon mån hade självdiagnostiserat sig innan läkaren väl satte diagnosen på dem.

Det var inte läkaren som först gav mig tankeställaren att jag hade vestibulit. Utan efter ungefär två och ett halvt års letande efter något som kunde hjälpa mig, då gav jag upp. Så tänkte jag, nu skiter jag i det här. Jag får ha det såhär resten av livet. Det är lika bra. Då så hörde jag en tjej i min klass, i matsalen, i skolan, på gymnasiet säga någonting som bara såhär, som jag direkt kopplade till mig själv. (Petra)

Av en ren händelse så hade jag läst ett reportage innan om det här i Svenska Dagbladet. I de här idag-sidorna stod det att ”man kan aldrig bli frisk och kvinnorna har det här hela livet och

de mår så dåligt så” /.../ Då tänkte jag att nej det där verkar ju vara det hemskaste man kan få, hoppas jag aldrig får det. Så därför hade jag haft det i åtanke på något sätt, och sen när jag då märkte att det inte stod rätt till och sen så blev det sämre och sämre och då började det verkligen kännas som det där lät. (Malin)

Känslan av att få en diagnos beskrevs på olika sätt. Några av dem såg det som en viss upprättelse där det blev konstaterat att man verkligen hade besvär och att man inte inbillat sig. Andra upplevde en viss lättnad då de slapp oro sig för vad som egentligen var fel på en, samt att ett namn på det hela underlättade när man skulle förklara för andra om sitt tillstånd. För de flesta blev läkarens diagnossättning mera en bekräftelse på det man sedan tidigare misstänkt, vilket ledde till att man i olika uträkning började acceptera sin situation och ta sig ett steg längre i rätt riktning.

På ett sätt så kändes det skönt som ”jaha ok det är det”, men samtidigt så var det egentligen inte så viktigt, för jag visste ju det redan själv eftersom jag hade haft problemen så lång tid. (Sara)

... mer att man börjar att acceptera det och att det finns en diagnos i alla fall. Att man känner tryggheten att man har den, att man vet att det inte är något fel på mig, utan att det är en kroppslig diagnos som inte jag kan rå för. (Erika)

Att väl ha hamnat på en vulvamottagning och fått en diagnos ställd verkar ha inneburit en genomgående känsla av lättnad hos de flesta. Plötsligt visste man att man hade ett ställe dit man kunde vända sig vid behov eller ringa till vid frågor, då de som arbetade där hade kunskapen om ens tillstånd och man behövde inte börja med att förklara sig när man ringer dit. Det positiva var även att det i regel gick snabbt att få en tid bokad. Kontakten med dessa mottagningar kan ses ha bidragit till ny kraft och nytt hopp hos många av deltagarna.

... det största stödet har väl varit just vulvamottagningen som ändå har betytt mycket även om det vissa gånger har känts hopplöst ändå. Så har det ändå varit ett ställe som jag alltid kan vända mig till /.../ Eftersom jag känner dem så bra nu, de som jobbar där. Och det är bara till att slå en pling, så vet jag att jag får en tid ganska snabbt. Och jag vet att jag alltid får hjälp...(Petra)

En del av deltagarna upplevde att det råder en viss klassificering inom vården, där man lätt blir placerad i ett visst fack om man har problem med samlagssmärter. Man skall vara på ett visst vis och ha specifika egenskaper då man som kvinna har diagnosen vestibulit. Följande deltagare beskrev en situation där hon upplevde denna klassificering.

... det är väldigt nischat. Liksom om du har den här typen av problem så ska du passa in i den här mallen. /.../ Jag blev skickad till kurator som bedömde att ”Nej det är nog inte så mycket psykologiskt det här” och sen så fick jag komma till vestibulit-gruppen för undersökning för att prata med en kurator där också, vilket resulterar i ”Att nej du verkar inte ha så mycket psykologiska orsaker kring det här” och då så var det inget alternativ för mig bedömde de det som. Men jag hade ju fortfarande besvären. (Sara)

Ofta har de fått höra att det är stress, höga ambitioner, dålig självbild och självkänedom och oförmåga att slappna av som bidrar till smärtproblematiken. Somliga kände igen sig i beskrivningarna och identifierade sig till viss del med dem.

... så jag började plöja nätet och så kom jag in på en läkare som hade skrivit /.../ Han skrev att de sällan är överviktiga osv. och jag menar jag är lång, jag är smal och jag är otroligt överambitiös när jag skall göra någonting, jag lämnar sällan över till någon annan. /.../ Likadant

på sjukhus när jag frågade varför får man det här? Ja, vi tror ju fast vi inte vet, men vi tror ju att det är stress och dåligt immunförsvar och det är ju också jag i ett nötskal. (Stina)

Jag tycker att det är farligt om man identifierar sig för mycket med en diagnos. ”Jag är ju inte den diagnosen, visst jag har de problemen”. För visst det kan säkert vara bra men jag känner mer att jag inte tror att det skulle göra någonting bättre, snarare tvärtom. (Sara)

Sammanfattningsvis belyste temat ovan att deltagarna i någon mån självdiagnostiserat sig och att det därför inte kom som en chock när de väl fick diagnosen vestibulit ställd av läkare. Några såg dock diagnosen som en bekräftelse på det de redan hade befarat och någon tyckte att själva diagnossättandet var en sorts placering i ett fack där man var tvungen att passa in. Då många inte visste vad det var som var fel på dem började de söka sig till internet och andra informationskällor för att få bukt med sin oroskänsla. Vi tolkar det som att en diagnos möjliggör för adekvat vård och stöd samt att om denna diagnossättning uteblir eller tar lång tid är internet och andra informationskällor såsom vänner betydelsefulla i sökandet efter svar.

### 6.3 Mellan hopp och hopplöshet

Vad deltagarna talade mycket om var hoppet. Det hoppet man hade inom sig själv men även det som läkare och personer i ens närmsta omgivning förmedlade. Det handlade om hopp att bli återställd eller åtminstone så pass bättre så att vestibuliten inte längre påverkade ens välbefinnande på ett negativt vis. De talade även om de lösningar som finns för att tillfrisknandet skall bli verklighet.

Jag har testat så många grejor så varje gång när det inte funkar så är det såhär fan inte nu igen, när man ändå fått upp hoppet lite varje gång och tror att det här hjälper nog. (Sara)

Man vill ju ha någon som man känner är engagerad, de vill hitta en lösning. Det handlar inte bara om få hem en så snabbt som möjligt, utan att man känner att de bryr sig om en och vill också hitta en lösning och sådär. (Anna)

Att ha ett smärttillstånd som ännu saknar ett allmängiltigt botemedel upplevdes påverka dessa kvinnor på olika sätt, framförallt hur de tänker kring framtiden och möjligheterna till att bli bra igen. Trots att kvinnorna i studien hade en diagnos som både var smärtsam och lång upplevde sig många av dem må bra. Bara ett fåtal upplevde tillståndet som oförändrat eller sämre sedan de hade fått möjlighet till behandling. De som upplevde sig må relativt bra hade hopp om att kunna bli bättre eller helt återställda. Några upplevde dock att de hade haft sin problematik så pass länge att det därför rädde en tveksamhet inför om man kunde komma bli helt frisk.

... om man verkligen tror att man kommer bli frisk så märker man just i den perioden att man blir mycket friskare. Men det är så svårt att tvinga sig själv att tro något sådant./.../ Om jag hade hört om fler människor som hade varit sjuka och som sedan blivit friska, då hade man ju känt så här att ja men det här är ju möjligt och då kan jag ju också bli frisk. (Malin)

Nej inte med facit när jag vet att jag har levt med den länge. Men jag kommer inte vara dålig i den. Men jag vet att om jag inte är snäll mot mig själv och om jag stressar, kan jag tänka mig att jag åker på ett skov igen. (Stina)

Några av deltagarna talade om inställningens betydelse för tillfrisknandet. Inställningen som finns hos en själv och den inställning som finns hos de personer man möter i ens omgivning, upplevdes vara avgörande för deras förmåga till att uppleva välbefinnande och hälsa.

Framförallt betonade deltagarna att den uppmuntran som vårdpersonalen förmedlade under läkarbesöket, spelade in för vilket framtidshopp som senare kom att infinna sig hos dem.

Jag tror det handlar om att jag måste öva mig på att stöta undan de här destruktiva tankarna som tar ner mig i den här hopplösheten. Jag måste fokusera på vad som faktiskt fungerar och jag måste fokusera på att ändra min inställning på vad sex är istället för att säga att det är fel på min kropp. (Petra)

När man kommer till X så säger ju hon, även om jag inte har tänkt på det själv, att jag har blivit bättre. Det är ju roligt och så tänker man att ja just det, det är lite bättre. /.../ Ibland kan man känna att man gör övningarna men det känns inte som man kommer någon vart. Men sen kan hon ändå komma på att jo här är det faktiskt bättre. Så det känns ju bra. (Louise)

Men nu så är det mycket bättre för att här i X så känns det som att de är mycket mer positivt inställda och att de vet vad de sysslar med och de säger ju inte så här att ”du kommer att bli frisk så”, men mer att de säger att ”du har stora möjligheter till att bli frisk” och så har jag nog inte känt innan. Det känns så grundläggande för hela stödet, ja menar varför skall man annars få hjälp om man känner att man ändå inte kommer att bli frisk. Man måste ju känna att de tror på det. (Malin)

Några av deltagarna beskrev sig själva som både sociala och utåtriktade och att de på så vis fått tillbaka mycket stöd genom ett så kallat öppet agerande. Några påtalade dock vikten av att kunna finna stöd inom vården om man saknar socialt kontaktnät utanför, eller känner att man inte kan eller vågar öppna sig för dem man känner.

Att de måste förstå att det är så otroligt viktigt att få prata med någon som förstår vad det handlar om och att man får gå dit ofta. För alla har ju inte det stödet från sina vänner, det är många som inte vågar berätta någonting. (Erika)

En annan stor betydelsefull faktor till att man sökte sig till communities på internet var för att finna andra kvinnor med liknande problem. Genom att alla är inne av samma anledning på forumen, kan man utan att först behöva förklara sitt tillstånd, diskutera och utbyta olika erfarenheter kring sin smärtproblematik. De som sökt sig dit upplevdes i störst utsträckning vilja läsa om positiva exempel samt diskutera vilka metoder som fungerat för andra.

I och med att jag inte hade fått någon annan slags information om vad det här innebar och man visste ju inte ens vad det var eller vad man kunde göra åt det, så var jag ju tvungen att fiska själv /.../ Så jag gick in där och kollade och såg vad folk sa att man kunde göra för att få idéer. (Malin)

Att jag inte är ensam om det här och man kan läsa om dem som känner likadant. /.../ Samtidigt är det bra att den där finns för dem som är unga för att se att jag är inte ensam, det finns också ett hopp för mig, så jag tror att den där är jättebra. (Stina)

Temat speglar det hopp och den framtidstro som deltagarna hade om sina möjligheter till att bli återställda. Inställningen hos kvinnorna samt hos personer i deras omgivning belystes. Framförallt upplevdes det vara viktigt att sjukvårdspersonal ingav ett förtroende hos patienterna. En engagerad och hoppfull läkare eller barnmorska betydde mycket för dem och hjälpte dem att kämpa vidare för att nå ett tillfrisknande. Vi tolkar det som att stödet man får från sin omgivning grundlägger och möjliggör för kvinnorna att inta aktiva copingstrategier där de kan uppnå hälsa och välbefinnande trots sin smärtproblematik.

## 6.4 När stödet upplevs som positivt

De flesta av kvinnorna relaterade begreppet stöd till att ha någon eller några i ens omgivning som finns där för en och som man kan vända sig till då det behövs. Att ha någon som lyssnar till en, kan sätta sig i ens problem och förstå ens situation, lyftes fram som viktiga egenskaper hos den man vände sig till. Även om många av deltagarna tog upp sjukvården och exempel därifrån då de talade om stöd, så var det i första hand familj, vänner och eventuell partner som upplevdes ge det största och mest betydelsefulla stödet.

När jag tänker på stödet som jag har fått kring mina besvär med vestibuliten så handlar det nog mer om att jag känner att jag behöver bli förstörd. Jag skulle vilja träffa människor som förstår mina problem. För om jag är ledsen sådär rent allmänt om någonting annat i mitt liv, så kanske jag inte känner samma behov av att någon ska förstå som när det gäller det här. Och det är ändå det viktigaste. (Petra)

... stöd i allmänhet får man ju från familjen. Stöd i form av att man kan prata om det och få liksom någon slags hjälp, så psykiskt. Officiellt stöd så är det sjukvården jag mest tänker på. (Malin)

Då deltagarnas smärtproblematik ständigt gör sig påmind var det för många av deltagarna inte helt oproblemiskt att ha ett fungerande förhållande. Det avgörande och mest betydelsefulla för att orka ha ett förhållande kan ses i vilken uppmuntran och förståelse som man får från sin partner.

... det verktyg som jag har är ju förståelsen från min make. Det är ju ett jätteverktyg. Den första tanken som far igenom huvudet, ja men jag är ju ingenting att leva med, men så tänkte jag men jag har ju varit det tidigare. Vi har lärt oss leva med det, men nu vet jag ju vad det är, men verktyget är då att få förståelsen. (Stina)

Alltså det har ju varit ganska skönt att man har en partner egentligen i detta. För det är ju alltid lättare. Alltså vi har ju varit tillsammans ända sedan, sen innan det började liksom. Så man känner varandra bra liksom, och det känns rätt skönt. (Louise)

Deltagarna uppgav olika faktorer som hade betydelse för att det stöd de fått från sjukvården skulle upplevas som positivt. Bland annat uttryckte många att de gärna vill vara med och kunna påverka sitt läkarbesök men att det sällan gavs utrymme för detta.

... andra som verkligen har tagit en på allvar, de har förklarat vad det skulle kunna vara och berättat allt hur dom tänker när de undersöker sådana saker. Jag vill gärna veta vad de sitter och hummar om. (Sofie)

Att man diskuterar igenom båda två vad som kan vara den bästa lösningen. Så att det inte bara är jaha, du kan göra såhär. Utan att man har haft ett samtal om det. /.../ Ja och har koll på det här liksom och lyssnar utifrån mina erfarenheter, och att jag får vara med och definiera hur det ska va och så där. (Anna)

Tiden under läkarbesöket upplevdes vara av stor betydelse. Dels hur lång tid man fick tillsammans med doktorn samt hur den tiden disponeras. Några av kvinnorna sa sig vara införstådda med att det råder en viss resursbrist inom vården idag, men menade att de vill känna att den tid som är avsedd för dem blir utnyttjad på bästa sätt.

Att man tar sig tid, även om det handlar om två minuter, att man ser patienten där och just då. Sen så är ju inte vårdpersonal övermänniskor. Alltså man kan ju inte begära allt... det är ju i stressade situationer. Det handlar om så kort stund om att bli sedd. (Stina)

Att de sätter sig ner och tar sig tid och lyssnar på en och inte stressar igenom situationen. Har de inte tid och prata om allting då, då kan de kalla till en ny tid och så kan man fortsätta där man slutade. (Erika)

Förutom fysiologisk hjälp och behandling vid ett läkarbesök ville deltagarna även uppleva emotionellt stöd. Att bli erbjuden möjligheter att få tala med exempelvis en kurator eller sexolog om de känslor man har kring sitt tillstånd och hur man skall hantera vissa motgångar, upplevde många deltagare som positivt.

Det var så himla befriande att bara prata om allting annat, för hittills så hade det bara varit så att man skakar hand med någon som luktar så här antibakteriella, dödande leder, och bara ”ok men du kan ju byta om där borta”. /.../ och sen så bara ”sätt dig där och spreta med benen och förresten så heter jag Eva”. (Malin)

Ett tag så gick jag tillsammans med min dåvarande pojkvän på samtalsterapi. Det kändes också jättebra för att, eftersom jag inte kände att han förstod mig. Då kändes det som att jag behövde någon annan utifrån som kunde berätta för honom hur det låg till, för att han skulle fatta. (Petra)

Sammanfattningsvis klarlade temat att förståelsen från människor i omgivningen var bland det mest betydelsefulla för deltagarnas hälsa. Stödet från familj och vänner hade en större inverkan på dem än det som deltagarna fick via sjukvården. Framförallt sågs partnern som ett värdefullt verktyg för tillfrisknandet då denne hade förståelse och uppmuntrade dem igenom processen. Temat belyste även att dispositionen av den tid som deltagarna hade avsatt ihop med läkare och annan sjukvårdspersona under läkarbesöket, hade påverkan på hur stödet kom att upplevas från dem. Vi tolkar det som att läkarbesöket upplevs positivt när kvinnorna upplever en känsla av sammanhang, KASAM, det vill säga då de känner en mening med att vara där, förstår sig på sammanhanget och kan hantera det.

## 6.5 Önskvärda insatser

Vad många av deltagarna saknade när det gällde det offentliga stödet var uppföljning av sina besvär, samt att man utvärderar den behandling man hittills har fått. De flesta såg dessa två åtgärder som grundläggande för att kunna kämpa vidare och bli frisk från sina besvär.

Lite mera uppföljning, så att man blir kallad till det, ifall man märker någon förbättring. Om inte det hjälper så att man kanske kan diskutera fram någon annan lösning, eller om man skall fortsätta med det och inte bara låta det flyta på. (Erika)

Över huvudtaget följa upp mer. Kommer det en person och har ont och de inte hittar någonting så kan de inte bara säga att nej tyvärr, du ser jättefin ut, hejdå hem. Vissa ger upp och andra kommer tillbaka. Det beror på vad man är för typ av människa. Det är hemskt om vissa sitter hemma i 40 år och det nästan blir skilsmässa på grund av att en läkare säger att du ser jättebra ut det är inget fel på dig. (Sofie)

Då deltagarna ansåg att kunskapen kring vestibulit var knapp såg de gärna att det satsas mer på forskning, men framförallt på utbildning bland sjukvårdspersonal så att många fler känner till att vestibulit existerar och vad det i sin tur innebär. På så vis gör man det möjligt för andra kvinnor med liknande besvär till att hamna rätt mycket fortare.

... för jag tror att det som skulle hjälpa är att vårdpersonalen fick läsa mer om det här så att de visste att det finns. Nog för att vårdpersonal har hört mer om det än folk i gemen, men så många jag mött nu som va och som säger "vad är det?". Men det finns ju många sjukdomar som jag inte har en aning om heller så det ska ja ju inte säga någonting om heller, men att jag tror att det skulle hjälpa många om man visste vad det var så att man hamnar på rätt ställe... (Stina)

Då det inte finns några entydiga orsaker till varför vestibulit uppkommer, upplevde deltagarna att det vore bättre om läkarna istället lyssnade till dem. Eftersom alla kvinnors bakgrundshistorier ser olika ut, såg deltagarna det som mest önskvärt om man utgår från varje individ för att utforma den bästa behandlingen.

Det finns olika faktorer som bidrar och så, men att det inte var så låst där och att de mer lyssnar på mig och andras personliga erfarenheter som att "ja det här kanske funkar för tio andra, men att det kanske inte funkar för mig",. Att vara mycket mer öppna för det och att det ändå är en själv som vet bäst utifrån sina personliga erfarenheter också. (Sara)

Överlag ansåg kvinnorna att vestibulit är ett relativt tabubelagt och lågt prioriterat problemområde som borde uppmärksammas mer i samhället. Några såg gärna att vestibulit och liknande tillstånd som har med sex och sexualitet att göra togs upp i skolan och i sexualundervisningen där det idag mest är fokus på preventivmedel och aborter.

Genom att man tar upp det i det offentliga, då tror jag att det är så himla många som skulle komma till känna och våga ta sig in på sådana forum där man kan utbyta idéer och man kan hitta stöd och bilda egna stödgrupper. Jag tror det är väldigt många som skulle bli hjälpta för att hela grejen med det här är att man håller det för sig själv och det blir så stort och det är så väldigt självuppfyllande. (Malin)

Jag har sagt det till min sambo. Han har varit No lärare i högstadiet och så, så han har ju sexundervisning och sådär. Jag har sagt det att jag tycker det skall nämnas mer om det där. Därför att där nämns det om klamydia, och sådana saker och herpes. Men inte sådana saker som är lite mer osynligt, det är väldigt ovanligt att det nämns över huvud taget. Jag tycker att det är sånt som ska uppmärksammas att det också finns, och att det finns hjälp. Och dessutom vart man ska söka sig. (Sofie)

Av de deltagare som ansåg att det forskas för lite om vestibulit, såg förklaringen ligga i att det är oklart hur många som har problemen samt att det i sig räknas som ett diffust kvinnoproblem. Några menade att den medicinska forskningen länge dominerats av män, vilket de trodde kunde ha en viss påverkan på hur pass mycket man har kommit uppmärksamma det i samhället.

Det handlar väl lite om kan jag tänka mig att det är ett kvinnligt problem, delvis. Att det är så lätt att, ja du har lite ont vad tråkigt för dig. Det är ju inget dödligt och det är inget, det är inte så lätt att ta på, själva problemet. Och sen att man inte vet orsaken till det påverkas säkert lite också. (Anna)

Det är ju inte livshotande. Det är väl enklare och satsa på barnafödelse och akuta hjärt-kärlsjukdomar och sånt som syns att, från en dag till en annan så är det livshotande. Medan det här är mera "förhållande-hotande". Det är sånt som folk kan gå med väldigt länge utan att det uppmärksammas allt för mycket. (Sofie)

Sammanfattningsvis belyste detta tema insatser som deltagarna såg som önskvärda inför framtiden. Temat tog upp vikten av att uppmärksamma diagnosen vestibulit i samhället genom dels fortbildning, utbildning men även forskning, så att kvinnor med denna typ av



problematik kan få vård och stöd i ett tidigare skede. Mer uppföljning och utvärdering av deras hälsa och behandlingsmetoder sågs som önskvärda insatser inom vården. Vår tolkning är att en ökad kunskap bland läkare och annan vårdpersonal möjligen kan öka kvinnornas förtroende för sjukvården och deras vilja att söka hjälp för sina besvär, samt att en kontinuerlig utvärdering och uppföljning skulle kunna bidra till effektiviserade och lämpliga behandlingsmetoder för kvinnorna.

## 6.6 Passiv och aktiv coping

Vid analysen av intervjumaterialet framkom det två olika typer av förhållningssätt, copingstrategier, hos intervjudeltagarna som vi tror till viss del kan vara relaterade till de upplevelserna av stöd man tidigare stött på. Det ena förhållningssättet var mer *passivt* i sitt tänkande och handlande till att bli bättre från sin smärtproblematik, medan det andra i högre grad upplevdes som *aktivt*. Det passiva förhållningssättet, passiv coping, innebär att man inte verkar reflektera över vilka personliga resurser man själv besitter och kan utnyttja för att uppnå en god hälsa och välbefinnande. Samtidigt upplevs förhållningssättet medföra att en större vikt fästs vid att någon annan, exempelvis läkaren, skall komma med lösningen på problemet. Deltagare med ett passivt förhållningssätt använde ofta uttryck som: ”*jag vet inte*” och ”*det är bra*” under intervjuerna. Från resultatet kan följande citat ses spegla vår tolkning:

När man kommer till X så säger ju hon, även om jag inte har tänkt på det själv, att jag har blivit bättre. /.../ Ibland kan man känna att man gör övningarna men det känns inte som man kommer någon vart. Men sen kan hon ändå komma på att jo här är det faktiskt bättre...








Aktiv coping kännetecknas av en mer möjlighetsfokuserad inställning, där deltagaren själv tar främsta ansvaret till att hantera sin smärtproblematik och uppnå en god hälsa. Det aktiva förhållningssättet kan även ses i att man upplever sig ha möjligheter och resurser till att kunna påverka sin situation. Den aktive reflekterar då i större utsträckning över vilka insatser och lösningar som kan komma att behövas för att denne lättare skall kunna hantera sin problematik. Ett citat som kan ses spegla ett mer aktivt förhållningssätt är följande:

Jag tror det handlar om att jag måste öva mig på att stöta undan de här destruktiva tankarna. Som tar ner mig i den här hopplösheten. Att jag måste fokusera på vad som faktiskt fungerar och jag måste fokusera på att ändra min inställning på vad sex är istället för att säga att det är fel på min kropp.

De två förhållningssätten *passiv* och *aktiv* ser vi som delvis överlappande varandra. Vi menar att dessa förhållningssätt samspelar och ibland skiftar hos deltagarna utifrån situation och tid. Det förhållningssätt som vi upplever hos deltagarna idag ser vi vara sammanknutet med deras tidigare erfarenheter och upplevelser av stöd tillsammans med en rad andra påverkansfaktorer. En möjlig orsak till att vi upplevde ett visst passivt förhållningssätt hos några av deltagarna, kan ha berott på själva intervjusituationen med dess upplägg och/eller att personen är mer blyg och tillbakadragen i sin natur. I diskussionen kommer vi att vidareutveckla våra tankar kring dessa två förhållningssätt.

## 6.7 Informellt stöd via internet – Vestibulit.com

Vestibulit.com kan ses utgöra en betydelsefull källa till informellt stöd från andra i liknande situation. Här kan medlemmarna utbyta kunskaper, funderingar och erfarenheter med varandra, men även finna uppmuntran och tröst. Då man som medlem loggar in på Vestibulit.com kommer en presentationsbild automatiskt upp över de sju olika diskussionsforum som finns tillgängliga på sajten. På den kan man bland annat utläsa hur många inlägg som finns under varje ämne och när det senaste inlägget skrevs. Då vi besökte sajten 080227 såg presentationsbilden ut såhär (Se figur 2).

Forum	Ämnen	Inlägg	Inlägg
 <p><a href="#">Sex &amp; Relationer</a> Hur kan man göra föra att underlätta sin relation till sex. Tips på hur din partner kan hjälpa till.. Tankar om sex och relationer. Lätta på trycket! Moderatorer</p>	83	520	Mån Feb 25, 2008 19:52 ➔📄
 <p><a href="#">Behanlingar</a> Här utbytes erfarenheter om behandlingar, tips och diskussioner. Moderatorer</p>	91	757	Ons Feb 27, 2008 16:42 ➔📄
 <p><a href="#">Föreningar, stödträffar &amp; andra vestibulitprojekt</a> Ha koll på stödföreningarna runt om i landet och få tips om du vill starta en egen förening där du bor. Leta upp eller anordna stödträffar i den stad du bor! Moderatorer</p>	26	156	Tor Feb 07, 2008 14:07 ➔📄
 <p><a href="#">Vulvamottagningar</a> Tipsa varandra om vulvamottagningar och läkare i landet. Moderatorer</p>	24	85	Fre Feb 22, 2008 23:13 ➔📄
 <p><a href="#">Orsaker och symptom</a> Moderatorer</p>	51	303	Sön Feb 24, 2008 15:38 ➔📄
 <p><a href="#">Undersökningar</a> Skapa dina egna undersökningar om vestibulit som alla här på forumet kan delta i. Moderatorer</p>	42	341	Mån Feb 04, 2008 19:34 ➔📄
 <p><a href="#">Träning &amp; kost</a> Här diskuteras hur träning och kost påverkar din vestibulit. Moderatorer</p>	7	43	Tor Jan 24, 2008 18:29 ➔📄

Figur 2. Olika diskussionsforum på comunitysajten Vestibulit.com 080227.

Under varje diskussionsforum kan medlemmarna skapa nya rubriker i form av inlägg, vilka övriga medlemmar sedan kan läsa och eventuellt besvara med ett nytt inlägg. Under varje rubrik står det hur många visningar som rubriken har haft och även hur många som har svarat på just det inlägget. Vi har valt att analysera diskussionsinlägg från två av sajtens forum, de två som utifrån vårt syfte bäst beskriver den typ av informellt stöd som medlemmarna fått tillgång till via sajten och som flest medlemmar varit aktiva inom. De två forumen var *Behandling* samt *Sex & Relationer* (se figur 2) och kommer att presenteras här nedan.

### 6.7.1 *Behandling*

Under diskussionsforumet *Behandling* utvärderar och diskuterar medlemmarna olika behandlingsformer för vestibulit som de haft erfarenhet av. Vad man helst verkar vilja veta är vilka metoder som har fungerat bra för andra och hur de har gått tillväga för att bli bättre från sin problematik. En kvinna lyfter fram ett konkret exempel på en behandling hon har genomgått men som ej verkat ha gett effekt, men hon är dock förväntansfull och tänker positivt kring situationen.

Vill inte va en surpappa. Om ni tycker att ovesterin funkade för er så fortsatt absolut! Allt som gör en bättre är ju fantastiskt.

En annan kvinna försöker uppmuntra och ge råd till andra genom att berätta om hur hon tänker kring sin situation. En positiv inställning trots alla bekymmer verka leda in henne på rätt spår. Hon har bestämt sig för att inte se allting svart på vitt och kämpar för åter bli den glada och positiva tjej hon upplever sig vara innerst inne.

...jag har accepterat vestibuliten och ser mycket mer positivt på att jag kommer bli frisk en dag.

Några av kvinnorna på communityn har liksom de kvinnor vi intervjuat i regel fått vänta länge innan någon diagnosättning har kunnat genomföras, vilket har lett till att de sökt sig till internet för att försöka få ett svar på vad som kan ha drabbat dem. De upplever sig ha blivit avfärdade med en rad olika andra diagnoser än vestibulit, såsom exempelvis att det skulle ha varit svamp eller bero på psykiska faktorer. När väl diagnosen vestibulit hade konstaterades av läkarna uppgav några att de kände en viss uppgivenhet och oro inför framtiden.

...när jag väl fick diagnosen kände jag mig så hopplös och tänkte hur länge ska jag stå ut med detta då? hela livet?

### 6.7.2 *Sex & Relationer*

Under diskussionsforumet *Sex & Relationer* tar medlemmarna upp både bra och mindre bra exempel gällande sex och att ha en relation med en partner. Ett av dem dominerande samtalsämnena i forumet är preventivmedelsmetoder och ifall användningen av P-piller kan ha har någon inverkan på vestibuliten.

Jag blev betydligt bättre när jag slutade med P-piller /.../ Nu är jag frisk och har för första gången på jag vet inte hur länge faktiskt ett sexliv.

Medlemmarna beskriver hur de känner sig i situationer då sex inte har varit genomförbart. De som upplevt sig i någon mån kunnat ha fungerande sex, delar med sig av tips på hur man ska göra och tänka kring situationen. En medlem beskriver oroligt hur hela hennes sexlust har berövats på grund av hennes besvär. Hon upplever att hon fram tills idag alltid haft lust oavsett hur svårt allting har varit, men att den nu håller på att försvinna helt. Hon söker stöd och bekräftelse från andra medlemmar i samma situation.

Är inte alls sugen på samma sätt som förut./.../ detta stör mig lite eftersom det blir ännu värre att inte ens ha lust att försöka. /.../ Någon som känner igen sig?

De kvinnor som upplever sig ha blivit bättre från vestibuliten vill gärna dela med sig av sina förklaringar och tips. De hoppas på så vis kunna hjälpa andra kvinnor i samma situation med att ta sig ur smärttillståndet. En kvinna berättar att hon inte gjort något särskilt för att bli bra och förklaringen till tillfrisknandet ser hon ligga i att hon lät bli alla behandlingar, hormoner

och så vidare. Det hon vill framföra till medlemmar är att det går att bli bättre och till och med helt återställd.

...ville bara titta förbi och meddela att jag fortfarande är kärnfrisk, sedan 1,5 år tillbaka nu!

En annan kvinna har inte upplevt någon direkt förbättring, men ser sajten som en frizon dit hon kan vädra sina tankar och dela med sig av sin historia. Samtidigt upplever hon att hon kan få stöd genom att ta del av andra medlemmars inlägg och den feedback dem ger till henne.

Tack tjejer för hoppet ni ger mig! Tankarna går upp och ner för var dag och idag går det nerför! Kommer jag blir frisk tänker jag? Kanske, kanske inte?!

Sammanfattningsvis belyste ovanstående tema att de kvinnor som sökt sig till communityn Vestibulit.com gjort det för att finna information kring tillståndet, men även för att ta del av den sociala gemenskap som kan ses råda bland forumen. Behandlingar för vestibulit samt hur man får ett förhållande att fungera trots sin problematik, är några av de ämnen som diskuteras flitigast. De kvinnor som har upplevt sig blivit bättre i sin smärtproblematik återvänder vissa gånger till communityn för att dela med sig av just sin berättelse i hopp om att kunna ge andra medlemmar uppmuntran och stöd. Vi tolkar det som att sajten utgör en stödjande miljö dit kvinnorna kan få informellt- men även ett värderande stöd från andra medlemmar.

## 6.8 Resultatsammanfattning

Vår undersökning visade att det är många skilda faktorer som spelar in för vilka erfarenheter och upplevelser man har av stöd. Några av kvinnorna kände att de fick mer stöd från vänner och familj än vad de upplevde sig få från sjukvården. Andra fick mest stöd från sin partner medan några upplevde att de endast kunde vända sig till sjukvården för hjälp och stöd. Vad som framförallt visade sig ha stor betydelse för att stödet skulle upplevas som positivt, var att man kände sig förstörd av de personer man valt att vända sig till i ens omgivning. Resultatet visade även att de flesta av intervjudeltagarnas erfarenheter och upplevelser av stöd var nära kopplat till den kontakt de haft med sjukvården. Upplevelsen av att man inte blivit tagen på allvar var för många en dominerande känsla och som hade lett till att man i viss mån gett upp hoppet om att få adekvat stöd.

Samhällets kunskaper och resurser för omhändertagande av kvinnor med denna typ av smärtproblematik ansågs vara bristande. Önskvärda insatser inför framtiden var därför att utveckla möjligheten till att få hjälp och stöd i tid. Vidare uttryckte deltagarna behovet av att uppmärksamma tillståndet mer i samhället och att det borde satsas mer på forskning kring dess etiologi och fungerande behandlingsmetoder. De ansåg även att den stereotypa bild som målats upp kring tillståndet vestibulit idag borde luckras upp, så att stödet från sjukvården i större utsträckning kunde utformas efter varje individs behov. Genom communityn Vestibulit.com fann många av kvinnorna med vestibulit inte bara information kring sin diagnos, utan även ett värderande stöd från andra i liknande situation. Communityn hade fått dem att inse att de inte är ensamma med sin problematik och att de på ett enkelt och bekvämt sätt kan dela sina erfarenheter med andra, utan att först behöva gå igenom moment som att förklara sitt tillstånd eller boka tid för frågor. På sajten kunde man framförallt finna information och tips på hur man får sitt förhållande och sexliv att fungera.

# 7 Diskussion

I detta avsnitt diskuterar vi först det resultat som framkom i studien i relation till bakgrunden och litteraturgenomgången samt de teoretiska utgångspunkterna. I *resultatdiskussionen* utgår vi ifrån att diskutera den roll som sjukvården har som stödjande miljö för befolkningens hälsa och betonar olika hälsofrämjande insatser som vi anser vara relevanta. Att vi lägger stor vikt vid att diskutera sjukvårdens ansvar grundar sig i att vi ser den utgöra en stödarena som är möjlig att påverka, samt att många av deltagarnas upplevelser och erfarenheter av stöd sågs vara starkt sammankopplade med dem. Efter resultatdiskussionen följer en *metoddiskussion* där vi diskuterar val av metod och lyfter fram hinder som vi stött på under uppsatsens gång. Avslutningsvis beskriver vi den *folkhälsopedagogiska relevansen*.

## 7.1 Resultatdiskussion

Resultatet visade att kvinnornas upplevelser och erfarenheter kring stöd var av stor betydelse för deras hälsa och välbefinnande. Flera skilda bakgrundsfaktorer lyftes fram som väsentliga för hur dem upplevde sig hantera sin smärtproblematik, samt för hur de såg på sina framtida möjligheter till att bli återställda. De erfarenheter och upplevelser som uttrycktes kring dessa bakgrundsfaktorer ser vi spela in för vilket av de två förhållningssätten, aktiv eller passiv coping, som kvinnorna i sin tur utvecklat i relation till sin smärtproblematik. Vi vill poängtera att vi inte ser de två förhållningssätten som något dikotomt, där man är antingen eller, utan snarare som ett kontinuum där individen rör sig fritt och skiftande mellan att agera aktiv och passiv. Exempelvis kan man ha varit väldigt aktiv i början då problematiken först uppstod, men efterhand som stöd och hjälp inte upplevts fungera tillfredställande övergått till att bli mer passiv. Tvärtom kan ett passivt förhållningssätt vända till att bli mer aktivt då man upplever sig få rätt stöd och hjälp.

En gemensam upplevelse hos de flesta kvinnorna var att den långa process som det inneburit fram tills att man fått möjlighet till rätt diagnosättning och stöd från sjukvården, i olika grad kommit att påverka deras hälsa negativt. Många av dem ansåg att deras psykiska hälsa idag kunde ha upplevts mer tillfredställande om de från början besparats den energi och tid det tagit dem till att bli tagen på allvar för sina smärtproblem, samt till att hamna hos rätt kompetens. I en svensk studie visade det sig att unga människor i åldern 18-29 år med långvarig smärta tillhör den grupp som upplever sig bli sämst bemötta av sjukvårdspersonal. Förklaringen sågs ligga i en inställning hos personalen som grundar sig på att unga människor inte skulle kunna ha ont (Jakobsson, 2007). Vi ställer oss frågande till om det kan vara så att den unga åldern på deltagarna i vår studie har spelat in för hur vårdpersonal har valt att agera samt prioritera när de har sökt hjälp? Eller kan det bero på att den medicinska forskningen sedan lång tid tillbaka varit dominerad av män (Söderberg, 2007) och att ”förbryllande kvinnoproblem” därför inte får tillräckligt med utrymme? Enligt Söderberg (2007) förklaras i regel de diffusa besvären hos kvinnorna som psykologiska störningar. Detta kan speglas mot vårt resultat som visade att deltagarna vid ett eller flera tillfällen fått höra att deras tillstånd inte är så farligt och att det mest skulle handla om en ”inbillning” hos dem.

Världshälsoorganisationen (WHO) betonar vikten av att skapa stödjande miljöer för människors hälsa. Enligt WHO syftar stödjande miljöer till att minska riskfaktorer både i den psykosociala som den fysiska miljön, samt underlätta människans möjlighet att utveckla faktorer som främjar och skyddar hälsan (WHO, 2002). I dagens samhälle har sjukvården en betydelsefull och central roll som stödjande miljö för människors hälsa (Ewles & Simnett,

2005). Eftersom många av kvinnorna i vår studie ansåg att den första kontakten de haft med sjukvården hade kommit att påverka deras fortsatta hälsotillstånd negativt, anser vi att det är ett problemområde som bör uppmärksammas så att mötet istället får en mer hälsofrämjande effekt. Enligt Bohm-Starke & Rylander (2002) råder det idag bristande resurser för omhändertagande av kvinnor med samlagssmärter. Experter på området från hela världen betonar även behovet av mer forskning och tydligare rekommendationer för diagnosättning och behandling av kvinnor med sexuella dysfunktioner (Lue, Basson, Rosen, Giuliano, Khoury & Montorsi, 2004). Detta kan ses styrka vårt resultat som visade att flera av kvinnorna upplevt det som att de har fått diagnostisera sig själva för att kunna komma i kontakt med rätt kompetens och behandling.

Då många av kvinnorna upplevt sig blivit missbedömda vid ett läkarbesök och fått höra att det inte är något fel på dem, kom det att bli en nödvändig strategi för kvinnorna att söka information utanför sjukhusvärlden, för att på så vis försöka skapa sig en förståelse kring sitt tillstånd. Framförallt var det genom olika informationssidor och forum på internet som de flesta av dem blev bekanta med namnet och tillståndet vestibulit. Detta ser vi antyder till att internet har idag en betydelsefull roll för hur människor kommer i kontakt med lärande och kunskap. Internets användare har under de senaste åren blivit allt fler, liksom dess användningsområden (Svenningsson, Lövheim & Bergquist 2003). Det vi ser som betydelsefullt att reflektera över är vad det är för typ av information som ligger till grund för lärande, då människor i allt större utsträckning kommunicerar och skaffar sig kunskap över nätet. Vilken bild har exempelvis andra människor målat upp kring tillståndet vestibulit på internet och i vilka termer beskrivs diagnosen i de vetenskapliga tidningsartiklar som går att finna där?

Angelöw (2002) menar att mediakulturen idag är väldigt problemfokuserad och att dess information sällan eller aldrig framställs på ett positivt vis för läsaren. Konsekvenserna från detta såg vi speglas i vårt resultat där många av kvinnorna upplevde en viss hopplöshet inför framtiden och de möjligheter som de såg till att bli återställda. En intervjudeltagare uppgav att hon läst i Svenska dagbladet att kvinnor med hennes typ av besvär sällan eller aldrig blir friska. Andra intervjudeltagare menade att de var väl införstådda med att forskarna idag inte hade någon entydig förklaring eller bot på deras smärta. De flesta hade även via webbcommunityn Vestibulit.com stött på andra kvinnor i liknande situation som beskrivit detta tillstånd som totalt hopplöst. Allt indikerar på att kvinnor med vestibulit tycks ha en genomgående upplevelse av att det idag råder en ganska dyster samhällsbild över smärttillståndet.

I ett sociokulturellt perspektiv är lärande något som sker konstant och som på så vis inte heller går att undvika. Människans utveckling ses som en socialisation in i en värld full av föreställningar, handlingar och samspelsmönster som är kulturella och som existerar i och genom kommunikation (Vygotskij, 1978). Den samhällskultur vi lever och verkar i och de kulturella och sociala mönster som finns i omgivningen, påverkar individens sätt att uppfatta samt bete sig i omvärlden (Säljö, 2000; Vygotskij, 1978). Att dagens samhälle är väldigt sexualiserat gör sig ständigt påmint genom de budskap som media oavbrutet sänder ut. Den massmediala fokuseringen på samlagsteknik och porr skapar sannolikt orealistiska förväntningar och prestationskrav (Bohm-Starke & Rylander, 2000). Vad vi ser som intressant att reflektera över är vilken påverkan denna samhällskultur kan ses ha på kvinnor med diagnosen vestibulit. Hur enkelt skulle det vara att leva i sådant samhälle om sex vore en personlig omöjlighet? Vore det möjligt? Enligt Säljö (2000) lär sig människan att förstå omvärlden och hur denne skall agera i den genom att utnyttja olika fysiska och kognitiva

fysiska resurser, så kallade verktyg eller redskap. Internet kan idag ses utgöra ett nytt kulturellt verktyg som utvecklats för att underlätta kommunikation och informationsspridning mellan människor.

Resultatet visade att communityn Vestibulit.com fungerar som en plats dit kvinnor med vestibulit vänder sig för att finna svar på sina frågor och tankar. Framförallt upplever vi den vara en plats dit kvinnorna på ett enkelt sätt kan få ett informellt stöd kring sitt tillstånd, men även en plats där de kan uppmuntra andra kvinnor i samma situation om allt från behandlingsmetoder till hur man får ett förhållande att fungera. Med informellt stöd får människan information och råd som denne kan använda sig av för att kunna hantera problem hos sig själv och i sin omgivning (Angelöw, 2002). Förutom ett informellt stöd ser vi sajten även utgöra en typ av värderande stöd då medlemmarna gemensamt ger varandra feedback och uppmuntran. Vestibulit.com kan även ses utgöra en självhjälpsgrupp dit många av kvinnorna vänt sig då de inte har upplevt ett tillfredställande stöd och information från sjukvården. Självhjälpsgrupper ses i regel som komplement till den professionella vården och möjliggör för dess medlemmar till att få stöd och uppmuntran från varandra (Essén, 2003). Genom sitt deltagande på forumen ser vi kvinnorna ingå i en kollektiv kunskapsbildning där de kan ses som aktiva sändare för det problemområde de är involverade i. De kunskaper som kvinnor med vestibulit skapat sig om sitt tillstånd genom internet, ser vi kan ha en påverkan för vilket av copingstrategierna aktiv och passiv som de i sin tur utvecklat och besitter.

Copingstrategier ses som de ansträngningar individen gör för att ta itu med sin smärta och kan bestå av tankar, känslor och handlingar. Vilka tidigare erfarenheter och individuella resurser individen har samt vilken omgivning denne lever i, påverkar valet av coping-strategier och hur man hanterar situationen (Medin & Alexandersson, 2000). Redan under ett tidigt stadium i livet grundläggs individens kunskaper, färdigheter och beteendemönster och förmedlas primärt inom familjen. Människan föds därmed in i ett sammanhang som kan ses ha en avgörande betydelse för kommande framtid. Det lärande som sker inom den sekundära socialisationen, ute i samhället, skiljer sig åt från hemmets på så vis att de människor som individen möter i olika sammanhang, saknar förståelse och insikt i hur individen fungerar och tänker utanför den aktuella situationen. Vilka erfarenheter som människan skapar sig genom den primära och sekundära socialisationen har betydelse för vilka förutsättningar och möjligheter hon har till utveckling och lärande (Helkama, Myllyniemi & Liebkind, 2000).

För att hjälpa kvinnor med vestibulit till att skapa och vidbehålla en aktiv copingstrategi anser vi att det är nödvändigt att man ser individen och den aktuella situationen utifrån dess fulla kontext. Det man sen tidigare har varit med om, sett, hört men även läst kring tillståndet, kan ses påverka hur man ser på sitt tillstånd idag och vilket av de två förhållningssätten aktiv eller passiv coping man intar. För att kunna finna konstruktiva copingstrategier underlättar det därför om man har ett stöd från sin omgivning i form av socialt stöd och socialt nätverk. Studier har sedan tidigare visat på det sociala stödets positiva effekter på hälsan (Reblin & Uchino, 2008). Socialt stöd kan ses som närvaron av andra människor i ens omgivning, vilka individen kan anförtro sig till samt förvänta sig omhändertagande ifrån (Kowalski & Westen, 2005). Som begrepp kan det ses beskriva stödets kvalitativa egenskaper, det vill säga hur man värdesätter det stöd man har att tillgå. Socialt nätverk beskriver snarare kvantiteten på ens kontaktnät, det vill säga hur många vänner det består av (Rydén & Stenström, 2000).

I vårt resultat framkom det att förståelse och förtroende från dem man vänder sig till var betydelsefulla egenskaper för att stödet skulle upplevas som meningsfullt. Även om många av kvinnorna utgick ifrån att tala om erfarenheter kopplat till sjukvården, poängterade dem

samtidigt att partner, familj och vänner var dem som utgjorde deras primära stöd. De som upplevde sig ha många och nära vänner att anförtro sig åt med sina problem, var också de som såg mer positivt på sin hälsa och sina möjligheter till att bli bättre. För att kunna inta ett aktivt förhållningssätt anser vi att kvinnorna måste känna sig tillfreds med det stöd man har från sin omgivning. Angelöw (2002) ser det sociala stödet som indelat i fyra former: det emotionella, det instrumentella, det värderande samt det informella stödet. Det emotionella stödet vilket Angelöw ser inkluderar kärlek, förtroende och uppmuntran, ser vi vara nära sammankopplat med det stöd som kvinnorna i vår studie beskrev sig få från de närmsta i ens omgivning. Framförallt var det emotionella stödet från partnern det mest värdefulla för att kvinnorna skulle uppleva ett psykiskt välbefinnande och en god hälsa. Förväntningarna på stödet från sjukvården skiljde sig åt i jämförelse med det stöd man önskade få från familj och vänner. Skillnaden låg i att man från familj och vänner främst förväntade sig att få ett emotionellt stöd i jämförelse med sjukvården där man snarare såg att vårdpersonalen skulle komma att bidra med ett instrumentellt stöd, såsom diagnosättning och en lösning på problemet.

Möjligheten att få stöd från sjukvården ser vi ha en stor betydelse hos dem som upplevde att det var svårt och jobbigt att tala med sina närstående om problemen. För att mötet med sjukvården skulle upplevas som positivt ville deltagarna få känna att de gavs möjlighet till att dela med sig av sina tankar och erfarenheter. Världshälsoorganisationen lyfter fram delaktighet och inflytande som centrala utgångspunkter för en stödjande miljö (WHO, 2002). Däribland kan förhållningssättet empowerment ses ingå som är den process inom det hälsofrämjande arbetet som syftar till att ge individer de verktyg som gör det möjligt för individen att öka kontrollen över sin hälsa (Naidoo & Wills, 2000). Genom en god kommunikation läkare och patient emellan ser vi att sjukvårdspersonalen kan möjliggöra empowerment och underlätta för patienterna till att ta makt över sitt hälsotillstånd. För att patienten skall få en möjlighet till att känna sig delaktig under läkarbesöket, måste kommunikationen bygga på en så kallad tvåvägskommunikation. På så vis kan patienten ställa frågor och känna att de gemensamt diskuterar de problem som denne anser sig ha (Jarlbrog, 2004).

Kommunikation står också i fokus för att åstadkomma förändring hos människor inom de organiserade stödgrupper som finns på en del vulvamottagningar i landet (Bohm-Starke & Rylander, 2001). Olika former av stödgrupper syftar till att stärka individens hälsa, självbild och självförtroende genom en öppen dialog med möjlighet till feedback (Hulter, 2004). Brattberg och Jönsson (2005) menar att före detta smärtpatienter, så kallade expertpatienter, skulle kunna utgöra en resurs i rehabiliteringsarbetet där de samtidigt skulle få hjälp att vidmakthålla sin egen hälsa. Vi håller med dem i resonemanget om att ta tillvara och utnyttja den kompetens som före detta smärtpatienter besitter. Kvinnor som exempelvis upplever sig ha blivit bättre från sin vestibulit tror vi skulle kunna fungera som stödjande förebilder inom de organiserade stödgrupperna, eftersom många av deltagarna i vår studie uttryckte sig sakna sådana. De kvinnor som i vår studie hade tagit del av exempelvis parsamtal uppgav att deras förhållande hade blivit bättre sedan båda hade fått uttrycka sina känslor kring problematiken ihop med en utomstående person som var kunnig inom området. Genom olika organiserade stödgrupper såsom gruppsamtal och parsamtal ser vi ett värderande stöd kunna införlivas då kvinnorna i gemenskap med andra får uppmuntran och feedback.

På grund av begränsade resurser skall läkaren idag på kort tid sätta sig in i en persons livssituation och berätta för denne vad som är fel och hur det felet kan åtgärdas. Att få känna att den tiden som är avsatt för en används på bästa sätt var något som deltagarna i vår studie ansåg var av betydelse för hur hela situationen kom att upplevas. Framförallt ville man känna



att läkaren såg en som patient under den korta tid man var där och bekräftade den problematik som man sökt sig dit för. Det ansågs även vara betydelsefullt att det gavs utrymme till att kunna ställa frågor och diskutera olika behandlingsalternativ. En känsla av sammanhang, KASAM; uppnås då individen känner att hon begriper och hanterar den situation hon befinner sig i och kan se en mening med händelseförloppet (Antonovsky, 2005). Enligt Antonovsky (2005) bör KASAM ses som ett förhållningssätt vilket förklarar hur vissa människor upplever en god hälsa trots svåra livsförhållanden. I en lärandesituation, exempelvis mötet med läkaren, kan det exempelvis innebära att individen ges förutsättningar för delaktighet så att denne begriper och hanterar samspelet med andra människor. Sammanhang som för individen upplevs meningsfulla kan ge motståndskraft inför de svåra situationer hon kan komma att ställas inför (ibid).

Vi ser att KASAM och aktiva copingstrategier är nära sammankopplade med varandra och går hand i hand. Om individen upplever sig ha ett starkt KASAM är det mer troligt att denne även utvecklar aktiva copingstrategier. För att kvinnor med vestibulit skall kunna uppleva en stark KASAM kan det till en början handla om att man blir betrodd och tagen på allvar vid läkarbesöket. Vidare kan det ha att göra med vilka möjligheter som ges till att påverka utformandet av sitt läkarbesök och tycka till om den behandling som man tar del av. Vi ser att vårdpersonalen på flera sätt kan främja patienternas självständighet och hjälpa dem till att inta aktiva copingstrategier. För att det skall vara möjligt måste det stöd och den behandling som erbjuds upplevas som hanterbar, förståelig och meningsfull av kvinnorna.

Önskvärda framtida insatser som kvinnorna i vår studie lyfte fram var att göra det lättare för andra kvinnor med vestibulit att söka hjälp. Baserat på vårt resultat anser vi att informationen om hur och vart man vänder sig, bör tydliggöras. Vidare ser vi att möjligheterna till att bli remitterad, om den man vänt sig till inte har den kunskap som krävs för diagnostisering, måste komma att ökas. Deltagarna i studien upplevde att de gärna ville bli uppföljda efter sina läkarbesök. Detta grundade sig i att många av dem kände sig bortglömda om det råkat gå en period då man inte själv aktivt besökt mottagningen. Några av kvinnorna upplevde även att det saknades utvärdering på de befintliga behandlingsmetoderna som de tagit del av, vilket vi såg bidra till en viss oroskänsla hos dem. Enligt den rapportering som forskare inom området står bakom är behovet stort av mer utvärdering och vetenskaplig rapportering kring behandlingsmetodernas effekter på sikt (Lue, Basson, Rosen, Giuliano, Khoury & Montorsi, 2004). Deltagarna uttryckte även önskemål om att allmänheten i större uträkning måste uppmärksammas på att smärttillståndet överhuvudtaget existerar. Lämpliga åtgärder ser vi liksom deltagarna i att man arbetar mer förebyggande med information och kompetensutveckling i samhället. Ur ett folkhälsoperspektiv ser vi det som eftersträvansvärt att man på ett tidigt stadium, under förslagsvis sexualundervisningen i skolorna, tar upp och offentliggör innebörden av olika sexuella dysfunktioner och vilka möjligheter det finns till att få hjälp. Unga idag ser vi behöva få en större möjlighet till att diskutera och ställa frågor kring de tankar som rör den egna sexualiteten, speciellt då vi lever i ett sexualiserat samhälle.

### 7.1.1 Konklusion

Vi anser att vestibulit är en diagnos som fått en alltför låg status inom samhället och forskningen idag, kanske på grund av att många mest ser den som en diffus kvinnosjukdom med förbryllande etiologi. Vi ställer oss frågande till om den stereotypa bild som deltagarna lyfte fram av hur kvinnor med diagnosen vestibulit är till sitt sätt, har skapats som en konsekvens av att den medicinska forskningen sedan länge har dominerats utav män? Då vårdpersonal saknar tillräckligt med kunskap om hur tillståndet skall upptäckas, behandlas samt botas, upplever vi att tillståndet många gånger kan ha negligeras för dess egentliga existens. Detta kan i sin tur leda till att kvinnor idag får genomgå en lång process innan de finner ett tillfredställande och fungerande stöd. För att underlätta för dessa kvinnor att i framtiden få uppleva ett adekvat stöd anser vi det vara betydelsefullt om resurserna för omhändertagande och kunskaperna kring vestibulit ökar samt att den befintliga stödverksamheten inom vården idag kontinuerligt utvärderas.

Då inflytande och delaktighet ses som grundläggande för att uppnå en god hälsa, ser vi att fokus för det hälsofrämjande arbetet inom vården i framtiden bör ligga i att stödja kvinnorna till att inta ett mer aktivt förhållningssätt. För att åstadkomma hälsosamma förändringar hos människor och deras levnadsvanor, krävs det pedagogiska kunskaper och insikt i människors olika förutsättningar för lärande (Svederberg & Svensson, 2001). Vi anser att det är nödvändigt att man skapar sig förståelse för hur den samhällskultur vi lever i är med och påverkar dessa kvinnors tankesätt och hälsobeteenden så att kvinnor med vestibulit ges möjlighet till att lära sig hantera sin smärta, leva med den och förhoppningsvis bli helt fri från den. Avslutningsvis vill vi betona vikten av att man använder sig av en mer möjlighetsfokuserad inställning inom vården, där fokus fästs vid att uppmuntra det som faktiskt fungerar så att kvinnorna får möjlighet att mötas av någon som ger dem hopp och tro om förändring.

## 7.2 Metoddiskussion

I vår studie använde vi oss av två kvalitativa *datainsamlingsmetoder*. Vi var intresserade av att få ett så stort material som möjligt för att kunna se på vårt problemområde utifrån ett bredare perspektiv. I efterhand inser vi att arbetet med två metoder kräver mer resurser och längre tid än vad som är lämpligt på C-uppsatsnivå. Enligt Kvale (1997) möjliggör intervjuer till en djupare förståelse kring det fenomen man studerar och därför fann vi det fördelaktigt att använda intervjuer i vår studie, då vårt syfte var att undersöka erfarenheter och upplevelser av stöd. Vi var medvetna om att valet med att använda intervjuer framför enkäter kan ha till ett visst bortfall bland de tillfrågade kvinnorna på mottagningarna. Detta då kvinnorna kan ha känt att det är svårt att dela med sig av sin problemsituation till en främmande person. Men eftersom en enkät inte hade varit tillräcklig för att besvara vårt syfte och då känsliga frågor om fysiologiskt smärttillstånd eller sexualitet inte skulle beröras, övervägde vi att det skulle gå och hitta ett tillräckligt deltagarantal.

Vårt *urval* bestod av kvinnor som hade fått diagnosen vestibulit ställd av läkare. Svårigheten med detta urval visade sig genom att det är en begränsad population i storlek då många upplever sig ha besvären men ännu inte har uppnått läkarens kriterier för diagnossättning. Den andel kvinnor som får möjligheten till att regelbundet gå till en vulvamottagning för hjälp och stöd var också mer begränsad än vi beräknat. Ett annat problem som uppstod under processens gång var då en av mottagningarna som lovat att ställa upp inte skulle komma att bidra med några deltagare till oss. Detta ledde i sig till att hela vår arbetsprocess med uppsatsen blev uppskjuten och intervjuerna försenade, samtidigt som vi upplevde att pressen

blev större på att få ihop deltagare från den andre mottagningen. Under denna period bestämde vi oss därför för att komma i kontakt med kvinnor från webbcommunityn: Vestibulit.com. Vad vi hade kunnat göra annorlunda i urvalet från början var att inrikta vår studie till att innefatta kvinnor som har olika former av samlagssmärta, istället för att inrikta oss på en specifik diagnos. Men då vi ansåg att vestibulit särskiljer sig som problemområde var vi intresserade av att uppmärksamma just det.

*Datainsamlingen* bestod bland annat av telefonintervjuer med de två kvinnor som vi fått kontakt med via sajten, då dessa inte var bosatta i södra Sverige. Vi såg fler fördelar än nackdelar med att göra telefonintervjuer istället för intervjuer live. Nackdelen kan ses i att vi inte fick möjlighet till att studera och ta hänsyn till kroppsspråk under intervjun. Fördelarna såg vi i att det kunde upplevas tryggare för intervjupersonen att tala med främmande personer på telefon, då deltagaren kunde sitta i sitt eget hem och inte behöva sitta öga mot öga med oss. Det kan även ses som mindre tidskrävande att föra intervjun på telefon än att behöva ta sig till en plats för intervju, både för intervjudeltagaren som för oss intervjuare. Vid övriga intervjuer som gjordes hemma hos deltagarna deltog vi båda två, något som kan ses som en styrka för att uppfatta intervjusituationen så korrekt som möjligt. En nackdel med bådars närvaro kan ha varit att deltagaren upplevt sig i ett visst underläge. Hos några av deltagarna upplevdes en viss osäkerhet början av intervjun vilket visade sig genom kroppsspråk samt en viss reservation och fåordighet. Vi var därför fokuserade på att skapa varm och lättsam stämning så att dessa kunde öppna sig mer under samtalet. Ett medel för att skapa stämning bestod i att vi tagit med oss lite fika som vi bjöd på vid varje tillfälle.

Det efterföljande *analysarbetet* blev väldigt tidskrävande då vi upplevde svårigheter med att avgränsa oss då vi hade fått ett väldigt stort och intressant resultatmaterial att tillgå. Vi ville gardera oss med att inte missa att belysa någon viktig bit som kommit fram i intervjuerna och la därför ner mycket energi på just denna del av arbetet. Vad det gäller *etiska överväganden* och informationskravet uppstod ett visst missförstånd då vi inte hade tydliggjort vem av oss och kontaktpersonen som skulle dela ut informationsbrevet till deltagarna som tackat ja till att delta i studien. Detta resulterade i att vissa av deltagarna fick läsa igenom informationen först samma dag som intervjun skulle äga rum.

I vetenskapliga sammanhang används ofta begreppen validitet och reliabilitet då man talar om en studies *kvalitet*. Validitet talar om huruvida metoden eller studien mäter det den har för avsikt att mäta. I en studie med hög validitet ses de systematiska felen som små. Reliabiliteten uttrycker tillförlitligheten eller precisionen med studien. Hög reliabilitet innebär att studiens resultat skall bli det samma vid upprepade försök. För att uppnå en hög reliabilitet bör studien bland annat vara strukturerad, välplanerad och genomförd utan påverkan av deltagaren i någon riktning (Kvale, 1997). För att uppnå hög reliabilitet fördjupade vi oss på problemområdet genom att läsa in oss på den litteratur och de vetenskapliga artiklar som finns kopplat till vestibulit som diagnos. De vetenskapliga artiklar vi läst fann vi under databasen PubMed Central, där vi valde att enbart läsa de artiklar som var vetenskapligt granskade, så kallat referee bedömda. För att uppnå en hög validitet testade vi våra frågor i en provintervju med en bekant till oss som hade diagnosen. Denna provintervju räknades dock inte med i vårt resultat men bidrog till att vi kunde finslipa våra frågor ytterligare.

### 7.3 Folkhälsovetenskaplig relevans

Relevansen av att i större utsträckning uppmärksamma denna typ av hälsoproblem ser vi i den ökade trenden av unga som söker sig till vården för samlagssmärter och att det idag inte finns någon entydig förklaring till varför dessa kvinnor drabbas eller hur de skall botas från sin

smärta. Etiologin bakom smärtproblematiken framställs vara multifaktoriell, vilket tyder på att det krävs forskning som utgår ifrån ett tvärvetenskapligt perspektiv, där såväl biologiska som psykologiska och sociala faktorer vägs in (Johannesson, 2007). Enligt Währborg (2002) måste förståelsen för framtidens sjukdomar ta fasta på och utgå från människan ur hennes hela sammanhang. Även då uppmärksamheten och forskningen kring vestibulit har ökat något på senare år är kunskaperna och resurserna för omhändertagande fortfarande begränsade (Bohm- Starke & Rylander, 2000). Den folkhälsovetenskapliga relevansen i vår studie ser vi som hög eftersom vi uppmärksammar behovet av att stödja människors sexuella hälsa, ett behov som även lyfts fram som ett betydelsefullt delmål inom den Svenska folkhälspolitikerna.

I propositionen, mål för folkhälsan, går det att utläsa att målområde 8, trygg och säker sexualitet, bland annat syftar till att stödja människors förmåga att uppnå en god sexuell hälsa. I samma text betonar regeringen att eventuella delmål behöver utvecklas inom det detta målområde (SOU, 2002). Vi upplever att målområdet idag är relativt otydligt formulerat kring vad det stödjande arbetet i praktiken innebär, samt vilka insatser som bedrivs. Vidare håller vi med om att det i framtiden skulle kunna utvecklas till att i större utsträckning innefatta fler främjande stödinsatser för människor med sexuella dysfunktioner. Det kan även ses som väsentligt då det idag finns en deklaration över sexuella rättigheter vilka fastslår människors rätt till sexualupplysning samt till ett tillfredställande och njutbart sexualliv (WAS, 1999). Att det borde satsas mer resurser i samhället på denna form av vårdbehov skall också ses tillsammans med det faktum att det idag är mer vanligt förekommande att människor söker vård för olika slags sexuella problem (Nazareth, Boynton & King, 2003).

Vi anser att psykisk sexuell ohälsa är ett område som bör uppmärksammas ytterligare, då vi idag har en rådande samhällskultur där mycket av medias fokus ligger på att måla upp ideal kring sex och sexualitet. Överhuvudtaget upplever vi att vestibulit, liksom andra sexuella dysfunktioner som exempelvis impotens, bör få en större uppmärksamhet inom folkhälsoarbetet som idag har störst fokus på preventivmedelsrådgivning, infektions-sjukdomar och aborter. Vi är medvetna om att den typ av hälsoproblem som vi har lyft fram i vår studie kanske kan uppfattas som litet i jämförelse med andra mer utbredda folkhälsoproblem i vårt samhälle, såsom hjärt- kärlsjukdomar och cancer. Samtidigt vågar vi tro att vestibulit och andra sexuella dysfunktioner egentligen utgör ett större hälsoproblem i verkligheten än vad som framkommer i statistiken. Vi ser anledningen ligga i att dessa tillstånd kan ses vara förenade med mycket skam för dem som har problemen, samtidigt som det råder en bristande resurser för omhändertagande av dem.

I vår studie valde vi att uppmärksamma och problematisera det stöd som i nuläget finns för kvinnor med vestibulit. Att utgå ifrån de drabbades egna personliga erfarenheter och upplevelser skapar en djupare förståelse kring problemområdet. Genom en ökad förståelse för det upplevda stödets betydelse för hälsan hos kvinnor med vestibulit, hoppas vi på att behandlingsmetoderna på sikt skall kunna förstärkas och utvecklas. För att detta skall vara möjligt ser vi det som önskvärt om fler studier gjordes på de stödverksamheter som finns och att fler använder sig av kvalitativa metoder i forskningen. Att kontinuerligt utvärdera och följa upp det pågående arbetet tror vi kan bidra till en mer effektiv och betydelsefull stödverksamhet för kvinnor med diagnosen vestibulit.

## 8 Referenslista

Allebeck, P. (1999) Utvärdering av preventiva insatser. I: Orth-Gomér, K. & Perski, A. (red.) *Preventiv medicin i teori och praktik – en metodik för bättre folkhälsa*. Lund: Studentlitteratur.

Angelöw, B. (2002) *Friskare arbetsplatser. Att utveckla en attraktiv, hälsosam och välfungerande arbetsplats*. Lund: Studentlitteratur.

Antonovsky, A. (1987) Svensk översättning (2005). *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur & Kultur.

Bergeron, S., Binik, Y.M., Khalifé, S. & Pagidas, K. (1997) *Vulva vestibulitis syndrome: a critical review*. The clinical journal of pain. Mars 13(1): s. 27-42.

Bohm-Starke, N., Larsson, H. & Lövmär, C. (2007) [Elektronisk] *Vestibulitprocessen 2006*. Tillgänglig: <[www.ds.se/Upload/960/Vestibulitprocessen%202006.pdf](http://www.ds.se/Upload/960/Vestibulitprocessen%202006.pdf)> [läst 2007-10-23]

Bohm-Starke, N. & Rylander, E. (2000) *Vulvavestibulit svårbehandlat tillstånd med oklar etiologi*. Läkartidningen nr 43 Volym 97 s. 4832-4836

Bohm-Starke, N. & Rylander, E. (2001) *Vulvavestibulit behöver inte vara förbryllande*. Läkartidningen nr 7 Volym 98 s. 718.

Bohm-Starke, N., Hilliges, M., Falconer, C. & Rylander, E. (1998) *Increased Intraepithelial Innervation in Women with Vulvar Vestibulitis Syndrome*. Gynecol Obstet Invest 1998;46 p. 256-260

Bornstein, J., Maman, M. & Abramovici, H. (2001) *Primary versus secondary vulvar vestibulitis - One disease, two variants*. American Journal of Obstetrics and Gynecology, 184, p. 28-31.

Brattberg, G. & Jönsson, B. (2005) *Pedagogik för rehabilitering*. Smärta Nr 3.

Brattberg, G. (1995) *Att möta långvarig smärta*. Stockholm: Liber Utbildning.

Burell, G. & Lindahl, B. (1999) Att påverka individer – om förnuft, känsla och motivation i människors val av livsstil. I: Orth-Gomér, K. & Perski, A. (red.) *Preventiv medicin i teori och praktik – en metodik för bättre folkhälsa*. Lund: Studentlitteratur.

Curtis, N., Groarke, A.-M., Coughlan, R. & Gsel, A. (2004) *The influence of disease severity perceived stress, social support and coping in patients with chorinc illness: A 1 year follow up*, Psychology, Health & Medicine 9.

Danielsson, I., Sjöberg, I. & Wikman, M. (2000) *Vulvar vestibulitis – medical psychosexual and psychosocial aspects, a case-control study*. Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinivica 79, p. 872-878.

- Danielsson, I., Sjöberg, I., Stenlund, H. & Wikman, M. (2003) *Samlagssmärta hos kvinnor vanligt, inte minst hos yngre. Smärtanamnes och kvinnans ålder ger god vägledning för diagnos*. Läkartidningen nr 24 Volym 100.
- Ejlertsson, G. (2005) *Enkäten i praktiken – en handbok i enkätmetodik*. Lund: Studentlitteratur.
- Essen, C. (2003) *Samtal i självhjälsgrupp – få stöd och kraft från andra i samma situation*. Falun.
- Ewles, L. & Simnett, I. (2005) *Hälsoarbete*. Lund: Studentlitteratur.
- Frankman, O & Rylander, E. (2007) [Elektronisk] *Ytlig smärta vid samlag – vestibulit*.
- Hansson, A. (2004) *Hälsopromotion i arbetslivet*. Lund: Studentlitteratur.
- Hawtorn, J, Redmond, K. (1999) *Smärta – Bedömning och behandling*. Lund: Studentlitteratur.
- Helkama, K., Myllyniemi, R. & Liebkind, K. (2000) *Socialpsykologi- en introduktion*. Liber AB.
- Hulter, B. (2004) *Sexualitet och hälsa*. Lund: Studentlitteratur.
- Illeris, K. (2001) *Lärandet i mötet mellan Piaget Freud och Marx*. Lund: Studentlitteratur.
- Jakobsson, U. (Red) (2007) *Långvarig smärta*. Lund: Studentlitteratur.
- Jarlbro, G. (2004) *Hälsokommunikation, en introduktion*. Lund: Studentlitteratur.
- Johannesson, U. (2007) *Combined oral contraceptives-impact on the vulvar vestibular mucosa and pain mechanisms*. Karolinska institutet: Stockholm.
- Kowalski, RM. & Westen, D. (2005) *Psychology*. 4th Edition, with eGrade Access Code Card 1 Term Set (Hardcover) p. 414.
- Kvale, S. (1997) *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.
- Lue, T.F., Basson, R., Rosen, R., Giuliano, F., Khoury, S. & Montorsi, F. (2004) *Sexual Medicine: Sexual dysfunctions in Men and Women*. Journal of Sexual Medicine 1743 6095: Health publications. Paris.
- Medin, J. & Alexandersson, K. (2000) *Begreppen hälsa och hälsofrämjande – en litteraturstudie*. Lund; Studentlitteratur.
- Merskey, H. & Bogduk, N. (1994). *Classification of chronic pain – second edition*. Seattle: IASP Press.
- Naidoo, J. & Wills, J. (2000) *Health promotion. Foundations for practice*. London: Baillière Tindall.

- Nazareth, I., Boynton, P. & King, M. (2003) *Problems with sexual function in people attending London general practitioners: cross-sectional study*. BMJ. Volym 327(7412).
- Nunns, D. & Mandal, D. (1997) *Psychological and psychosexual aspects of vulvar vestibulitis*. Genitourin medicine, 73(6), p. 541-544.
- Pellmer, K. & Wramner, B. (2007) *Grundläggande folkhälsovetenskap*. Stockholm: Liber AB.
- Reblin, M. & Uchino, BN. (2008) *Social and emotional support and it's implication for health*. Published in; Current opinion in psychiatry; Mar;21(2), p.201-5.
- Ryberg, L. (1996) *Hälsopedagogik*. Bonnier utbildning AB.
- Rydén, O. & Stenström, U. (2000) *Hälsopsykologi- Psykologiska aspekter på hälsa och sjukdom*. Stockholm: Bonnier Utbildning AB.
- Sacket, S., Gates, E., Heckman-Stone, C., Kobus, A.M. & Galsk, R. (2002) *Psychosexual aspects of vulvar vestibulitis*. Journal of Reproductive Medicine, 47(9), p.775.
- Saltman, R. B. (1992) *Patientmakt över vården*. Stockholm: SNS Förlag.
- Sjukvårdsrådgivningen. Tillgänglig:  
<[www.sjukvardsradgivningen.se/artikel.asp?CategoryID=26302](http://www.sjukvardsradgivningen.se/artikel.asp?CategoryID=26302)> [läst: 2008-01-15]
- Sjöberg, I. (2001) *Vulvavestibulit "ny" diagnos som förbryllar gynekologen*. Läkartidningen Nr 5 Volym 98, s.422-423.
- SOU, Socialdepartementet. (2002) [Elektronisk] *Regeringsproposition 2002/03:35. Mål för folkhälsan*. Tillgänglig: [www.social.regeringen.se](http://www.social.regeringen.se) [Läst 2007-11-02].
- Svederberg, E. & Svensson, L. (2001) *Ett folkhälsovetenskapligt synsätt*. I: Svederberg, E. Svensson, L. & Kindeberg, T. (Red.) *Pedagogik i hälsofrämjande arbete*. Lund: Studentlitteratur.
- Svenningsson, M., Lövheim, M. & Bergquist, M. (2003) *Att fånga nätet – Kvalitativa metoder för internetforskning*. Lund. Studentlitteratur.
- Säljö, R. (2000) *Lärande i praktiken – Ett sociokulturellt perspektiv*. Stockholm: Prisma.
- Söderberg, S. (2007) *Att leva med fibromyalgi -kvinnors berättelser om när livet inte längre kan tas för givet*. I: Jacobsson, U. (red.) (2007) *Långvarig smärta*. Lund: Studentlitteratur.
- Vestibulit.com. (2001) [Elektronisk] Tillgänglig: <[www.vestibulit.com](http://www.vestibulit.com)> [Läst: 2008-02-27]
- Vygotskij, L, S. (1978) *Mind in society – the Development of Higher Psychological Processes*. Cambridge, Massachusetts; Harvard University Press.

WAS. (1999) [Elektronisk] *Declaration of sexual rights*. Tillgänglig:  
<[www.worldsexology.org/about\\_sexualrights.asp](http://www.worldsexology.org/about_sexualrights.asp)> [läst: 2008-02-25]

WHO. (1986) [Elektronisk] *Ottawa Charter for health promotion. First international Conference on Health promotion Ottawa, 21 November 1986*. Tillgänglig:  
<[www.who.int/hpr/NPH/docs/ottawa\\_charter\\_hp.pdf](http://www.who.int/hpr/NPH/docs/ottawa_charter_hp.pdf)> [Läst: 2007-10-20]

WHO. (2002) [Elektronisk] *Defining sexual health: Report of a technical consultation on sexual health 28–31 January 2002, Geneva, sexual health document serie*. Tillgänglig:  
<[www.who.int/reproductive-health/publications/sexualhealth/defining\\_sh.pdf](http://www.who.int/reproductive-health/publications/sexualhealth/defining_sh.pdf)> [Läst: 2007-12-09]

WHO. (2006) [Elektronisk] *Constitution of the World Health Organization*. Basic Documents, Forty-fifth edition, Supplement, October 2006. Tillgänglig:  
<[www.who.int/governance/eb/who\\_constitution\\_en.pdf](http://www.who.int/governance/eb/who_constitution_en.pdf)> [Läst: 2007-10-20]

Währborg, P. (2002) *Stress och den nya ohälsan*. Stockholm: Natur och Kultur.



## Bilaga 1

### Information till dig som har diagnosen Vestibulit

Vi är två studenter från Kristianstad högskola som läser vårt tredje och sista år på det Folkhälsopedagogiska programmet. Utbildningen till folkhälsopedagog har ett stort fokus på hur hälsa kan främjas i en befolkning. Under vårt sista år har vi möjlighet att i vår C-uppsats fördjupa oss på ett mer specifikt område där vi har ett stort intresse. Området vi har valt att inrikta oss på är hur upplevelser och erfarenheter av stöd ser ut för kvinnor med diagnosen Vestibulit. Vårt intresse grundar sig i en uppfattning om att det oftast dröjer en lång tid innan kvinnor med denna typ av smärtproblem erbjuds möjlighet till rätt hjälp och stöd, samt att kunskaperna och resurser för omhändertagande fortfarande är relativt begränsade. Den kunskap och utbildning som finns inom vården idag grundar sig i regel på vårdpersonalens uppfattning om behov. Vår hypotes är att rehabiliteringsmöjligheterna för kvinnor med diagnosen Vestibulit skulle kunna främjas om man i större utsträckning tillvaratar kvinnornas egna erfarenheter och behov.

Vi vill därför genom den här studien undersöka DINA upplevelser och erfarenheter av stöd. Studien har ingen klinisk utgångspunkt och vi kommer därför inte att beröra känsliga frågor om exempelvis fysiologiskt smärttillstånd eller sexualitet. Vårt syfte med studien är att bidra till ökad kunskap kring stödets betydelse för hälsa, samt diskutera hur man utifrån ett folkhälsopedagogiskt perspektiv kan arbeta vidare för att främja stöd och rehabiliteringsmöjligheterna för kvinnor med vestibulit. För att lyckas med detta blir just DIN medverkan betydelsefull. Därför vill vi gärna träffa just DIG för ett samtal.

Samtalet kommer att pågå under c:a en timmes tid och äga rum någon gång mellan slutet av november till början av december. Plats och ett mer exakt datum kommer vi gemensamt fram till. För att underlätta för oss både under och efter intervjun, kommer samtalet att spelas in på band. Det är helt frivilligt att delta i projektet och du kan avbryta din medverkan när du vill utan att det påverkar din fortsatta kontakt med sjukvården. Du har även rätten att avstå en fråga om den känns obekvämt för dig utan att behöva ange orsak. Det är endast vi två studenter samt vår handledare på högskolan som kommer att ta del av det inspelade materialet och som deltagare kommer du att behandlas konfidentiellt, dvs. när intervjun har skrivits ut avidentifieras den. Uppgifterna kommer enbart att användas till vår studie och därefter förstöras. När undersökningen är genomförd presenteras resultatet i vår C-uppsats som kommer att finnas tillgänglig på högskolan Kristianstad.

Vi kommer att kontakta dig via telefon om några dagar. Under detta samtal kommer vi vara intresserade av om du fortfarande vill delta i vår studie, och i så fall boka en tid för en intervju. Har du några frågor eller vidare funderingar är du välkommen att kontakta oss på antingen telefon eller mail. Tack på förhand för din medverkan!

Varma hälsningar  
Linda och Lina

Linda Fjällrot  
0704-038359  
linda.fjallrot0001@stud.hkr.se

Lina Jönsson  
0702-173723  
lina.jonsson0020@stud.hkr.se

## Bilaga 2

### Samtyckesbrev

Detta är en medgivandeblankett där du genom din underskrift godkänner ditt deltagande i vår studie som syftar till att undersöka upplevelser och erfarenheter av stöd hos kvinnor med diagnosen vestibulit.

Jag har tagit del av informationen att det är helt frivilligt att delta i projektet och att jag när som helst kan avbryta min medverkan utan att ange någon orsak eller med några konsekvenser för min fortsatta kontakt med sjukvården. Jag har även rätten att avböja en fråga om den inte känns bekväm för mig utan att behöva ange någon orsak för det.

Samtalet kommer att spelas in på band för att underlätta för oss både under och efter intervjun. Det är endast vi två studenter samt vår handledare som kommer att ta del av det inspelade materialet. Vidare har jag även tagit del av att mina svar kommer att behandlas konfidentiellt och förstöras efter avslutad studie, samt att resultatet från vår undersökning kommer att presenteras i vår C-opsats och finnas tillgänglig på högskolan Kristianstad.

Jag har läst igenom ovanstående information och ger här mitt medgivande till att delta i studien.

**Ort & Datum:** \_\_\_\_\_

**Namn:** \_\_\_\_\_

## Bilaga 3

### Intervjuguide

#### Syfte

Vi har fått uppfattningen att den kunskap och utbildning som råder inom vården idag till större del grundar sig mer på vårdpersonalens uppfattning om behov, än på patienternas. Syftet med vår studie är därför att undersöka de upplevelser och erfarenheter av stöd som finns hos kvinnor med diagnosen Vestibulit. Genom vår studie vill vi bidra till ökad uppmärksamhet kring stödets betydelse för hälsa och välbefinnande, samt diskutera hur man utifrån ett folkhälsovetenskapligt perspektiv skulle kunna arbeta vidare för att främja stödmöjligheterna för dessa kvinnor.

#### Problemformulering

- Vilka är kvinnornas upplevelser och erfarenheter av stöd?

#### Intervjuns struktur

Vår intervju kommer att vara halvstrukturerad och beröra följande teman:

- **Bakgrundsbild** (enbart hur länge man haft diagnosen och hur lång tid det tog innan man fick den ställd)
- **Individuell definition av stöd** (intervjupersonens egen bild)
- **Erfarenheter och upplevelser av stöd före och efter diagnos:**

