

Umeå universitet  
Institutionen för psykologi  
Examensarbete, VT2011

# Kvinnors upplevelser av att leva med vestibulodysi i deras parrelation

Isabelle Claesson och Kristin Hamrén



Handledare: Kristina Westerberg,  
universitetslektor  
Institutionen för psykologi  
Umeå universitet

# KVINNORS UPPLEVELSER AV ATT LEVA MED VESTIBULODYNI I DERAS PARRELATION

Isabelle Claesson och Kristin Hamrén

Forskning tyder på att vestibulodini är ett multifaktoriellt smärttillstånd som innefattar både fysiska, psykologiska och interpersonella aspekter (Farage & Galask, 2005). Syftet med studien var att genom semistrukturerade intervjuer med kvinnor diagnosticerade med vestibulodini, belysa deras upplevelser och erfarenheter av att hantera tillståndet inom deras parrelation. Av intresse var kvinnornas tankar kring uppkomst, prognos, hur de upplever att symtomen påverkat deras relation samt hur partners reaktion varit för dem. En annan aspekt som undersöktes var deltagarnas syn på sexualitetens roll i deras förhållande. Som analysmetod användes *Interpretative Phenomenological Analysis*. Intervjuerna resulterade i sex huvudteman: 1) *Syn på vestibulodini över tid*; 2) *Hon som problemet*; 3) *Partners reaktion*; 4) *Kommunikation*; 5) *Vikten av samlag i relationen*; 6) *Att hantera vestibulodini*. Dessa analyserades utifrån fyra olika faser informanterna tycktes ha genomgått: 1) *Upptäckt*; 2) *Insikt*; 3) *Hantering*; 4) *Framtiden*. Resultatet kopplades till tidigare forskning kring dyadisk coping, normer kring heterosexuell sexualitet och kognitiva strategier för att hantera smärta. Slutsatser drogs kring att det fanns ett behov hos informanterna av att bredda synen på tillståndet och involvera partnern mer i behandlingen.

Vestbulodini är ett tillstånd som kännetecknas av smärta, ömhet, irritation och/eller en brännande känsla vid tryck på yttre könsorgan (vulva) och slidans förgård samt vid försök till penetrering (Marriott & Thompson, 2006). För många av kvinnorna som drabbas sprider sig smärtan även till andra situationer såsom att cykla, sitta, insättning av tampong eller att bära vissa typer av kläder (Sargeant & O'Callaghan, 2007). Förutom den fysiska smärtan påverkar tillståndet ofta kvinnornas psykologiska, sexuella och relationella anpassning negativt (Jodoin, Bergeron, Khalifé, Dupuis, Desrochers & Leclerc, 2008). Fokus för föreliggande studie var att undersöka de interpersonella aspekterna vid detta tillstånd genom intervjuer med kvinnor som drabbats kring upplevelsen av hur det påverkat deras parförhållande.

Det råder idag en begreppsförvirring när det gäller detta tillstånd där flera olika termer används för att beskriva samma sak (Marriott & Thompson, 2006). Vid en historisk återblick återfinns rapporter om oförklarlig, kronisk smärta i vulvaområdet så långt som 100 år tillbaka i tiden. Dock tog det lång tid innan läkarvetenskapen tog tillståndet och de kvinnor som drabbats på allvar. Sedan mitten av 1970-talet har intresset ökat vilket resulterat i fler forskningsstudier och publicerade artiklar. Under denna tid har beteckningen på tillståndet förändrats i och med att forskningen gått framåt (Masheb, Nash, Brondolo & Kerns, 2000) Vulvodinia är samlingsnamnet för kvinnors obehag i form av brännande känsla, smärta och irritation i och vid vulvaområdet utan att några fysiska fynd görs. Vulva vestibulit (VVS), eller som forskare idag ofta väljer att kalla det för att betona att det inte rör sig om en inflammation; provoked vestibulodinia (PV), är den vanligast förekommande underkategorin till vulvodinia. Provoked vestibulodinia förkortas ofta och kommer härefter

benämnas vestibulodini. Personer diagnostiserade med vestibulodini upplever smärta vid tryck kring vulvan och inte en spontan eller konstant smärta (Gumus, Sarifakioglu, Uslu & Turhan, 2007). För att ställa en diagnos på vestibulodini måste det först uteslutas att det rör sig om något annat fysiskt tillstånd som bättre skulle kunna förklara symtomen (Masheb, Kerns, Lozano, Minkin & Richman, 2008).

De olika begreppen för smärttillståndet, tillsammans med få studier inom området, gör det svårt att avgöra hur många kvinnor som drabbas. Livstidsprevalensen för vestibulodini uppmäts till 12 % i den allmänna populationen (Rosen, Bergeron, Leclerc, Lambert & Steben, 2010). Prevalensen av kvinnor med vulvodynia vid ett givet tillfälle är mellan 4-7 % (Masheb, et al. 2008). Ytterligare ett skäl till varför det är svårt att få en säker kunskap om hur många kvinnor som upplever dessa besvär är att tillståndet kan vara underdiagnostiserat då det finns en ovilja att tala om problemen bland kvinnor och en okunskap om vad det rör sig om inom vården. Dock har det skett en ökning av rapporterade fall vilket eventuellt kan kopplas till större uppmärksamhet kring tillståndet i media (Gumus, et al. 2007).

Osäkerheten kring vilken beteckning som skall användas för tillståndet återfinns även i föreslagna orsaker till smärtan. Tidig forskning utgick ofta från ett biologiskt perspektiv. Idag är de flesta forskare överens om att vestibulodini är ett komplext, multifaktoriellt syndrom som innefattar både fysiska, psykologiska och interpersonella komponenter (Farage & Galask, 2005). Biologiska faktorer som har kopplats ihop med vulvodynia är bland annat genetiska, hormoner, inflammationer, infektioner och neurologiska (Masheb, et al. 2008). Studier har visat att kvinnor med VVS har ett ökat antal nervändar kring vulvar vestibulum vilket tros vara en av orsakerna bakom smärtan (Danielsson, Eisemann, Sjöberg & Wikman, 2001).

Kvinnor diagnostiserade med vestibulodini löper en högre risk att utveckla psykosociala svårigheter. Variabler som identifierats ha ett samband med vestibulodini är bland annat högre nivåer av somatisering, hypokondri, ångest, depression, upptagenhet av smärta, förtroelighet, ilska, rädsla för smärta, katastroftänkande och hög grad av beroende till andra (Masheb, et al. 2000, Rosen, et al. 2010). Dock har motstridiga resultat framkommit i andra studier. Sambanden mellan psykosociala svårigheter och smärtan är i dagsläget inte helt kartlagda. (Marriott & Thompson, 2006). Kvinnor med vestibulodini rapporteras ha nedsatt sexuell funktion, lägre nivåer av sexuell lust, upphetsning, tillfredsställelse och samlagsfrekvens än kvinnor utan diagnosen (Rosen, et al. 2010).

Att orsakssambanden inte är helt kartlagda påverkar även den behandling som rekommenderas vid vestibulodini. Vanliga behandlingsformer är bedövningskrämer, antidepressiva läkemedel, kirurgi, biofeedback-övningar och kognitiv beteendeterapi. Det saknas randomiserade, kontrollerade studier som utvärderar behandlingars effektivitet och i vilka situationer de är mest lämpliga. I dagsläget får många kvinnor prova på flera behandlingar för att se vad som

fungerar vilket i slutändan kan göra mer skada än nytta (Desrochers, Bergeron, Khalifé, Dupuis & Jodoin, 2009).

En aspekt som hittills ofta varit frånvarande i studier av vestibulodyni är de interpersonella relationer som kvinnorna befinner sig i. Det har dock spekulerats i att kvinnor i förhållanden med hög tillfredsställelse och stöd kan hantera sina symtom mer effektivt med hjälp av strategier som att tala öppet om besvären och anpassa sina sexuella aktiviteter. En annan eventuellt avgörande faktor tros vara hur den drabbade kvinnans partner reagerar vid och efter smärteepisoder (Reese, 2009).

Interpersonella aspekter har undersökts i studier av andra kroniska smärttillstånd och det har då framkommit att dessa spelar en central roll. Interpersonella relationer och interaktioner med signifikanta andra kan potentiellt vara en del i att vidmakthålla smärtan. Det finns studier som visar på vikten av att förstå hur kronisk smärta hanteras i en relation vid behandlingen av smärtan (Masheb, et al. 2000). Studier som undersökt interpersonella relationer och vestibulodyni har bland annat fokuserat på de attributioner som kvinnor och deras partners gör kring tillståndet samt hur partners till kvinnor diagnostiserade med vestibulodyni responderat på deras smärta (Jodoin, et al. 2008; Rosen, et al. 2010).

Attributioner handlar om de tillskrivningar som patienter gör kring tillståndet de drabbats av och detta har kopplats ihop med hur väl personerna anpassar sig till sjukdomen och dennes smärtupplevelse. Orsaksattributioner indelas i tre motsatta dimensioner: intern/extern (om ansvaret ligger hos dem själva eller i den utanförstående situationen), global/specifik (om hela livet påverkas eller bara den specifika situationen) och stabil/instabil (om problemet kommer vara kvar i framtiden eller ej). Eventuellt finns det även en fjärde dimension: om personen anser att deras partner är ansvarig för ens problem eller inte. Den attributionsstil som ger störst välmående och anpassning vid en stressfylld situation är extern, specifik och instabil. En negativ attribueringsstil består av motsatsen. Studier har visat att kvinnor med vestibulodyni som har en negativ attributionsstil upplever större psykologisk påfrestning och sexuell nedsättning, samt lägre tillfredsställelse i sin parrelation, än kvinnor som utgår ifrån positiva attributioner (Jodoin, et al. 2008).

Jodoin, et al. (2008) genomförde en studie med syfte att undersöka smärtattributioner hos manliga partners till kvinnor med vestibulodyni. De fann att en negativ attribueringsstil hade ett samband med dyadisk anpassning i relationen, sexuellt tillfredsställelse och psykologisk påfrestning för männen. Författarnas slutsats kring detta resultat är att det är viktigt att involvera båda individerna i relationen vid behandling av sexuell smärtproblematik och då utforska vilka attributioner personerna använder.

Utifrån operanta inlärningsmodeller skulle partnern vid vestibulodyni, som är den som framförallt ser kvinnans smärta, omedvetet kunna vidmakthålla och förstärka smärtupplevelsen, då detta är något som studier kring annan smärtproblematik visat. Olika typer av responser vid smärta har beskrivits. En

sådan responsstyp, angelägna responser, innebär att partnern reagerar med sympati, uppmärksamhet och stöd. En annan typ av respons har namngetts negativa, och inkluderar kritiska kommentarer, fiendlighet och undvikande. Båda dessa former av responser från partners sida kan ha skadliga följder. En hög grad av angelägna responser kan öka kvinnans undvikandebeteende och uppmuntra till passivitet, vilket vidmakthåller smärtproblematiken. Negativa responser är kopplat till högre smärtintensitet och psykosociala problem hos den drabbade (Rosen, et al. 2010).

Rosen, et al. (2010) genomförde en studie där de undersökte om partners respons till kvinnans smärtupplevelse vid vestibulodini hade ett samband med smärtintensitet, sexuellt fungerande och sexuell tillfredställelse. Författarna fann att angelägna responser hade ett samband med högre smärtintensitet hos kvinnorna. Samtidigt var responser av detta slag kopplade till högre sexuell tillfredställelse hos henne. Det kunde även ses en tendens i resultaten till att lägre grad av negativa responser från partnern hade ett samband med större sexuell tillfredställelse hos kvinnan.

Att angelägna responser skulle vara kopplat till högre smärtintensitet går i linje med annan smärtforskning och teorier som fastslår att beteenden såsom uppmärksamhet, stöd och empati vid smärta förstärker den drabbades undvikandebeteende och negativa bedömning av sin smärta. Detta kan bidra till passiva beteenden som att undvika sexuell aktivitet och en ökning av katastroftankar och ångest, vilket kan leda till en vidmakthållande cirkel. Samtidigt kan stöd och empati från partners sida tolkas positivt av kvinnan, i termer av större känslighet och förståelse, vilket författarna tror kan ligga bakom att det också är kopplat till större sexuell tillfredställelse (Rosen, et al. 2010).

Här skapas dock ett dilemma för partners till kvinnor med vestibulodini. Om de reagerar med angelägna responser kan de bidra till att vidmakthålla problematiken, men samtidigt kan detta beteende bidra till att öka den sexuella tillfredställelsen. Författarna anser att i framtiden bör en tredje responsstyp, så kallade gynnsamma, som innebär en uppmuntran att hantera smärtan genom till exempel att fokusera på icke-smärtfyllda sexuella aktiviteter och uttrycka affekter och njutning vid dessa, undersökas. Ytterligare studier behövs dock för att avgöra hur dessa responser kan se ut, men det kan fastslås att den interpersonella kontexten är viktig vid vestibulodini (Rosen, et al. 2010).

När det gäller forskning kring vestibulodini behövs det inte bara fler undersökningar av interpersonella aspekter utan även fler kvalitativa studier. De studier som genomförts har bland annat fokuserat på hur kvinnor med vestibulodini ger mening åt sin erfarenhet och hur kvinnor med vestibulodini ser på heterosexuella relationer och samlag (Ayling & Ussher, 2007; Marriott & Thompson, 2006). Studierna har bland annat visat att kvinnorna som intervjuats med diagnosen upplevde en förlust av sexuell/feminin identitet, att sex var av stor vikt i förhållandet och att kvinnorna upplevde sig som otillräckliga på grund av att de inte kunde ha samlag. Fler studier av detta slag efterfrågas på andra

urvalsgrupper och för att vidare undersöka kvinnornas syn på sex, genus och deras förhållande (Marriott & Thompson, 2006).

Utifrån det rådande forskningsläget fokuserar denna studie på de interpersonella aspekterna vid vestibulodyni. Detta är ett tillstånd som skapar lidande och psykologisk påfrestning inte bara för kvinnan utan ofta också för hennes partner. Sex är en interaktiv process och därför borde kvinnans parrelation vara en viktig del vid behandling där behandlaren bland annat skulle kunna utforska personernas förhållande till sex. Partners reaktioner och de strategier som används i förhållandet kan vara en del i vidmakthållandet av symtomen. Syn på orsak och prognos kan också vara en viktig del i tillståndet, i form av attributioner, och påverka hur det hanteras. Eftersom det fortfarande är ett relativt outforskat område användes kvalitativ metod för att på så sätt få fram kvinnornas egna tankar och upplevelser vilket sedan kan öppna upp för vidare studier och en djupare förståelse.

Syftet med studien var att genom semistrukturerade intervjuer med kvinnor diagnostiserade med vestibulodyni, belysa deras upplevelser och erfarenheter av att hantera tillståndet inom deras parrelation. Av intresse var att höra kvinnorna berätta om sina tankar kring uppkomst, prognos, hur de upplever att symtomen påverkat deras relation samt hur de upplevt sin partners reaktion. Undersökningen syftade även till att höra deltagarnas syn på sexualitetens roll i deras förhållande.

## Metod

### *Urval och informanter*

Inklusionskriterierna för att medverka i studien innefattade kvinnor över 18 år som diagnostiserats med vestibulodyni eller vulva vestibulit och befann sig i en parrelation. Vulva vestibulit och vestibulodyni är två benämningar på samma tillstånd varav det första är det mest vedertagna begreppet. Totalt intervjuades sex kvinnor som var bosatta i olika delar av Sverige. Samtliga deltagare hade diagnosen vestibulodyni, och en kvinna var diagnostiserad med både vestibulodyni och vaginism. Åldersintervallet sträckte sig från 19 till 33 år. Samtliga informanter befann sig i ett heterosexuellt förhållande och hade varit tillsammans med sin partner från två till sex år. Övervägande andelen av paren levde i ett samboförhållande.

Kvinnorna rekryterades dels via en vårdmottagning specialiserad på symtom från vulva och vagina och dels genom ett patientforum på Internet: [www.vestibulit.com](http://www.vestibulit.com). Urvalet var ett tillgänglighetsurval som styrdes av vilka som besökte vårdmottagningen eller patientforumet under de fyra veckor som intervjuerna genomfördes. Vid rekrytering av deltagare anmälde ett par kvinnor intresse om att delta i studien som hade symtom för vestibulodyni men ingen fastställd diagnos. Utifrån inklusionskriterierna avböjdes dessa att medverka.

Initialt var syftet att även intervjua kvinnornas partner för att få båda sidor av hur de inom relationen upplevde att tillståndet har påverkats av och påverkar

relationen. Dock visade det sig vara praktiskt svårt att tillfråga partnern eftersom kvinnorna är de som främst besöker vårdmottagningen och patientforumet. Att endast intervjua kvinnorna påverkade dock inte syftet att fånga den personliga upplevelsen av att leva med vestibulodyni i ett förhållande, fast nu enbart från kvinnans perspektiv.

#### *Datainsamling och intervjuguide*

Studien ämnade belysa individuella upplevelser och nå en djupare förståelse kring informanternas subjektiva bild av ett specifikt fenomen varpå ett kvalitativt tillvägagångssätt valdes vid insamling av data. Semistrukturerade intervjuer genomfördes utefter en intervjuguide som konstruerats för att besvara studiens syfte. Då syftet var att ta reda på hur informanterna upplever att de hanterat tillståndet inom deras parrelation konstruerades öppna frågor för att låta informanterna berätta relativt fritt kring ämnesområdena. Frågor ställdes även för att belysa informanternas tankar kring uppkomst, prognos, hur de upplever att symtomen påverkat deras relation, hur deras partners reaktion har varit för dem samt deras syn på sexualitetens roll i parförhållandet. Intervjuguiden delades upp i fyra övergripande frågeområden; 1) *bakgrundsfrågor*; 2) *synen på vestibulodyni*; 3) *vestibulodyni i relationen*; 4) *synen på sex*. Exempel på frågor var bland annat; Kan du beskriva en situation i vardagen där symtomen på vestibulit visar sig?; Hur upplever du att det är att leva med vestibulit i din parrelation?; Vad är sex för dig?

Intervjuguiden utprovades genom ett par provintervjuer innan de faktiska intervjuerna genomfördes. Provintervjuerna syfte var att undersöka om frågorna gick att förstå och var tillräckligt öppna, och genomfördes därför inte på personer med vestibulodyni. Efter provintervjuerna reviderades intervjuguiden för att bättre belysa syftet med studien. Intervjuerna genomfördes individuellt utav någon av författarna antingen över telefon eller genom ett faktiskt möte i ett enskilt rum. De varierade i längd mellan 35 till 60 minuter och spelades in med en digital ljudupptagare för senare transkribering och analys. Intervjuerna transkriberades ord för ord genom programmet *Express Scribe* och med hjälp av en notationsmall:

[text] Information om vad någon gör under intervjun, exempelvis skrattar.  
"text" Citerar någon annan eller sig själv.  
/ Informanten avbryter sig.  
*Kursiv* Ord som betonas särskilt.  
... Paus.  
(text) Intervjuaren uttalar sig.  
[...] Text som ansetts vara ovidkommande har tagits bort.

#### *Dataanalys*

För analys av data valdes *Interpretative Phenomenological Analysis* (IPA) i syfte att fånga informanternas personliga upplevelser av att leva med vestibulodyni i en relation. Detta är en analysmetod som ofta används vid forskning inom psykologisk hälsa för att ta fram de subjektiva hälsoupplevelsorna hos informanterna (Marriott & Thompson, 2006). IPA utgår från fenomenologin där målet är att utforska informantens upplevelse av ett fenomen utifrån dennes

tolkning av världen. Samtidigt fastslås det inom IPA att forskaren har en aktiv roll i tolkningsprocessen av informantens livsvärld. Det gör att forskaren alltid försöker sträva efter att komma nära informantens upplevelse av ett fenomen, men aldrig riktigt till fullo kan göra det. Forskarens egen påverkan, genom dennes tolkande syn av världen samt den interaktion som sker mellan forskare och informant, måste beaktas. Därav är forskarens analys alltid en tolkning av informantens upplevelse (Smith, Flowers, & Larkin, 2010).

Det transkriberade materialet analyserades i fyra steg; 1) till att börja med lästes alla intervjuer och noteringar av initiala tankar gjordes för att bilda en överblick av materialet; 2) sedan identifierades signifikanta utsagor utifrån studiens syfte och kodades separat av varje författare genom hela datamaterialet. Dessa tematiska koder var antingen deskriptiva eller tolkande; 3) därefter gjordes en sammansättning av teman där de tematiska koderna sammanställdes till potentiella huvudteman och underteman. Dessa analyssteg genomfördes enskilt av varje författare. De teman som plockades ut som signifikanta visades ha en god överensstämmelse mellan författarna och kom att bilda de slutgiltiga temana. Struktur i analysen skapades genom att en lista upprättades på en whiteboard-tavla med alla teman där det fastställdes hur de stod i relation till varandra. Det var en dialektisk process där teman, signifikanta utsagor och koder granskades; 4) slutligen skapades en summerande lista med teman och tillhörande illustrerande citat som valdes ut för att visa essensen av vad som fångats i temana (Smith, Flowers, & Larkin, 2010).

#### *Etiska överväganden*

Studien har följt Vetenskapsrådets forskningsetiska huvudkrav som består av; *Informationskravet, Samtyckeskravet, Konfidentialitetskravet* och *Nyttjandekravet* (Vetenskapsrådet, 2002).

För att få kontakt med kvinnor diagnosticerade med vestibulodysni via vårdmottagningen fick medicinskt ansvarig skriftligen underteckna ett behandlingsansvar för godkännande av att låta mottagningens kuratorer informera patienter kring studien. Utifrån Vetenskapsrådets informationskrav (2002) informerades kvinnorna både muntligt och skriftligt om syfte, konfidentialitet och tillvägagångssätt inför ett eventuellt deltagande i studien. De fick sedan välja att skriva under en intresseanmälan om att bli kontaktade för mer information kring studien. Först därefter behövde de ta ställning till om de ville delta eller inte. Övriga informanter rekryterades via patientforumet på Internet där det lades ut ett informationsbrev om studien och kontaktuppgifter till författarna.

Utefter samtyckeskravet (Vetenskapsrådet, 2002) upprepades informationen kring studiens syfte, konfidentialitet och tillvägagångssätt innan de faktiska intervjuerna. Deltagarna fick därefter skriva under ett informerat samtycke där de tackade ja till att de frivilligt valde att medverka i studien. Kvinnorna informerades om att studien inte på något sätt kunde påverka deras pågående behandling vid vårdmottagningen och att intervjuerna inte heller tog del av deras behandlingsjournaler. Deltagare i studien informerades även om att den

slutgiltiga studien skulle bli en offentlig handling. De kvinnor som intervjuades över telefon fick muntligt godkänna det informerade samtycket innan intervjun.

Konfidentialitetskravet åberopar vikten av att skydda data som kan identifiera informanten. De personuppgifter som samlades in var ålder, kön och hur länge deltagarna varit tillsammans med sin partner. Uppsatsen aidentifierades och citat förvrängdes om risk fanns att dessa skulle kunna härledas till någon specifik informant. Intervjudeltagarna tilldelades fiktiva namn. Ljudfiler och transkriberat material raderades efter studiens avslut. I enlighet med nyttjandekravet fick informanterna information om att endast uppsatsförfattarna och deras handledare skulle få ta del av det transkriberade materialet (Vetenskapsrådet, 2002).

## Resultat

Bearbetningen av intervjuerna resulterade i sex huvudteman. Dessa teman är: 1) *Syn på vestibulodini över tid*; 2) *Hon som problemet*; 3) *Partnerns reaktion*; 4) *Kommunikation*; 5) *Vikten av samlag i relationen*; 6) *Att hantera vestibulodini*. Varje tema uppdelades i underteman med exemplifierande citat. Fingerade namn på informanterna används i texten. Alla informanter finns representerade under varje huvudtema, men inte under alla underteman.

### *Syn på vestibulodini över tid*

Kvinnorna beskrev under intervjuerna ett förändrat synsätt på tillståndet där de övergick till att finna mer acceptans och en större förståelse för hur komplext vestibulodini kan vara. Även sjukvårdens syn på vestibulodini berördes av informanterna. De underteman som urskiljde sig var: 1) *Från enkel till multifaktoriell orsaksförklaring*; 2) *Förändrat tankesätt*; 3) *Vårdens roll*.

#### *Från enkel till multifaktoriell orsaksförklaring*

Ett genomgripande drag i kvinnornas utsagor var att när de började få symtom och fick en fastställd diagnos utgick ifrån en enkel, fysisk orsaksförklaring. De flesta uppgav exempelvis p-piller, hormoner, svamp eller urinvägsinfektioner som första tanke kring orsak till tillståndet. Därav fanns föreställningen om att en enkel lösning för att bli av med smärtan fanns att tillgå. Med tiden, efter att ha inhämtat information från andra drabbade samt från vården, utvidgades orsaksförklaringen till att vestibulodini är ett multifaktoriellt tillstånd där både psykiska och fysiska faktorer spelar in. Några kvinnor hade tankar om att det faktum att de haft sex trots att det gjorde ont och att de upplevde krav och stress över att kunna genomföra samlag kunde kopplas till uppkomsten av symtomen. Ingen av kvinnorna talade i termer av vidmakthållande faktorer utan allt benämndes som orsaker.

Eva: Tja, jag vet ju att ... alldeles innan jag fick dem så hade jag väldigt många urinvägsinfektioner och då fick jag väldigt mycket antibiotika sen fick jag också svampmedel och så och efter det så började det liksom svida *konstant* och kunde väl inte riktigt lista ut vad de var då sen så fick jag väl ont när jag hade sex och sen fick jag ont bara jag satt och så liksom, sen, så

jag tror väl att det var liksom att jag fick väldigt mycket antibiotika och blir, som gjorde att jag blev sjuk och sen att jag inte riktigt hanterade det så bra, just, vad ska man säga sexmässigt, att jag kanske hade sex när jag inte borde ha haft sex och så, (hmm) så blev det värre. Så att ... det var en kombination kanske [skratt].

Anna: Och då känns ju såklart, alltså, vad ska man säga, den lättare utvägen känns ju på nåt sätt som att ja men här har du en tablett [skratt] eller en kräm eller vad som helst och det kommer lösa alla dina problem, eh vilket jag på något sätt genom åren har förstått att det kanske inte är så enkelt.

#### *Förändrat tankesätt*

Alla kvinnor beskrev att de till en början haft ett stort fokus vid symtomen. Detta upplevdes som en svår tid där mycket kraft och energi gått åt till att fundera kring tillståndet, hitta lösningar och vara i kontakt med vården. Fokus låg väldigt mycket på vad de inte kunde göra på grund av smärtan. Samlag, som tidigare var något de tog för givet, upplevdes nu för de flesta vara en central aspekt i deras liv. Med tiden upplevde flera kvinnor en lättnad när de kunnat släppa fokus på vestibulodyni och känna en större acceptans inför nuläget. Detta är dock ingen fullständigt linjär utveckling men i de flesta fall upplevde kvinnorna att vestibulodyni fått en förminskad betydelse i deras liv med tiden.

Sara: Eh... det kändes viktigare att ha sex, eh i början när det liksom gjorde skitont än nu när man på nåt sätt har accepterat läget. Det kändes som om hela världen kraschade att någon annan bestämde att jag får inte ha sex och får man inte någonting så vill man det mer än vad man kanske hade gjort annars (mm) det är något som sätter sig i en att man inte får.

Anna: Eh, och... det jag har känt är väl som att, när jag varit väldigt väldigt fokuserad på det så har det varit en mycket större del i mitt liv men när jag har liksom kanske fått lite perspektiv och kanske inte tänkt varje dag på läget så har det någonstans känts lite bättre.

I ett par kvinnors utsagor värderade de sitt sätt att tänka negativt och önskade att de kunde ta bort vissa tankar och istället tänka på "rätt" sätt. Om de kunde sluta tänka på det sättet de gjorde skulle de kunna må bättre samt njuta av sex och beröring då de upplevde att deras nuvarande tankesätt gjort att de spänt sig.

Lisa: Om man verkligen släpper loss och inte tänker så mycket så för min del nu så är det *bara* uppe i mitt huvud, ibland kan jag tänka så mycket att jag inte ens *känner beröring* alltså verkligen på en *extrem* nivå.

Eva: Liksom om man tänker rätt eller vad man ska säga. och nu vet jag att jag har mycket kvar själv liksom åh försöka att inte [suck] tänka så som jag gör liksom. Det blir ganska destruktivt.

I och med att sjukdomsfokuset minskade och att kvinnorna började acceptera smärtan som en del av nuläget berättade de att de kunde hantera tillståndet på ett bättre sätt själva och inom relationen. Några kvinnor uttryckte en tanke kring

att de alltid kommer ha en känslighet för att utveckla symtomen och menade att de fått en insikt om att de måste vara försiktiga med sig själva och lyssna på sin kropp. Dock fanns tanken hos de flesta att de kommer kunna bli bättre i sina symtom om de lär sig att ta hand om sig själv på rätt sätt. En kvinna trodde att hon skulle bli av med vestibulodyni helt och hållet.

Sara: Jag tror att jag alltid kommer vara känsligare och att jag alltid måste ha i bakhuvudet att jag borde vara försiktig med mig själv men jag tror att jag kommer komma till en nivå där det känns ändå rätt ok. Jag tror inte jag kommer bli av med det helt utan jag tror att jag kommer veta att om jag missköter mig [skratt] så kommer det tillbaka.

Anna: Eh, jaa.. på nåt sätt ha det varit/ till en början så hade jag väldigt svårt att acceptera läget. Eh, men i och med att jag mer eller mindre har accepterat läget så har det på något sätt accepterats även i den relationen som jag har. Eh, det blir lite som att det är någonting som man mer eller mindre frivilligt bara tar hänsyn till.

#### *Vårdens roll*

Flertalet kvinnor upplevde att bemötandet inom vården brast på flera olika punkter. Exempelvis hade flera kvinnor varit i kontakt med vårdpersonal som de upplevt varit ganska ovetande kring tillståndet. Några kvinnor upplevde att vårdpersonalen fokuserade på fel faktorer däribland; möjligheten att få barn, behovet av samlag eller att fokus låg på kvinnan som symtombärare där de relationella aspekterna utelämnades. Flera kvinnor beskrev en önskan om ett breddat synsätt kring vestibulodyni. Informanterna berättade att de oftast erbjöds endast individuella samtal till kvinnan där fokus legat på hur hon hanterat tillståndet. Detta upplevde informanterna bidragit till att partner inte fått utrymme att uttrycka hur han mår. Flera informanter upplevde ett behov av att lyfta in relationers inverkan vid behandling av vestibulodyni.

Sara: För det första så förstod jag ju inte vad det var, jag bara hade ont och när man uppsökte barnmorskor och gynekologer och sånt så sa de att det inte var något fel på mig.

Anna: Men att fokus blir väldigt väldigt inriktat på individen, (mm) det tror jag att man skulle kunna väva in ännu fler saker än bara förhållandet med en partner allt från/ nu var jag ganska ung när jag började få symtom, eh, men man skulle kunna väva in familj vilken typ av familjeförhållande och vilken relation man har till sina föräldrar, sin familj eller sina vänner egentligen alla relationer kring sjukdomen.

Eva: Sen som sagt var när man, det är ju ganska fokus på tjejen och hur hon upplever det men han kände sig nog ganska ensam med hur han kände sig i förhållandet och så.

#### *Hon som problemet*

Alla informanter uttryckte på något sätt att de såg sig själva som ett problem i sin parrelation på grund av smärtproblematiken och svårigheterna med att ha

samlag. Detta illustreras i tre underteman: 1) *Att inte duga*; 2) *Hennes skuld känslor*; 3) *Ansvar för relationen*.

### *Att inte duga*

Kvinnorna uppgav i flera fall att de kände sig otillräckliga som flickvän i deras förhållande. För att belysa detta användes ord som värdelös och misslyckad för att beskriva känslan av att inte duga. Förutom detta upplevde några att de inte räckte till i deras förhållande för att de saknade energi då smärtan gjorde dem orkeslösa. Upplevelsen av att inte duga som flickvän förstärktes av att somliga informanter utgick ifrån att samlag är något som alla andra kvinnor kan genomföra. En del av informanterna berättade även att de såg på sig själva som skadade individer.

Agnes: Och det är just den hära känslan av liksom, att man, att man känner sig så, så sjukt värdelös liksom [skratt] för att man inte kan ha samlag, som blir så stort liksom, det tar över allting på nåt sätt.

Att de inte kunde ha samlag med sin partner fick flera av kvinnorna att uppleva att det är något fel på dem och de kände att detta påverkade deras självförtroende negativt. Alla ansåg däremot att det inte var något fel på deras partner och några kvinnor uttryckte rädsla för att partnern skulle kunna lämna dem på grund av att de inte kunde utföra samlag.

Eva: [...] jo men att man kanske inte är tillräckligt bra flickvän för att man liksom inte kan ha riktig sex, eller vad man ska säga [skratt]. Att man kanske får dåligt självförtroende och så. ... [...]

En informant berättade att hon upplevde att hon inte räckte till som flickvän när hon upptäckte att hennes partner varit inne på pornografiska hemsidor på internet. Hon kopplade ihop detta med att hon inte kunnat ge honom det han behövde i form av samlag och att han då behövde få utlopp för detta på något annat sätt.

### *Hennes skuld känslor*

Informanterna gav uttryck för att de kände skuld gentemot sin partner. I flertalet intervjuer kom det fram att kvinnorna upplevde att de delvis var ansvariga för att de drabbats av vestibulodyni och uppgav som skäl att de haft sex fast de inte ville, att de haft mer sex än de borde eller att de inte kunde slappna av vid sex. En källa till skuld bland flera informanter var upplevelsen av att ha "tagit ifrån" deras partner möjligheten till att ha samlag. Av rädsla för att göra partnern besviken hade en del kvinnor under vissa perioder undvikit all intimitet. Däremot lade ingen av kvinnorna någon skuld på deras partner när de gällde utvecklingen av symtomen samt vidmakthållandet av dessa.

Eva: [...] sen att jag inte riktigt hanterade det så bra, just, vad ska man säga sexmässigt, att jag kanske hade sex när jag inte borde ha haft sex och så, (hmm) så blev det värre.

Lisa: Så då var det väldigt länge att jag känner att jag vill hellre inte göra någonting för jag vill inte egga upp honom för att sedan inte/för att sedan banga om vi säger så. [...] Men att det var väldigt länge något jag själv tog skuld över. Det kändes som om jag lurade honom liksom.

Flera upplevde också skuldkänslor över att de inte kunnat hantera sin partners känslor på ett bra sätt utan reagerat med att bli ledsen när partnern dryftat sin frustration över att de inte kunde ha samlag.

Agnes: Men det har ju varit väldigt svårt, och det är nog svårt för alla, att bemöta sin pojkvåns känslor inför det här, för att man känner, man känner att man själv är upphov till det, och man känner sig så dålig liksom.

#### *Ansvar för relationen*

Då kvinnorna upplevde att det var dem det var fel på, och att de hade en skuld i att ha utvecklat smärtproblematiken, tog samtliga på sig att se till att relationen ändå fungerade. Ett exempel då en av kvinnorna kompenserade för att hon och hennes partner inte kunde ha samlag var genom att vara en, enligt henne, bra flickvän på andra sätt.

Agnes: Och försöka va så där, ja men en bra flickvän på andra sätt liksom, så där, städa extra mycket och laga extra mycket god mat typ så där. Typ på nåt sätt visa sitt värde typ på ett inte så himla bra sätt kanske för en själv och den andra också så att.

Samma kvinna försökte också vara den i relationen som stod för hopp och optimism om att symtomen skulle bli bättre de stunder då hennes partner tvivlade på detta. Ett vanligt förekommande tema i utsagorna var också att flera av kvinnorna tog ansvar genom att inte berätta för sin partner hur dåligt de mådde, för att undvika att skapa oro och lidande hos partnern.

Emma: Så lite har jag väl dolt det men det är ju mycket för hans, alltså ja, jag vill inte att han skall lida och jag vet att han gör det när jag lider. Jag känner att varje gång är det inte nödvändigt att höra av sig utan jag känner att det kan vara nyttigt att ta sig igenom det någon gång själv också om man är så stark.

Några av kvinnorna beskrev också att de tagit ansvar för att deras partner skulle ha någon annan att tala med genom att till exempel uppmuntra honom att prata med kompisar om hur han känner då de trodde att detta vore positivt för honom.

Ett återkommande tema hos flera av informanterna var att de upplevde en dubbelhet kring om tillståndet var deras eget eller ett gemensamt problem tillsammans med partnern. Även om de kunde se att symtomen påverkade båda i förhållandet, var det hon som påverkades mest och därmed framför allt hennes problem som hon förväntades lösa. En kvinna beskrev att när behandlingen inte hjälpte, och partnern tappade motivation och lust till förändring, övertog hon ansvaret för förbättring.

Emma: Gemensamt. Men nu när jag har så mycket fysiska svårigheter så har jag knappt tid att tänka på hur det påverkar annat, utan jag har haft så ont nu så. Nu har jag väl mest sett det som mitt å nu har jag håll det för mig själv för att min pojkvän inte skall se mig lida så [...]

Lisa: [...] alla dåliga erfarenheter istället så det är lite svårare att hitta tillbaka och där någonstans så, så blev det väl lite mer mitt problem än min killens problem i och med att det var motivationen som tröt.

### *Partnerns reaktion*

Partnerns reaktion på kvinnornas smärtproblematik har enligt flera av utsagorna varit skiftande. I stunden för sex har partnern ofta agerat förstående och gett tröst och stöd. I andra situationer uppgav några kvinnor att de bemötts med kritik, frustration, och ointresse ifrån sin partner. Några kvinnor berättade att deras partner upplevde skuld emot dem för att de kände att de bidragit till hennes smärta. Detta tema illustreras genom tre underteman: 1) *Angelägna*; 2) *Kritiska*; 3) *Hans skuld känslor*.

### *Angelägna*

Ett vanligt förekommande tema hos alla informanter var att partnern, när väl kvinnan berättat om sina besvär och varför de inte kunnat ha samlag, haft ett lugnt och förstående bemötande, speciellt vid den sexuella akten. Det lugna och odramatiska förhållningssättet är något som värdesattes hos flera av kvinnorna. Informanterna berättade att de känt oro innan de delade med sig av problemen men att partnern visat omsorg, blivit glad över att hon berättade och betonat att han inte behövde ha samlag. En del av kvinnorna ansåg att för att relationen skulle fungera måste partnern visa omtanke och empati.

Agnes: Ehh, ja, asså jo i sexsituationen har det varit väldigt bra, att han har tagit det så lugnt och det har inte blivit så dramatiskt, och han har liksom inte, han har inte vänt det så [...] Han har inte visat att han blivit sårad, utan han har vart mera, han har varit ganska förstående på det sättet.

Några kvinnor uppskattade också när partnern visade omtanke och delaktighet i sjukdomen genom att följa med på sjukvårdsbesök, uppmanade dem att följa behandlingsövningar och satte sig in i diagnosen.

Sara: Ehh, han bryr sig så där på riktigt. Ehh, på det rent praktiska så har han varit med på vartenda läkarbesök och han har varit med hos kurator han har varit med överallt.

### *Kritisk*

Samma kvinnor som berättat om förstående partners kunde också beskriva kritiska reaktioner som varit negativa för dem. En del av männen, som visat förståelse i samband med den sexuella akten, hade i andra sammanhang inte velat veta allt om problemen då de upplevde att det blivit för mycket fokus på allt det svåra.

Agnes: Alltså att han inte kanske är så intresserad heller av att höra så mycket om det. Men, men det kan jag också förstå [skratt]. För det han, han tycker att det är jobbigt, han tycker det är jobbigt att prata om, han tycker det är jobbigt att höra om men, så klart också för att han tycker det är jobbigt att jag har ont hela tiden, eller har haft ont hela tiden.

En annan vanligt förekommande reaktion är att partnererna inte på ett öppet sätt kritiserat kvinnorna, men att de blivit irriterade, griniga och frånvarande i vardagen, vilket flera av kvinnorna kopplat till att de varit sexuellt frustrerade.

Lisa: Ja det kanske inte är så att jag upplever den pressen men min kille tror att jag känner mig pressad om han berättar att han var sexuellt frustrerad säger vi, så istället går det ju ut att han blir irriterad och frånvarande istället då [...]

En annan reaktion, som en av kvinnorna nämnde, var att partnern tagit upp hennes symtom i sammanhang där de egentligen inte hörde hemma, vilket hon upplevde som ett subtilt sätt att skuldbelägga henne.

Endast en kvinna hade erfarenheter av en före detta partner som öppet skuldbelagt henne och visat ilska över att de inte kunnat ha samlag,

Eva: [...] ja upplevde det kanske som att han skuldbelade mig ganska mycket för att jag, för att jag hade vestibulit och sen för att, han blev, han kunde bli väldigt arg och så där, frustrerad för att vi inte kunde ha penetrerande sex och så, och att jag hade ont för jag, för den perioden hade jag också väldigt mycket ont annars i vardagen så jag orkade inte göra, hitta på så mycket saker och så där. Så att, han blev ganska frustrerad för att jag inte orka med att göra saker och sen att sexet blev väldigt krångligt.

#### *Hans skuldkänslor*

En del av männen upplevde skuldkänslor, enligt kvinnorna. Dessa bottnade i att de upplevde att de orsakat sin partner smärta, att det var jobbigt att de inte kunde ha samlag eller över att de sökt sexuell tillfredsställelse på egen hand genom onani eller pornografi. Genomgripande var dock att kvinnorna inte lade någon skuld på sin partner och hade stor förståelse för hur partnern reagerat.

Lisa: Ja asså eh till stor del så beror det på det. Han blir liksom låg så. Men jag tror att han har också/han har haft dåligt samvete att han har gjort någonting själv liksom. [...] Nej men om han skulle onanera säger vi [skratt] så har han haft dåligt samvete för det eh men vi har väl båda kommit bort från det nu.

#### *Kommunikation*

Ett genomgripande drag i kvinnornas utsagor var att när de började få symtom fann det svårt att öppet prata om smärtan med sin partner och andra närstående. De teman som urskiljde sig och som tycktes påverka kommunikationen inom och utanför relationen var; 1) *Skam*; 2) *Tillit*; 3) *Förståelse inom relationen*; 4) *Förståelse genom att prata med andra*.

### *Skam*

Ett flertal kvinnor kände en oro kring vad andra skulle tänka och tycka där det upplevdes genant att prata om tillståndet med tanke på att smärtan var kopplad till vulvan. En kvinna uttryckte skamkänslor inför att upplevas som svag och sjuk på grund av diagnosen.

Emma: Det är liksom en stor skam över hela grejen vilket det inte borde vara egentligen, det är ju som att vara sjuk precis som, alltså en annan kroppsdel också. Men av någon konstig anledning så får man den här skammen och det är det som har varit jobbigt att berätta liksom, vilka ord använder man å hur skall jag kunna förklara å så jag inte behöver, killkompisar och så [...]Man har den där paniken inombord, hur kommer de att reagera, å vad kommer de att tro, vad kommer de att tycka, å allt detta snurrar runt i huvudet.

### *Tillit*

Främst i början när kvinnorna fick symtomen upplevde flera ett motstånd till att berätta för sin partner och för vissa kvinnor kopplades detta motstånd till en rädsla att bli avvisad eller lämnad. Flertalet kvinnor oroade sig för om partnern verkligen var ärlig i sin upplevelse av deras sexliv. En återkommande tanke fanns kring att partnern inte öppet skulle våga uttrycka missnöje över sexlivet med risk att råka såra kvinnan.

Agnes: Jag försökte, ja men, jag, jag försökte verkligen dölja att det var så pass illa som det var för att då tänkte ja, att då, då kommer han inte vilja va med mig, då kommer han dra [...]

Eva: [...] det är väl snarare jag liksom som ska vara mer, ehh, ta till mig det han säger och inte ifrågasätta det om han säger att det är, att det är OK liksom. Att jag typ analyserar sönder det och inte tror på det han säger och så.

Ett genomgripande drag var att informanterna upplevde att deras partnern haft svårare att vara öppen inför andra om sina tankar och känslor kring vestibulodini. Detta trots att flera av kvinnorna ansåg att partnern signalerade ett behov av att få prata med någon annan och skulle se det som positivt om båda hade någon utomstående att dela sin upplevelse med. En informant menade att hennes partner upplevde att det var enklare för kvinnan att prata kring tillståndet då hon var symtombäraren. Kvinnorna delgav några personer i sin omgivning vilka de kände förtroende inför kring hur de mådde.

Emma: Och han har ju sagt det, det är ju skillnad för att det är jag som är sjuk så kanske det blir lite lättare för mig att berätta. [...] jag sa det "lita på honom, och det gör jag också" och det är klart att du behöver prata om det också för du lider med. Och jag vill att du skall prata med någon som inte är med, som är ganska opartisk, så folk som inte lever i det.

### *Förståelse inom relationen*

Med tiden började informanterna successivt prata med sin partner kring symtomen. Det var en lättnad när de inom relationen kunde ha en mer öppen dialog och en positiv följd blev att det ökade hans förståelse för hur hon hade det. Innan de haft en dialog var det svårt för honom att greppa hur dåligt hon mådde. Öppenheten bidrog till en ömsesidigt förståelse för hur den andre tänkte och kände samt en upplevelse av att de brydde sig om och stöttade varandra. Flertalet kvinnor beskrev även att de lärt sig att uttrycka sina behov och önskningar inför sin partner.

Agnes: Sen så när jag fick, fick min diagnos, och berättade, då berättade jag det för honom så där, men jag tror inte han insåg riktig heller då hur illa det var. Jag försökte ju också, alltså hela tiden i början så försökte jag mörka ganska mycket, faktiskt.

Sara: Asså vi har pratat och vi har pratat och vi har pratat och vi har pratat [skratt]och till slut är det som om vi är i varandras huvuden och man förstår verkligen varandra (mm) men det tar lite tid [...]

Ett par kvinnor upplevde även att de nått en punkt i förhållandet där de börjat älta problemen och där samtalen inom relationen inte längre upplevdes konstruktiva.

Lisa: [...]vi har ju nästan slutat prata om det här nu också för att det har varit så mycket för att man kan lätt asså man drar ner varandra [...]

#### *Förståelse genom att tala med andra*

Alla kvinnor upplevde att de fått ett bra bemötande från sina närmast anhöriga när de väl berättat om tillståndet och att de kände sig bekräftade och tagna på allvar, vilket bidrog till en känsla av lättnad. Genom att prata med kvinnor i ens närhet upplevde någon kvinna att dessa känt igen sig i hennes berättelse och att de tillsammans kunnat diskutera hur de hanterat symtomen. Ett par kvinnor upplevde stöd från omgivningen men att det var svårt att känna att dessa personer verkligen förstod dem. Då var stödet och förståelsen informanterna fick genom att prata med andra i samma situation väldigt betydelsefullt. Flera kvinnor uttryckte även ett behov av att sprida information kring vestibulodyni till andra för att på så sätt öka förståelsen kring diagnosen.

Emma: Och även om de liksom lider med mig och de finns där och gör allt de kan men jag känner mig ändå ensam egentligen, innerst inne, som att dom kan ju inte förstå hur mycket de än vill och det är det som är det jobbiga. Så ibland känner jag inte ens som att prata om det med någon, för jag vet att de inte kan göra nånting ändå. Och därför tycker jag det är bra med såna sidor med forum och så där, för läser man där så är det flera gånger man känner igen sig själv. Precis som att man kunde ha skrivit den historien själv. Men det är verkligen ingenting man kan sätta sig in i utan att ha det.

Flertalet kvinnor såg behovet av att ha tillgång till parsamtal där båda parter kunde prata ut om deras situation. En kvinna uttryckte att parsamtal underlättade förståelsen inom relationen då samtalstillfällena upplevdes som en

lugn och trygg plats där de fick möjlighet att delge sina känslor och tankar kring tillståndet.

Emma: Och det känns skönt för jag kan ändå få ut det jag ville ha sagt utan att det blir fel. Så där inne (i terapirummet) är jag helt öppen och ärlig. Och han, jag tror att han, behöver höra det för att få lite mer förståelse också.

Eva: [...] för jag gick i till exempel KBT ett tag, så här, och sen gick jag till kurator också och pratade om det, men det var ju liksom inte direkt, för det hade jag saknat, att de erbjöd att *han* kunde ha varit med till exempel. Man hade kunnat gå båda två.

En kvinna uttryckte behovet av att båda skulle ha möjlighet att enskilt prata kring hur de mätte med en terapeut. Denna kvinna var av uppfattningen att hon inte borde uttala alla negativa tankar inför sin partner, utan att det kunde vara bra att få prata av sig med någon utomstående.

Agnes: [...] sen så går han själv också hos en, en terapeut nu vilket jag tror är bra. Jag försöker alltid, försöker alltid, jag tänker alltid det, han borde också få prata om det liksom så där. Jag är inte rätt person att ta emot det för att jag kommer inte kunna göra det, precis som att han kanske inte är rätt person att ta emot mina känslor runt det här för det är han som påverkas så mycket av det också. Så att ... det är ju väldigt bra att vi har kunnat prata om det på varsitt håll.

#### *Vikten av samlag i relationen*

Alla informanter hade tankar kring samlag och hur deras svårigheter att genomföra sådana sexuella aktiviteter upplevdes ha påverkat deras förhållande. Detta utmynnade i tre underteman: 1) *Vad samlag innebär*; 2) *Deras relation är annorlunda*, 3) *Behov av och lust till sex och samlag*.

#### *Vad samlag innebär*

Ett centralt tema bland alla kvinnorna var att de upplevde en dubbelhet kring definitionen av vad sex är, det vill säga om sex måste innefatta samlag eller ej. Flera beskrev samlag som riktigt sex vilket var något de strävade efter att uppnå.

Emma: Ehh, asså sex för mig det är samlag.

En av informanterna hade en partner vars definition av samlag även innebar att detta måste ge njutning åt henne och det var något som hon och hennes partner aldrig hade upplevt. Därför ansåg han att de kommer ha sex för första gången när hon inte längre har ont vid samlag vilket kommer ske någon gång i framtiden. Hon upplevde därmed en dubbelhet inför om hon ens kunde säga att hon haft sex. Hon brottades med sin egen erfarenhet av samlag, vilken innehöll smärta och besvär, och bilden av att samlag skall ge njutning och vällust till kvinnan.

Flera av deltagarna tog upp att normen i samhället är att sex är samma sak som samlag. Detta var något som några av deltagarna tidigare levte med som en sanning, men som de nu omförhandlat utifrån att de inte kunde ha samlag men

ändå upplevde att de hade sex. Att inte kunna finna den här acceptansen för sitt nuvarande sexliv gjorde det svårare för dessa kvinnor att leva med smärttillståndet.

Agnes: [...] ja, alltså att jag inte kan ha, om man tänker så här normalt, det är så klart en norm förstås i vårt samhälle att det enda riktiga sexet är samlag liksom.

Lisa: Asså jag har ju upptäckt att för mig är sex asså samlag bara. Det är så jag har tänkt, vilket försvårar ju ganska mycket för en.

Samlag var också i mångt och mycket det flera av kvinnorna upplevde som måttstocken på friskhet. Målet med behandling ansågs vara att kunna ha samlag, vilket speciellt Anna ställde sig kritisk emot. Även om andra former av sex uppmuntrades upplevde hon att budskapet från samhället och vården ändå var att kvinnorna bör sträva emot samlag.

Anna: Självklart pratas det väldigt mycket om att man kan ha andra typer av sex och det är inte samlag som man bara behöver ha men det är någonstans där som gränsen för frisk går. Eller att man är frisk eller att man är sjuk är om man kan genomföra det där samlaget liksom.

Flera av kvinnorna slog ifrån sig tanken att de inte kunde ha riktig sex därför att de inte hade samlag. De hade med tiden skapat sig en bredare definition av vad sex kan vara som innefattade allt från hängel, oralsex och att vara fysiskt nära varandra.

Lisa: Men att nu så tänker jag ju asså som för oss, bara en sådan grej att vi kan ju ligga[skratt] nakna med varandra och klia varandra på ryggen en sån himla basic grej men för oss har det blivit nästan som en sexuell akt. För man kan vara nära varandra på det sättet och, men det är ju väldigt skönt liksom. Så att/ eh... det är väl där det börjat kännas bättre. Vi har korta stunder där vi bara hånglar eller, ah små saker en väldigt kort stund men för mig så känns det ändå som att det är sex (mm) så för oss så är det sexuella stunder.

#### *Deras relation är annorlunda*

En del av kvinnorna beskrev att deras relation inte var som alla andras på grund av smärtan och svårigheter med att ha samlag. Deras bild var att de levde i en annorlunda relation, och att detta var något som var svårt för både dem och deras partner.

Emma: Vi kan inte ha ett normalt förhållande, och vi accepterar det självklart men det är väldigt jobbigt för båda två och det påfrestar väldigt mycket på relationen.

Flera uppfattade det som att det saknades något i relationen på grund av att de inte kunde ha samlag. En fundering som lyftes fram var vad som skiljde deras parrelation från en kompisrelation? Informanternas definition av ett

parförhållande blev därmed ett förhållande där personerna kunde ha penetrerande sex.

Lisa: [...] jag vet inte vad är det som skiljer ett par från att vara två kompisar om de inte har sex, ungefär. Att det blir något som saknas och någonting man borde göra.

Ett genomgripande drag hos fem av informanterna var att de ansåg att de kunde få en närhet genom samlag som inte gick att uppnå på något annat sätt. Genom samlaget skapades ett band emellan personerna och detta var något som saknades i deras relation, som därmed blev annorlunda. Detta framhövdes också som någonting som upplevdes som en större förlust än att inte kunna ha den fysiska akten av samlag.

Emma: Det handlar inte om att det handlar om sex, utan det är inte själva sexet utan är den här närheten som jag sa innan. Det är det att du har ett sånt helt annat, alltså ett helt annat band till din partner och det är liksom så nära man bara kan komma en människa.

Kvinnorna upplevde att då de inte kunde ha samlag, och därmed förlorade denna närhet, skapades distans och bråk mellan dem och deras partner.

Agnes: [...] jag vet, ja det märks ju liksom i övriga livet också, mycket är när man inte riktigt, har fått, har fått dela den här intima situationen tillsammans på det sättet liksom. Det blir, jag tycker mig se att det lättare blir bråk och liksom man får lättare nån känsla av att man är långt ifrån varandra och så där.

Något som återkom hos flera kvinnor var uppfattningen att det finns olika sidor av sex. Det framkom att de gjorde en uppdelning mellan den fysiska sexakten och den emotionella upplevelsen som sex kunde ge. En del kvinnor ansåg att även om de inte kunde genomföra penetrerande sex så kunde de få den emotionella upplevelsen tillsammans med sin partner. Här fanns en motsättning – det fanns en närhet de inte kunde få i deras relation därför att samlag saknades, samtidigt så gick det att få denna närhet på andra sätt än genom penetrerande sex.

Anna: Eh, jag har två sidor av sex som, varav en jag känner att jag kan uppleva och en som jag känner att jag inte kan uppleva. Och den som jag känner att jag kan uppleva är den sidan där sex är med nån som man verkligen tycker om eller älskar, liksom en/asså en, vad ska man säga, närvaro med någon, eller någonting som jaa, det är lite mer/det är lite mer speciellt för att personen man har det med är speciell.

En av deltagarna utmärkte sig. Enligt henne hade smärtsymtomen, och de svårigheter hon och hennes partner delat på grund av detta, ökat deras närhet. För henne var det också självklart att vestibulodynin var ett problem de hade gemensamt, och inte något som enbart berörde henne.

Anna: Och jag tror att på nåt sätt att vi kommit varandra närmare än vi skulle gjort utan det i och med att killen jag lever med idag har varit med till att börja med från start och sedan vissa av de träffar jag haft med kuratorer och det har varit en pargrej nästan hela tiden. [...] Ja det är helt klart ett gemensamt problem.

En annan kvinna betonade att hennes förhållande var olikt andra personers förhållande i samma ålder då hon och hennes partner tillsammans uppnått en mognad som hon upplevde inte fanns hos andra. De hade på grund av vestibulodynin fått genomgå många svårigheter som andra par inte behövt överkomma, och detta hade gjort deras relation stabil.

#### *Behov av och lust efter sex och samlag*

Flera av kvinnorna beskrev sin egen saknad efter samlag och vikten av att ha ett fungerande sexliv då detta fick dem att må bättre. Sex beskrevs som ett verktyg för att få ökat välmående i livet, högre energinivå och motivation. Någon ansåg också att sexuella aktiviteter fick kroppen att läka.

Lisa: Och dagen efteråt var vi båda jätteproduktiva. Asså energinivån går ner så enormt och motivationen går ner man, eftersom man har stängt av en del av sitt liv så blir ju det att man inte helt, helt levande liksom. Så sedan så om det funkar så är man mycket gladare och nöjdare och så att det spänner över alla delar liksom. Eh... så på så sätt är det ju jätte viktigt.

Två av informanterna lyfte fram att de saknade samlag mer än vad deras partner gjorde. Några hade partners som inte kände något behov av samlag, vilket kvinnorna tidigare upplevt som befriande då det fått dem att känna mindre stress kring detta, men att det på senare tid uppstått problem då kvinnorna strävade efter att kunna ha mer sex och partnern inte delade denna längtan.

Eva: [...] eller att jag kanske längtar mer efter att ha penetrerande sex än vad han gör. ... För att han kanske inte kan förstå varför det är så viktigt för mig [skratt]. För att liksom kanske kunna ha penetrerande sex eller att jag liksom kan sakna det eller, han tycker det är bra som det är.

En av kvinnorna hade en annorlunda uppfattning. Anna saknade inte samlag, utan ansåg att det var något hon kunde leva utan då hon kunde få njutning på andra sätt. Däremot trodde hon att samlag var något som hennes partner saknade.

Anna: Nej, inte själva asså samlaget det saknar jag inte. Nä. [...] Eh, jag skulle kunna jag tror att det är betydligt mindre betydelsefullt för mig än vad det är för honom, och av vilken anledning vet jag egentligen inte. Jag upplever att det någonstans är ännu viktigare för honom att vara normal (mm) eh än vad det är för mig.

Det fanns utsagor från några av kvinnorna som betonade att deras partner hade ett större behov av sex än de hade. Detta kunde leda till en upplevelse av press bland kvinnorna om att de borde ha samlag. Både att ha en partner som

upplevdes inte ha lust till samlag, och att ha en partner som kvinnorna kände lade stor vikt vid samlag, beskrevs som något problematiskt.

Sara: Eh...jag vet inte riktigt hur jag tänker (näå). Det är bara så naturligt att det ligger högre hos honom. Jag tror att sex är en större bit annat än vad närhet för honom än vad det är för mig. För mig är det så mycket annat som kan väga upp. Medan han skulle sakna det mer.

#### *Att hantera vestibulodyni*

Kvinnorna hade utvecklat olika strategier för att hantera den smärta de kände dagligen, och för att hitta vägar att fortsätta ha sex med sin partner och finna egen sexuell njutning. Två underteman illustrerar detta: 1) *Strategier för att hantera smärtan*; 2) *Strategier för att anpassa sexlivet*.

#### *Strategier för att hantera smärtan*

För samtliga kvinnor var smärtan en påtaglig del av livet och påverkade flera olika områden. För att kunna leva med vestibulodyni hade de testat olika strategier för att förhålla sig till smärtan. Kvinnorna hade exempelvis anpassat klädval, använt kroppsnära milda produkter och undvikit utövandet av olika fysiska aktiviteter. Ett par kvinnor hade genom kontakten med vården fått lära sig knipövningar och tryckövningar som de dagligen arbetat med.

Sara: Eh, om man tänker i somras så på nåt sätt accepterade jag läget. (mm) Eh vi slutade ha sex vi/ jag slutade ha på mig tigha kläder jag går jämt i kjol eller mjukisbyxor [skratt] eller någonting.

Lisa: Jag tror att dels är det jätteviktigt att/ asså alla har ju så olika ont men för min del då som har så specifikt, jag vet ju precis vart smärtan sitter i vissa punkter. (mm) Vilket har gjort att jag har ju kunnat trycka bort det asså med typ, asså jag bara vänjer det vid att det slutar göra ont. Du trycker helt enkelt tills det slutar.

Dock belyste några kvinnor att det var svårt att hantera smärtan och att de ibland drabbades av hopplöshetskänslor. En kvinna uttryckte en stor uppgivenhet inför att kunna hantera och leva med smärtan. Det kändes orättvist att inte kunna göra saker som andra kan.

Emma: Ehh, och det finns ingenting som någon av oss kan göra. Han kan bara kolla på när jag har ont och jag kan bara kolla på när han lider för att jag lider.

#### *Strategier för att anpassa sexlivet*

Strategierna som kvinnorna använt för att anpassa sitt sexliv kunde se lite olika ut. Flera kvinnor beskrev hur de tillsammans med sin partner hittat former av sex som var njutbart och inte inkluderade samlag. Några hade bland annat använt sig av strategin att göra det de vet att de kunde och inte experimentera med nya sexuella aktiviteter.

Agnes: Alltså typ försökt, försökt ha det så att vi fortsätter och inte bara sluta för att inte få den här negativa bilden av sex, av sex liksom, utan att försöka fortsätta och ändå göra andra saker liksom.

Anna: Nu är vi ju båda väldigt införstådda på nåt sätt i vad som funkar och vad som inte funkar. Vilket är både bekvämt och blir kanske lite, ja, det känns tryggt men blir lite slentrianmässigt i och med att man/ det blir lite som en vana eller vad man ska säga.

En kvinna och hennes partner kom överrens om olika ansvarsområden när de skulle ha sex för att partnern inte skulle behöva bli avvisad och att båda parterna kunde ta initiativ till sådant sex som var möjligt att utföra.

Sara: På något sätt den bästa strategin blev totalförbud för honom vid att röra mig eller sånt. (mm) Om jag kände om jag ville då skulle jag be honom om det. Annars skulle han bara låta bli mig. På så sätt blev det inte att han var på och jag inte ville och så skruvade jag på mig [skratt] och så bara blir det jobbigt och han blir dissad utan då är det bättre att han låter bli till jag faktiskt tar initiativ men då blir det ju upp till mig att göra det också.

En kvinna använde en visualiseringsteknik som skapade distans till hennes tankar för att hantera smärtan och som hon upplevde fungerade vid planerat sex. En annan av informanterna beskrev att då hon började känna smärta upplevde en oro inför samlag. Hon beskrev hur hennes kropp plötsligt kunde stänga av när de försökte ha sex. Detta upplevdes som obehagligt då hon inte kunde styra när detta inträffade. Obehagskänslorna inför samlag gjorde att hon intog en fysisk distans till sin partner för att undvika att hamna i situationer som kunde leda till sex. Paret hade bestämt att de var och en för sig var ansvariga för sin sexualitet, vilket bidrog till mindre skuld känslor då parterna inte behövde oroa sig för varandra. Exempelvis behövde inte han känna skuld om han ville onanera och hon behövde inte känna press på sig att utföra samlag. Detta har gjort att de idag har fler njutbara stunder tillsammans och kan njuta av andra sexuella aktiviteter än samlag inom förhållandet.

## Analys och Diskussion

### *Övergripande analys*

Syftet med denna studie var att undersöka sex kvinnors upplevelse och erfarenhet av att leva med vestibulodyni inom deras parrelation med fokus på tankar kring uppkomst, prognos, hur relationen påverkats, partners reaktion och sexualitetens roll i förhållandet.

I resultatet är det tydligt att det finns olika upplevelser av att leva i ett parförhållande med vestibulodyni, men att det också finns gemensamma aspekter som kan återfinnas hos alla sex informanter. En sådan aspekt är betydelsen av den process som många kvinnor har genomgått sedan de först upplevde smärtan. Även om denna process inte sett likadan ut för alla kvinnor, och inte varit linjär, är det tydligt att upplevelsen av att leva med vestibulodyni

förändrats med tiden. Det framgick att informanterna i studien genomgått fyra faser under denna process; 1) *Upptäckten*; 2) *Insikten*; 3) *Hanteringen*; 4) *Framtiden*.

Upptäcktsfasen återkommer under huvudteman: *Syn på vestibulodyni över tid, Hon som problemet, Kommunikation* och *Vikten av samlag*. När kvinnorna först började uppleva smärta vid samlag berättade de ofta inte detta för sin partner utan kunde istället försöka undvika intimitet. När de berättat dolde de ofta hur allvarligt tillståndet var och hur intensiv smärta de upplevt. Informanterna upplevde skuld och skam. Eisenberg (2000) beskriver att skuld innefattar en känsla av ånger där personer oroar sig över vad andra ska tänka och tycka om ett visst beteende. Skam är däremot kopplat till en negativ självbild och en känsla av att behöva skämmas för den man är som person. Kvinnorna i studien tog kontakt med vården och anammade ofta en enkel, fysisk orsaksförklaring. En aspekt i denna fas var att få en diagnos vilket ofta gav lättnad. Fokus under denna fas var på henne som symtombärare och hon upplevde sig själv som ett problem och otillräcklig som partner. Samlag hade tidigare tagits för givet men fick under den här tiden stort fokus och sammankopplades med sex.

Övergången till nästa fas var inte rak men många av informanterna beskrev att de fått ett annat förhållningssätt till vestibulodyni, något som döpts till *insiktsfasen*. Här återkom resultat från huvudteman: *Syn på vestibulodyni över tid, Partners reaktion, Kommunikation* och *Vikten av samlag*. Det som kännetecknar denna fas är att kvinnan fått en mer komplex syn på tillståndet och kan se att det kan finnas flera orsaker och ett bredare fokus. Informanterna hade uppnått en större acceptans för den nuvarande situationen. Informanterna delade med sig av upplevelsen av smärtan till sin partner som reagerat med både förståelse och ibland kritiska reaktioner. En dialog hade dock uppkommit och detta ökade förståelsen inom relationen för det som hände. Framför allt kvinnan hade också talat med andra i samma situation, vilket givit henne personer att identifiera sig med och bidragit till normalisering. Informanterna brottades fortfarande med betydelsen av sex. Flera upplevde en längtan efter samlag och att detta var något som saknades inom relationen, men de uttryckte samtidigt att det de gjorde med sin partner också var sex.

Flera av kvinnorna uttryckte att när de ändrat sitt förhållningssätt, och därmed fått en större insikt, kunde de hantera tillståndet bättre. De var nu inne i *hanteringsfasen*. De utsagor som kan kopplas ihop med denna fas återfinns under huvudtema: *Syn på vestibulodyni över tid, Kommunikation, Vikten av samlag* och *Att hantera vestibulodyni*. Informanterna beskrev att när de ändrat sitt tankesätt, både när det gäller samlag och diagnosen, blev det lättare att använda strategier för att hantera smärtan, anpassa sitt sexliv, tala med andra och få stöd ifrån dessa. Ett sätt att hantera tillståndet inom relationen som flera av kvinnorna lyfte fram var att få gå i professionella parsamtal, eller enskilda terapier.

Den sista fasen, som handlar om hur informanterna ser på *framtiden*, återfinns framför allt under huvudtemat *Syn på vestibulodyni över tid*. De flesta av informanterna uttryckte att de trodde att de på något sätt kommer få leva med

detta tillstånd hela sitt liv, i form av en ökad känslighet. De kommer behöva vara försiktiga med sin kropp och även i framtiden anpassa sitt sexliv.

Förutom utvecklingen över tid framkom det även i resultatet att flera olika parter är delaktiga i hur informanterna upplevde att det är att leva med vestibulodyni i en parrelation. Den första är givetvis hon själv; hur hon tänker kring tillståndet, vilka strategier hon använder för att hantera detta och hur hon kommunicerar med andra. En andra part är hennes partner som påverkar bland annat genom hur han reagerat när hon berättat, hur öppen han är med vad han känner och hur kvinnan upplever att hans relation till sex är. Sjukvården har också en betydande roll till exempel genom att förmedla budskapet att detta är ett problem som rör henne, och inte ett relationellt problem. Slutligen spelar de normer som finns i vårt samhälle rörande sex och hur det förväntas vara att leva i en heterosexuell relation in.

Då detta är, som beskrivs i inledningen, ett tillstånd som fortfarande präglas av stor osäkerhet, försöker kvinnorna i studien finna egen mening och sammanhang till varför de drabbats av tillståndet. Detta är en pågående och dynamisk process, där alla de ovan nämnda parterna inverkar, men ett tydligt drag är att med tiden har kvinnorna kunnat finna ett eget förhållningssätt som är präglad av mer acceptans.

Andra studier som har undersökt psykologisk anpassning (adjustment) till olika former av kroniska smärttillstånd har också funnit att anpassningen till smärtan utvecklas över tid, men att detta inte är en helt linjär process. Tillståndet kan förändras, till det bättre eller sämre, och detta påverkar anpassningen tillsammans med andra faktorer. Även om dessa studier ej fokuserat på vestibulodyni kan det finnas likheter emellan olika smärttillstånd (Stanton, Revenson & Tennen, 2007).

Hur en person tänker, känner och hanterar sitt smärttillstånd påverkas också av den kontext personen befinner sig i, både på makronivå i form av kultur och samhällsnormer, och på mikronivå i form av socialt stöd. Interpersonella relationer har visat sig vara väsentliga för hur kvinnor anpassar sig till stressfaktorer, och kan vara till gagn men även upplevas som kravfyllda. Det som framför allt framkommit i olika studier är de positiva effekterna av socialt stöd i form av validering av känslor, ökad emotionell livskvalitet och praktisk hjälp i vardagen. Det har också visat sig att kvinnor har en större tendens att fokusera på andra och ta ansvar för hemmet vid kroniska sjukdomar än män, vilket kan vara negativt för deras smärttillstånd. Precis som när det gäller smärtsymtomen är inte de interpersonella relationerna statiska utan de förändras över tid. Att det sker en utveckling när det gäller anpassning till tillståndet behöver därmed inte enbart bero på intrapsykiska faktorer, utan även interpersonella (Stanton, Revenson & Tennen, 2007). I den följande diskussionen kopplas resultatet till relevanta teorier och tidigare forskning om intrapsykologiska-, interpersonella och samhällsfaktorer som kan tänkas vara betydelsefulla vid vestibulodyni.

### *Resultatdiskussion*

I resultatet framkom att kvinnorna lagt ned mycket tid på att fundera kring vad samlag innebär för dem och hur avsaknaden av samlag påverkat deras förhållande, vilket avspeglas i huvudtemat *Vikten av samlag*. Samlag sågs som både måttet på friskhet, något som gav en unik form av närhet, samt definitionen av vad äkta sex borde innehålla, för somliga av deltagarna. Många av kvinnorna upplevde, vilket lyfts fram under huvudteman *Hon som problemet*, att de inte räckt till som partner därför att de inte kunde prestera i form av sex och samlag, vilket i sin tur lett till skuld känslor och en känsla av ansvarstagande hos flera av informanterna. Detta är ett resultat som även framkommit i liknande kvalitativa studier (Ayling & Ussher, 2007; McPhilips, Gavey & Braun, 2001).

Kvinnorna upplevde från början när de utvecklade symtomen en påtryckning, från sig själva och deras partner, om att samlag bör ingå i en heterosexuell relation. Detta ansågs vara det normala och en viktig del i att uppnå sexuell njutning, men även något som gav närhet och emotionella band till deras partner. Att inte kunna ha samlag gjorde att de upplever sig som annorlunda. Här spelar samhällets normer kring heterosexuella relationer, samt manlig och kvinnlig sexualitet, en central roll för hur kvinnorna upplever att det är att leva med vestibulodysni. Det västerländska samhället av idag präglas av en syn på samlag som en väsentlig och nödvändig del i heterosexuella relationer. Sex blir lika med att en penis penetrerar en vagina. Många andra former av sex utesluts eller ses mer som substitut eller komplement till det idealiserade samlaget. Att inte kunna leva upp till dessa normer skapade känslor av otillräcklighet och skuld hos kvinnorna (Ayling & Ussher, 2007).

Informanterna måste förhålla sig till denna verklighet när de först upplever smärtsymtomen. Är det värt för dem att ha samlag för att uppnå ett, enligt normen, normalt sexliv, även fast detta orsakar smärta? Från att tidigare, som resultaten visar, ha kunnat tagit samlag för givet står de nu i en situation där de inte kan genomföra penetrerande sex utan att uppleva en stark smärta. De blir därmed tvugna att omförhandla sin egen syn på sex och samlag som de tidigare eventuellt inte varit speciellt medvetna om. Under denna process påverkas de av det bemötande de fått från vården och deras partner.

Kvinnorna i undersökningen brottades med sina definitioner av samlag och detta var något som präglades av dubbelhet och motsättningar. De kunde börja med att tala om sex som samlag, för att senare under intervjun framhålla att sex var mer än samlag. Sex och samlag användes synonymt men också som två olika saker. Närhet upptog en central plats i kvinnornas upplevelse av samlag. Detta sågs som den ultimata akten av intimitet för flera, vilket var något de saknade och som därmed skapade en brist i deras förhållande. Men även andra aktiviteter kunde beskrivas som intima, och samlag behövde inte nödvändigtvis ske för att paret skulle uppleva närhet emellan sig. Liknande resultat har framkommit i andra studier (McPhilips, Gavey & Braun, 1999). Det framgick i resultatet att kvinnorna brottades med den samlagsnorm som existerar i vårt samhälle, men kunde titta på den utifrån och reflektera kring hur detta påverkat dem. Det fanns nästan en trotsig känsla hos vissa av deltagarna när de fastslog att det de och deras partner gjorde också var sex, även om det inte inkluderade samlag.

Samlag var dock något mer för kvinnorna än en styrande norm och en källa till närhet. Flera av kvinnorna saknade samlag därför att detta var en källa till njutning och välmående för dem. För vissa av kvinnorna var längtan efter samlag större för dem än för deras partner, medan andra kvinnor upplevde att deras partner hade ett större samlagsbehov än dem. Gemensamt hade dock alla kvinnorna att det upplevde det som svårt när det fanns en diskrepans emellan deras och deras partners sexuella behov. Kanske kan normer kring manlig och kvinnlig sexualitet spela in här då informanterna, vilket kan avläsas under huvudtemat *Kommunikation*, hade svårt att lita på att deras partner talade sanning när de sa sig kunna vara utan samlag. Män anses ofta i vårt samhälle ha ett större sexuellt behov än kvinnor vilket kan ha gjort det svårt för kvinnorna i studien att finna tillit i vad deras partner uttryckte utan de letade efter dolda signaler som skulle bekräfta normen (Ayling & Ussher, 2007). Att uppleva att det finns en skillnad i sexuellt behov har visat sig kunna påverka tillfredställelsen inom relationen, och är en vanlig anledningen till att par söker parterapi (Davies, Katz & Jackson, 1999).

Slutligen kan det antas att när samlag inte längre blir nödvändigt för att uppnå intimitet och heterosexuellt sex blir det enklare för paren att finna andra aktiviteter för att uppnå sexuell njutning, vilket kan öka deras intimitet och det stödet de får från varandra. Några av kvinnorna i studien hade också successivt lyckats med detta, vilket syns i resultatet under huvudtemat *Att hantera vestibulodyni*. När kvinnorna med tiden kan uppleva att de duger, och även så i deras partners ögon, trots avsaknaden av samlag, kan detta minska de känslor av skuld och ansvar som flera av kvinnorna beskriver. Detta skulle eventuellt kunna öka deras välmående och tillfredställelse i relationen vilket även visat sig i andra studier (Ayling & Ussher, 2007).

En del i syftet med intervjustudien var att se hur relationen påverkats av att leva med vestibulodyni. Ett utmärkande drag i huvudtemat *Kommunikation* är behovet av att tala om tillståndet, känna sig förstådd och accepterad av sin partner samt av andra i omgivningen. Samtal med kvinnor med samma diagnos bidrog till en normalisering av att leva med vestibulodyni, ett tillstånd som till en början varit något som kvinnorna kände sig väldigt ensamma i. I detta låg även ett behov av att definiera tillståndet; dess orsaker, konsekvenser och prognos, vilket ses i huvudtemat *Syn på vestibulodyni över tid*. Människors behov av att definiera, kategorisera och tillhöra en grupp är viktigt för att känna mening och stabilitet. Genom att känna samhörighet med en grupp kan individers välmående förbättras om de får stöd av och umgänge med dessa signifikanta andra. En känsla av ett "oss" är därmed viktigt för den psykiska hälsan (Haslam, Jetten, Postmes, Haslam, 2009). Genom att informanterna kom till en insikt och acceptans över att ha vestibulodyni skapades en känsla av att vara delaktig i den sociala gruppen av "kvinnor med vestibulodyni". För männen blev känslan av delaktighet inte lika stark då de kom att stå utanför denna grupp. Kanske var det därför enklare för informanterna att prata kring tillståndet med andra, än vad det var för deras partner. En partner uttryckte en förklaring till att det var enklare för kvinnan att prata med andra för att hon var den som var sjuk. Partnern blev ofta sedd som en anhörig till kvinnan med vestibulodyni snarare än en person som var delaktig och inkluderad. Kvinnorna i studien upplevde att

det var de som uppmärksammandes mest inom vården och de hade talat ut om sina svårigheter med anhöriga i större utsträckning än deras partner.

Under huvudtemat *Kommunikation* belystes informanternas behov av att vara öppna och kunna föra en dialog med sin partner kring tillståndet. När kvinnan öppnade upp sig gick hon från att ensam bära besvären till att vestibulodyni blev något de hanterade mer gemensamt inom paret. Haslam, Jetten, Postmes, Haslam, (2009) fann att en känsla av ett "vi", där personerna tillsammans hanterar problemen och för en dialog, leder till ökad motivation, samarbete, hjälp och tillit. Detta verkar stämma överrens med vår studie där flera informanter beskrev en tillfredsställelse i att dela upplevelsen och hanteringen av besvären med sin partner. En kvinna ville exempelvis att partnern skulle vara delaktig i behandlingen och påminna henne om att utföra knipövningarna för att hålla motivationen uppe. Kvinnan beskrev att när motivationen sjönk på grund av att symtomen inte förbättrades, upplevde hon att vestibulodyni blev mer hennes enskilda problem.

Något som gynnar skapandet av en "vi-känsla" är dyadisk coping. Dyadisk coping är en process där en partner svarar på den andre partners stressignaler genom verbala och icke-verbala responser. En positiv coping kan se ut på olika sätt; 1) *vanlig dyadisk coping*: båda partnerna är lika delaktiga i copingprocessen, exempelvis genom att söka information tillsammans, dela med sig av sina känslor; 2) *stödjande dyadisk coping*: en partner stödjer den andra i stressfyllda situationer; 3) *delegerande dyadisk coping*: frågar sin partner om hjälp exempelvis med avlastning kring vissa uppgifter. Positiv dyadisk coping reducerar stress samt ökar välmående och tillfredsställelse i relationen. Med tiden tillämpades mer vanlig dyadisk coping enligt deltagarna i studien vilket kan ses i huvudtemat *Kommunikation* där paren tänkte och resonerade mer öppet kring tillståndet, uttryckte sina behov och vissa besökte vården tillsammans, samt i huvudtemat *Att hantera vestibulodyni* där de försökte hitta gemensamma strategier att anpassa sexlivet (Bodenmann & Shantinath, 2004; Wunderer & Schneewind, 2008).

Kvinnorna beskriver både angelägna och kritiska reaktioner ifrån deras partners inom huvudtemat *Partners reaktion*. Samma informant kunde beskriva att hon bemöts med båda typerna av responser. Upplevelsen var att de angelägna responserna fick relationen att fungera och informanterna uppskattade när deras partner visade empati och omtanke emot dem. De kritiska reaktionerna, som ofta kom i undertäckt form, fick kvinnorna som upplevt dessa att känna sig skuldbelagda. Kvinnorna i denna studie såg inget negativt med att deras pojkvänner varit förstående emot dem men tidigare forskning har visat att partners angelägna reaktion på smärta kan ha ett samband med högre smärtintensiteten hos kvinnorna. När dessa uppvisar sympati, uppmärksamhet och stöd till sin flickvän, vid smärteepisoderna, läggs stort fokus på symtomen och detta kan uppmuntra till passivitet och undvikande (Desrosiers, Bergeron, Meana, Leclerc, Binik, Khalifé, 2008). Som beskrivs i inledningen har dock angelägna responser också kopplats ihop med större tillfredsställelse i relationen, vilket våra resultat även tyder på för just de kvinnor vi intervjuade. Här verkar det också finnas ett samband mellan det som benämns stödjande coping, där en

part stöttar den andre som befinner sig i en problematisk situation, och angelägna responser. Även om detta uppskattas av kvinnorna i studien, skulle det samtidigt eventuellt kunna kopplas ihop med det som framkom under huvudtemat *Hon som problemet*. Partners stöd upplevs som positivt men samtidigt innebär detta att fokuset läggs på kvinnan som problembärare. Detta kanske även förstärks i och med att informanterna upplever att sjukvården ser detta som ett individuellt problem. Så kallade gynsamma responser, som innebär att hitta andra former för sex och fokusera på det som fungerar (vilket har likheter med vanlig dyadisk coping,) var inget som framkom under partners reaktion utan verkade vara ett sätt att hantera problemet som paret utvecklade tillsammans med tiden och beskrivs under teman *Att hantera vestibulodyni*.

Att informanterna ser vestibulodyni som sitt problem kan även kopplas till de individuella strategier för att hantera symtomen, vilka framgår under huvudtemat *Syn på vestibulodyni över tid*. Exempelvis ägnade vissa informanter mycket tankearbete åt att de tänkte fel och försökte därför tänka annorlunda eller sluta tänka vissa tankar. De hoppades att de genom att kunna styra tankarna skulle må bättre, få ett bättre sexliv samt en bättre relation. När personer försöker tänka bort negativa tankar förstärks ofta dessa tankar och det får en motsatt effekt mot vad som önskas. Inom kognitiv beteendeterapi talas det om tankefällor. Tankefällor innebär att personer gång på gång fastnar i vissa tankebanor som gör att de missbedömer olika situationer. Lär sig personen inte att uppmärksamma dessa tankar kan de förstärka ett redan dysfunktionellt tänkande. Det är vanligt att detta tanke sätt skapar en känsla av hopplöshet då mycket i livet kommer att kretsa kring det som upplevs svårt (Palmkron-Ragnar, 2009).

En vanlig tankefälla innebär att vissa händelser/aspekter i livet som ofta upplevs problematiska ges en väldigt stor betydelse, vilket sker på bekostnad av andra aspekter i livet. I huvudtemat *Syn på vestibulodyni över tid* framkom det att ett vanligt förekommande mönster för informanterna var att de till en början hade ett stort fokus vid symtomen. I den initiala perioden, där kvinnorna fick insikt i att de hade diagnosen, ägnades mycket energi åt att tänka kring diagnosen och dess negativa konsekvenser samt att hitta lösningar. Vikten av att kunna genomföra ett samlag blev större än någonsin. Med tiden verkade flertalet kvinnor hitta ett mer funktionellt sätt att hantera smärtan när de kunnat släppa ständigt fokus på vestibulodyni. Att kunna ta ett steg tillbaka, få en distans till tankarna och uppleva lättnad av detta tyder på en större acceptans inför att ha vestibulodyni i nuet. Enligt Hayes (2007) kan kognitiv decentrering; där personer medvetet skapar en distans till tankarna och inte längre smälter samman och blir ett med tankarna, ge en lättnad samt en mer tillfredsställande tillvaro. Kognitiv decentrering är ett vanligt inslag i Acceptance and Commitment Therapy (ACT) som därför skulle kunna vara en möjlig behandlingsform.

Attributioner, som innebär att personen ser på tillståndet som något globalt (något som kommer ta över hela deras liv), eller något stabilt (som aldrig kommer försvinna vad de än gör) vilket somliga av deltagarna i studien tänkte, skulle också kunna kopplas ihop med tankefällor. Flera av kvinnorna i studien beskriver dock att de fått en inställning som liknar en mer positiv

attribueringsstil med tiden. I linje med detta fann Masheb, Kerns, Lozano, Minkin och Richman, (2009) att en form av kognitiv beteendeterapi utvecklad för behandling av kronisk smärta gav signifikanta effekter vid behandling av kvinnor med vulvodynia jämfört med en stödjande terapi. I behandlingen ingick bland annat att identifiera, utmana och omstrukturera negativa tankar.

Ett sätt för paren att gemensamt kunna hantera tillståndet var att gå i parsamtal. Under huvudtemat *Kommunikation* framkom det att vissa kvinnor upplevde att parsamtalen förbättrade kommunikationen vilket bidrog till en bättre förståelse för varandra inom relationen. Paren fick hjälp att föra en konstruktiv dialog och kanske var detta något som saknades i ett förhållande där samtal kring tillståndet inte längre upplevdes ge något inom relationen. I linje med föreliggande studie framhävs en önskan om parterapi från informanter i en kvalitativ studie av Connor, Robinson och Wieling (2008) där kvinnor diagnostiserade med vulva vestibulit samt deras partner intervjuats. Detta då tillståndet påverkar båda parter i förhållandet och deras gemensamma sexliv. Genom dialog kan en delad upplevelse kring tillståndet skapas .

#### *Metoddiskussion:*

Då deltagarna i studien kom från olika delar av Sverige genomfördes fyra av sex intervjuer per telefon. När intervjuer sker via telefon är det svårare att försäkra sig om att personen befinner sig i en lugn och avskild miljö. Det interpersonella samspelet kan också bli annorlunda mot för när intervjun sker på plats. Deltagarna fick vara med och bestämma en tid som skulle passa dem och det talades innan om att de skulle finna en avskild plats att ta samtalet på. Vid någon av telefonintervjuerna fanns det ändå något störande inslag. I efterhand kunde det dock inte märkas någon skillnad i datamaterialet från de olika formerna av intervju.

Förutom detta kan personkemi och tillit vara relevant för forskningsresultatet. Författarnas uppfattning är att informanterna var öppna när de berättat om sin upplevelse, vilket vi tycker återspeglas i resultatet, men självfallet kan vi inte vara säkra på att de kände sig trygga nog att förmedla allt de ville säga. Något vi dock tror kan ha underlättat deras berättade är att vi i alla fall utom ett fick kontakt med deltagarna via ett patientforum och inte via deras vårdgivare. Detta tror vi kan ha fått dem att se oss som mer neutrala och de kunde därmed även känna sig bekväma med att dela med sig av negativa upplevelser från sjukvården.

För denna studie upplevdes IPA vara en lämplig metod för att undersöka deltagarnas upplevelse och resultatet tycker vi återspeglar detta. Tanken med studien var att få inblick i informanternas föreställningsvärld och ta del av deras känslor och upplevelser, och inte att få ett resultat som går att generalisera till andra populationer. Med hjälp av den analysmetod som användes erhöles en fördjupad bild av hur just dessa kvinnor upplever att det är att leva med vestibulodyni i en parrelation. Samtidigt insamlades ett omfångsrikt material inom ett komplext område som kunde ha belysts ur fler synvinklar än de som valdes ut.

Även om strävan har varit att komma informanternas upplevelse så nära som möjligt är vi också medvetna om att vår förståelse har spelat en roll i resultatet då vi som forskare aldrig kan beakta något objektivt. Resultatet uppstår därför i en interaktion mellan forskaren och informanten och resultatet består av våra tolkningar. Vid de enskilda analyserna av intervjuerna tog författarna fram liknande koder och teman oberoende av varandra, vilket kan tyda på en interbedömarreliabilitet.

Inför framtida forskning ser vi gärna fler kvalitativa studier som riktar fokus mot både kvinnan och hennes partner för att få bådas upplevelser av hur vestibulodyni påverkar dem och relationen. Det skulle vara intressant att genomföra liknande studier med kvinnor som ännu inte sökt hjälp för sina besvär, eller kvinnor som haft symtom olika länge. En annan intressant studie vore att intervjua vårdpersonal kring deras perspektiv på tillståndet och deras tankar kring bemötande och behandling vid vestibulodyni då sjukvården tycks spela en viktig roll vid detta tillstånd. En önskan finns även om att utvärdera behandlingar för vestibulodyni som innefattar båda parterna. Frågor om parterapi är lämpligt för den här gruppen och i så fall vilken slags parterapi skulle kunna besvaras genom vidare forskning. Då acceptans inför tillståndet tycks spela en väsentlig roll i hanterandet av symtomen och vara kopplat till upplevelse av tillfredsställelse i nuet, skulle det vara intressant att undersöka om denna patientgrupp gynnas av någon form av Acceptance and Commitment Therapy (ACT).

## Referenser

- Ayling, K., & Ussher, J. (2008). "If Sex Hurts, Am I Still a Woman?" The Subjective Experience of Vulvodinia in Hetero-Sexual Women. *Archives of Sexual Behavior*, 37, 294–304.
- Bodenmann, G., & Shantinath, S. D. (2004). The Couples Coping Enhancement Training (CCET): A New Approach to Prevention of Marital Distress Based Upon Stress and Coping, *Family Relations*, 53, 477–484.
- Connor, J. J., Robinson, B., & Wieling, E. (2008). Vulvar pain: A phenomenological study of couples in search of effective diagnosis and treatment, *Family Process*, 47, 139–155.
- Danielsson, I., Eisemann, M., Sjöberg, I., Wikman, M. (2001). Vulvar vestibulitis: a multi-factorial condition, *British Journal of Obstetrics and Gynaecology*, 108, 456-461.
- Davies, S., Katz, J., & Jackson, J. (1999). Sexual Desire Discrepancies: Effects on Sexual and Relationship Satisfaction in Heterosexual Dating Couples. *Archives of Sexual Behavior*, 28, 553-567.
- Desrochers, G., Bergeron, S., Khalifé, S., Dupuis, M-J., Jodoin, M. (2009). Provoked vestibulodynia: Psychological predictors of topical and cognitive-behavioral treatment outcome. *Behaviour Research and Therapy*, 48, 106-115.
- Desrosiers, M., Bergeron, S., Meana, M., Leclerc, B., Binik, M., & Khalifé, S. (2008). Psychosexual characteristics of vestibulodyni couples: Partner solicitousness and hostility are associated with pain. *Journal of Sexual Medicine*, 5, 418–427.
- Eisenberg, N. (2000). Emotion, regulation, and moral development. *Annual Reviews*, 51, 665–697.

- Farage, M., & Galask, R. (2005). Vulvar vestibulitis syndrome: A review. *European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology*, *123*, 9-16.
- Gavey, N., McPhillips, K., & Braun, V. (1999). Interruptus Coitus: Heterosexuals Accounting for Intercourse. *Sexualities*, *2*, 35-68.
- Gumus, I., Sarifakioglu, E., Uslu, H., & Turhan, N. (2007). Vulvodynia: Case Report and Review of Literature. *Gynecologic and Obstetric Investigation*, *65*, 155-161.
- Haslam S. A., Jetten, J., Postmes, T., & Haslam, C. (2009). Social Identity, Health and Well-Being: An Emerging Agenda for Applied Psychology. *Applied psychology*, *58*, 1-23.
- Hayes, S. (2007). *Sluta grubbla börja leva*. Natur & kultur.
- Jodoin, M., Bergeron, S., Khalifé, S., Dupuis, M-J., Desrochers, G., & Leclerc, B. (2008). Male Partners of Women with Provoked Vestibulodynia: Attributions for Pain and Their Implications for Dyadic Adjustment, Sexual Satisfaction, and Psychological Distress. *International Society for Sexual Medicine*, *5*, 2862-2870.
- Marriott, C., & Thompson, A. (2008). Managing threats to femininity: Personal and interpersonal experience of living with vulval pain. *Psychology and Health*, *23*, 243-258.
- Masheb, R., Kerns, R., Lozano, C., Minkin, M., & Richman, S. (2009). A randomized clinical trial for women with vulvodynia: Cognitive-behavioral therapy vs. supportive psychotherapy. *Pain*, *141*, 31-40.
- Masheb, R., Nash, J., Brondola, E., & Kerns, R. (2000). Vulvodynia: an introduction and critical review of a chronic pain condition. *Elsevier Science B.V*, *86*, 3-10.
- McPhillips, K., Braun, V., & Gavey, N. (2001). DEFINING (HETERO)SEX: HOW IMPERATIVE IS THE "COITAL IMPERATIVE"? *Women's Studies International Forum*, *24*, 229-240
- Palmkron-Ragnar, Å. (2009). *KBT - kognitiv beteendeterapi: komma på bättre tankar*. Argos/Palmkrons Förlag.
- Reese B. J. (2009). Editorial Results from an RCT testing a psychosocial treatment for vulvidynia: Methodological strenghts and future directions. *Pain*, *141*, 8-9.
- Rosen, N., Bergeron, S., Leclerc, B., Lambert, B., & Steben, M. (2010). Woman and Partner-Perceived Partner Responses Predict Pain and Sexual Satisfaction in Provoked Vestibulodynia (PVD) Couples. *International Society for Sexual Medicin*, *7*, 3715-3724.
- Sargeant, H., & O'Callaghan, F. (2007). The impact of chronic vulval pain on quality of life and psychosocial well-being. *Australian and New Zealand Journal of Obstetrics and Gynaecology*, *47*, 235-239.
- Smith, J. A., Flowers, P., & Larkin, M. (2010). *Interpretative Phenomenological Analysis – Theory, Method and Research*. London: SAGE Publications Ltd.
- Stanton, A., Revenson, T., & Tennen, H. (2007). Health Psychology: Psychological Adjustment to Chronic Disease. *Annual Review of Psychology*, *58*, 565-592.
- Vetenskapsrådet. (2002). *Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning*. Elanders Gotab.
- Wunderer, E., & Schneewind, A. K. (2008). The relationship between marital standards, dyadic coping and marital satisfaction, *European Journal of Social Psychology* *Eur. J. Soc. Psychology*, *38*, 462-476.