

**KVINNORS UPPLEVELSER AV  
ATT LEVA  
MED VESTIBULIT**

En narrativ analys av bloggar

**WOMEN'S EXPERIENCES  
OF LIVING WITH VESTIBULITIS**

A narrative analysis of blogs

Examensarbete inom huvudområdet omvårdnad

Grundnivå 15 högskolepoäng

Höstterminen 2015

Författare: Ann Johansson

Camilla Lööf

## SAMMANFATTNING

Titel:	Kvinnors upplevelse av att leva med Vestibulit - En narrativ analys av bloggar
Författare:	Johansson, Ann; Lööf, Camilla
Institution:	Institutionen för hälsa och lärande, Högskolan i Skövde, Sverige
Kurs:	Examensarbete i Omvårdnad, OM625G, 15hp
Handledare:	Nilsson, Lena
Examinator:	Thorstensson, Stina
Sidor:	23
Nyckelord:	vestibulit, vulvasmärta, gynekologisk undersökning, gynekologisk vård, lidande

---

Syftet med denna studie var att beskriva kvinnors upplevelse av hur det är att leva med vestibulit. 13 % av kvinnor mellan 20-29 år drabbas av vestibulit och studier visar att vestibulit öka. En narrativ analys med kvalitativ ansats användes. Detta gjordes genom att analysera ett antal utvalda bloggar, skrivna av kvinnor som lever med vestibulit. Ett urval av sju olika bloggar som uppfyllde kraven valdes ut för granskning. En fördel av att granska texter skrivna i berättande form är att de ofta beskriver situationen väldigt väl och med hög detaljrikedom. Analysen av dessa bloggar genomfördes gemensamt av båda författarna vilket stärker träffsäkerheten av resultatet.

Studien visar att kvinnorna hanterar sin smärta och sitt lidande olika. Den stora skillnaden i hur bra de kan hantera sin sjukdom, ligger i vilket stöd, bemötande och vilka vårdinsatser de ges. Och resultatet varierar från att kunna leva ett relativt bra liv med sin sjukdom, till att ha svårigheter att hitta tröst eller även meningen med livet. Kvinnor som lider av vestibulit uttrycker en känsla av ensamhet, depression och hopplöshet. Men även låg självkänsla, fysisk och mental utmattning och relationsproblem är vanligt bland kvinnor som lider av vestibulit.

## ABSTRACT

Title:	Women´s experiences of living with vestibulitis - A narrative analysis of blogs
Author:	Johansson, Ann; Lööf, Camilla
Department:	School of Life Sciences, University of Skövde, Sweden
Course:	Degree of Bachelor of Science in Nursing, Thesis in Nursing Care, 15 ECTS
Supervisor:	Nilsson, Lena
Examiner:	Thorstensson, Stina
Pages:	23
Keyword:	vestibulitis, pelvic pain, gynecological examinations, gynecological healthcare, suffering

---

The aim of this study is to describe the lives of women who are living with vestibulitis. 13% of women aged 20-29 suffer from vestibulitis and studies show that vestibulitis increase. A narrative analysis with qualitative approach was used. This is done by reviewing a number of blogs written by women who are suffering from this disease. A selection of seven different blogs that matched the studies criteria's where chosen for review. One advantage by reviewing written text in a narrative form is that they often describe the situation very accurately and in great detail. The analysis of these texts where done jointly by the authors which strengthens the reliability of the results.

This study shows that women handle their pain and suffering differently. The major difference in outcome however, lies in what kind of support and healthcare they receive. And the results differ from handling their disease and life situation quite well, to having issues finding comfort and even meaning with life. Women who are suffering from vestibulitis express feelings of loneliness, depression and hopelessness. Low self-esteem, physical and mental exhaustion and relationship issues are also common among women suffering from vestibulitis.

## Innehållsförteckning

INLEDNING.....	1
BAKGRUND.....	2
Vad är vestibulit.....	2
Historik.....	2
Förekomst.....	2
Etiologi.....	3
Behandling.....	3
Hälsa.....	4
Sexuell hälsa.....	4
Levd kropp.....	4
Livsvärld.....	5
Lidande.....	5
Ensamhet.....	6
PROBLEMFÖRMULERING.....	6
SYFTE.....	6
METOD.....	6
Urval.....	7
Datainsamling.....	7
Analys.....	8
Etiska övervägande.....	8
RESULTAT.....	10
Att bli styrd.....	11
Upplevelser av att styras av smärta.....	11
Upplevelser av hur vestibulit styr sexualitet och relationer.....	11
Upplevelser av ensamhet och psykisk ohälsa.....	12
Upplevelser av att anpassa sig.....	13
Tankar om framtiden.....	14
Upplevelser av stöd.....	14

Positivt stöd från omgivningen .....	14
Bristande stöd från omgivningen .....	15
Positivt stöd från sjukvården .....	15
Bristande stöd från sjukvården .....	15
METODDISKUSSION .....	17
RESULTATDISKUSSION .....	19
Konklusion .....	21
Fortsatt forskning .....	21
Kliniska implikationer .....	21
REFERENSER .....	22

## INLEDNING

Vulva vestibulit, en diagnos patienten sällan pratar om. Erfarenheten säger att patienten inte berättar om sina problem då diagnosen vestibulit aldrig eller sällan ses i en mödravårds- eller förlossningsjournal. Mycket av den forskning som finns på vestibulit är medicinsk forskning och berör inte omvårdnadsaspekten. Många beskrivningar finns dock på psykosomatiska problem hos kvinnor med vestibulit. För att bättre kunna stödja kvinnor med vestibulit är det viktigt att vårdpersonal som möter dessa kvinnor har god kunskap om hur det är att leva med vestibulit. Vi anser att omvårdnadsforskning i ämnet behövs för att bättre kunna förstå patientens hela situation. På senare år har det blivit allt vanligare att skriva ner sina sjukdomsupplevelser i bloggar på internet. I denna uppsats väljer vi att studera bloggar utifrån kvinnors upplevelser av att leva med vulva vestibulit. Problemet ökar och man vet att många kvinnor inte pratar med sina familjer om sina problem (Jensen, Wilder, Carr, Romm, Hansen, 2003). För de kvinnor som lever med vestibulit förändras upplevelsen av den levda kroppen. Tillståndet stör och involverar det dagliga livet, ibland med kroniska besvär som smärta. Detta tillstånd påverkar kvinnans hela existens på ett eller annat sätt. I kvinnans livsvärld påverkas också närstående och eventuell partner av kvinnans problem som ofta leder till ett stört samliv. Parets upplevelser från tidigare fungerande sexuella erfarenheter förändras då kroppen inte längre svarar med önskade reaktioner. Sjukdomen kan förändra parets samliv och relation negativt. Vid sjukdomen vestibulit förändras tillgången till en frisk och fungerande kropp och välbefinnande. Det är genom kroppen som vi har tillgång till liv.

# **BAKGRUND**

## **Vad är vestibulit**

Begreppet vestibulit, brinnande vulva används för att beskriva ett kroniskt smärttillstånd i vulva. Med vulva menas kvinnans yttre könsorgan och till yttre könsorgan räknas venusberget, de inre och yttre blygdläpparna, mellangården, klitoris samt körtlar i området. För att ställa diagnos ska patienten ha haft besvär i minst sex månader av penetrationssmärta och rodnade områden i vestibulum, utan infektion. Detta är ett smärttillstånd som hindrar ett normalt sexuellt samliv (Bohm-Starke, Rylander, 2000).

## **Historik**

Enligt det sena 1800-talets medicinska litteratur så har kvinnan svag eller ingen sexualdrift. Avsexualiseringen av kvinnan inleds principiellt med romantikens borgerliga kvinnoideal som försvagade bilden av kvinnan som erotisk varelse och istället kopplade hennes sensibilitet till moderskapet. Kvinnan sågs som en hotfull fresterska som det blev allt viktigare att reglera. Med dygd måste kvinnodjuret tämjas. Detta innebar för kvinnan att pendla mellan frigiditet skapad av okunskap och förnekelse samt skamkänslor om hon bejakade sin sexualitet (Johannisson, 1994).

Redan under 1800-talet beskrevs ett tillstånd med överkänslighet i slemhinnan runt slidöppningen. År 1928 rapporterades förekomst av ömma rodnade fläckar i Vestibulums slemhinna som orsakade smärta vid samlag. Först 1976 uppmärksammades tillståndet på nytt, då Pelisse och Hewitt visade ett antal kvinnor med erytematös vulvit. Under 1980-talet publicerades flera rapporter och fallbeskrivningar om kvinnor med ytlig samlagssmärta (Bohm-Starke & Rylander, 2000).

## **Förekomst**

Prevalensen av vestibulit varierar i olika studier och det finns ett stort mörkertal. En studie visar att 13 % av kvinnor mellan 20-29 år haft långvariga samlagssmärter i mer än sex månader. En påtaglig ökning ses under 1990-talet. (Ehrström, Konfeld, Rylander, Bohm-Starke, 2009). Flera studier visar att vestibulit ökar i populationen. Ökningen tros bero på att fler kvinnor söker hjälp för sina underlivsbesvär och fler får rätt diagnos och möjliga orsaker utreds (Bohm-Starke & Rylander, 2000). Medåldern är 25 år och de flesta har ännu inte fött barn (Rylander, Larsson, Frankman, 1994).

## **Etiologi**

Etiologin till vestibulit är troligen multifaktoriell. Studier visar att det finns många olika faktorer som är bidragande orsaker. Bland dem kan nämnas friktion som påverkar slemhinnan, genital infektion såsom svampinfektion, hormonell påverkan, psykologiska faktorer till exempel stress, antibiotika, lokalbehandlingar och hygienvanor (Bohm–Starke, Hilleges, Falcorner & Rylander, 1998, Ehrström et.al., 2009).

Vestibulit delas in i ett primärt och ett sekundärt tillstånd. Vid primär vestibulit känner kvinnan smärta när hon försöker föra in en tampong första gången eller vid första samlaget. Vid sekundär vestibulit har kvinnorna haft smärtfria samlag innan symtomdebut (Bohm-Starke & Rylander, 2000). Den vanligaste formen är sekundär vestibulit. Kvinnor med primär vestibulit är i snitt fem år yngre och är i högre grad singel. Det är också mer vanligt att de inte har fött barn, vilket kan vara relaterat till åldern. Det finns inga skillnader mellan patientgrupperna som har primär respektive sekundär vestibulit vad gäller användning av p-piller, rökning samt smärta vid urinering. Resultatet av plastikoperation av mellangården (perineum) är jämförbart i de båda grupperna. Ingen skillnad i grupperna ses heller när det gäller vävnadsförändringar. Dessa likheter gör att primär och sekundär vestibulit bedöms som samma sjukdom (Bornstein, Maman, Abramovici, 2000).

## **Behandling**

Förstahandsråden till kvinnor som söker för vestibulit är använda bomullsunderkläder, inga underkläder nattetid, undvika allergiframkallande tvål och parfymer i underlivsregionen och att inte använda trosskydd. De får även rådet att smörja området med olja innan bad och smörja med mjukgörande kräm efter bad. Detta beskrivs som konservativ behandling. Lokalbehandling med bedövande salva rekommenderas om de konservativa råden inte hjälper. Andra behandlingsmetoder som prövas vid vestibulit är Botox som ger en nervblockad, antidepressiv behandling och kognitiv beteendeterapi (Damstedt, Petersen, Lundvall, Christensen, Giraldi, 2008).

Kvinnor med svår vulva vestibulit som inte svarar på konservativ behandling uppnår ett gott långsiktigt välbefinnande och minskning av samlagssmärta genom att ta bort en liten del vid mellangården. Resultatet är jämförbart med det som uppnås genom konservativ behandling såsom att sätta ut p-piller och lokalbehandling mot svampinfektion bland kvinnor som inte behöver kirurgi (Tommola, Unkila-Kalio, Paavonen, 2012).



## **Hälsa**

Kvinnor med primär vestibulit visar en högre grad av ångest och en högre grad av upplevd smärta jämfört med kvinnor med sekundär vestibulit (Granot, Freidman, Yarnitsky, Tamir, Zimmer, 2004). En studie visar att kvinnor med vestibulit uppvisar signifikant högre grad av utbrändhet, och högre grad av känslomässiga och kroppsliga symptom på stress jämfört med kontrollgruppen av friska kvinnor (Ehrstöm et.al., 2009). Människan upplever att hon mår bra och har hälsa när hon kan göra och genomföra det hon anser vara av värde i livet. Hälsa och upplevelse av hälsa är ett tillstånd som handlar om att vara i balans. Både inre och yttre balans och i förhållande till andra människor. När människan utsätts för nutidens ständiga stress och krav påverkas hon negativt. Svårigheten att svara upp mot kraven kan leda till att välbefinnandet försvinner och ohälsa uppstår (Dahlberg & Segesten, 2010).

## **Sexuell hälsa**

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

## **Levd kropp**

Vid sjukdom förändras tillgången till en frisk och fungerande kropp och tillgången på välbefinnande. Det är genom kroppen som vi har tillgång till liv (Dahlberg & Segesten, 2010). Parets upplevelser från tidigare fungerande sexuella erfarenheter förändras då sjukdomen ofta påverkar parets samliv och relation negativt. I en studie som är gjord på kvinnor uppger två tredjedelar att de förlorat intresset för sexuella aktiviteter på grund av smärta. Kvinnor tillfrågades också om det fanns någon i den biologiska familjen som hade samma problem, nästan hälften svarade att de aldrig hade frågat någon i familjen om vulvabesvär. Av de resterande cirka 50%, kände en tredjedel till att en eller fler i familjen hade samma besvär. Studien visade att cirka 75% av kvinnorna också led av andra smärttillstånd som ryggvärk, migrän, fibromyalgi och irriterad tarm (Jensen, Wilder, Carr, Romm, Hansen, 2003). En annan studie om smärta visar att patienter tvingas "lära sig att leva med smärta", för att uthärda sin smärta. De lär sig att ta smärtan som den kommer, en dag i taget och att balansera smärtan med aktivitet, tankar och känslor. De försöker att inte prata om smärtan då man inte vill belasta familjen och andra i sin närhet. (Gillsjö, Schwartz-Barcott, Bergh, 2013).

## Livsvärld

Det är viktigt att förstå människan ur ett helhetsperspektiv som inte innebär en konflikt med det medicinska. Man kan inte bortse från det biologiska som har en central roll i vårdandet. Men det är viktigt att förstå att kroppen, inte bara är en biologisk kropp, utan också bör förstås ur ett levtt perspektiv. Vid smärttillstånd som vestibulit ger, förändras kvinnans livsvärld (Dahlberg & Segesten, 2010). Hos kvinnor med kronisk smärta ser man en tydlig förbättring att hantera smärtan om kvinnorna får stöd i grupp. Det ger kvinnorna bättre självkänsla och de känner sig stärkta i gruppen. Det ger dem en ökad tilltro till sig själva och till den styrka de har att klara svårigheter så som kronisk smärta. Kvinnorna blir bekräftade i att det är normalt att känna trötthet med smärta som pågår över lång tid. De får känna att det inte är något fel på dem och att smärtan inte är något de inbillar sig. De känner att de gör så gott de kan. I gruppen arbetar man också med stresshantering som hjälper kvinnorna att hantera smärtan på ett bättre sätt. De får en ökad förståelse och medvetenhet i vad som triggar stress. Kvinnorna uttrycker också svårigheten att acceptera att de inte kan använda sin kropp som de önskar. De uttrycker också en rädsla för ensamhet, en ensamhet som skulle återkomma när veckoträffarna i gruppen skulle komma att avslutas (Werner, Steinhaug, Malterud, 2003). Studier visar att kvinnor som får vård på speciella vulvamottagningar inte uppger ökad sexuell aktivitet men rapporterar en ökad tillfredsställelse sexuellt (Jensen et.al., 2003). En annan studie visar att kvinnor med vestibulit löper en ökad risk för andra sexuella dysfunktioner så som, vaginism, minskad lust och oförmåga till orgasm. Det är därför viktigt att vården av kvinnor med vestibulit sker tvärvetenskapligt (Nunns & Mandal, 1997).

## Lidande

Lidande kan beskrivas ur olika perspektiv exempelvis som vårdlidande och eller livslidande då en person drabbas av ett sjukdomstillstånd (Arnman, 2012). En människa som söker vård för vestibulit och som inte uppmärksammas känner sig åsidosatt. Bemötandet kan leda till att patienten inte känner sig delaktig i vårdprocessen. Att blottlägga sina behov av hjälp och inte bli förstådd skapar en känsla av ensamhet en känsla av förödmjukelse och förolämpande. Vårdaren verkar inte ha tid eller vågar inte möta patientens lidande. Patienten fråntas på så sätt rätten att aktivt delta i sin hälsoprocess. (Dahlberg & Segesten, 2010).

I mötet med lidande människor är det naturligt att ge kärleksfull omsorg. Men det förutsätter vårdarens förmåga att ge och se. Gemenskap som patienten får genom omsorg och bra möten med människor som uthärdar, skapar kraft att kämpa på och en känsla av mening i livet uppstår. När det livet som människan lever skapar obehag och illa befinnande är det ett livslidande Om människan drabbas av vestibulit och kroppen förändras måste människan anpassa sig, uthärda och genomlida detta tillstånd. En känsla av att inte känna sig hel kan inträda (Arnman, 2012).

## **Ensamhet**

Att leva med vestibulit ger en känsla av att vara annorlunda och skapar en känsla av ensamhet. Upplevelsen av utanförskap när något livsviktigt saknas, en existentiell brist. Ensamhet kan även erfaras i en relation med någon, trots närheten till en annan människa. Oförmåga till fysisk närhet, att inte kunna göra det andra gör och en känsla av att inte bli förstådd kan göra att en människa känner sig ensam. Upplevelsen av ensamhet är inte lika enkel att prata om som sjukdom, relationsproblem eller konflikter. Patienten uttrycker sig istället med synonymer som brist på sällskap, allena, olycklig eller nedstämd. Förlusten av hälsa skapar en känsla av ensamhet (Nilsson, 2012).

## **PROBLEMFÖRMULERING**

Tidigare forskning fokuserar på orsak, symtom och behandling vid vestibulit. För att främja en god sexuell hälsa och förbättra livskvaliteten är det viktigt att belysa vestibulit utifrån ett omvårdnadsperspektiv. Sjuksköterskor och övrig vårdpersonal bör vara medvetna om sjukdomen och hur den påverkar kvinnors liv. Diagnosen är inte lätt att ställa. Problemet är att många olika differentialdiagnoser skall uteslutas. Kvinnorna får söka vård upprepade gånger utan att få hjälp och det finns risk för att de ger upp innan rätt diagnos ställs. Ett sätt att öka kunskapen är att ta del av kvinnors upplevelser av att leva med vestibulit.

Det är vanligt att kvinnorna inte har någon att prata med, varken i familjen eller utanför. Det är ett lidande för många kvinnor som de väljer att bära i det tysta och som kan ge en känsla av utanförskap. För att få en ökad förståelse och kunskap för den här patientgruppen belyser vi kvinnors upplevelse av hur det är att leva med vestibulit. För all vårdpersonal är det viktigt att förstå hur denna sjukdom påverkar kvinnan och hennes livsvärld.

## **SYFTE**

Att beskriva kvinnors upplevelser av att leva med vestibulit.

## **METOD**

Studien byggde på berättelser i form av bloggar, där kvinnor beskrev sina upplevelser av att leva med vestibulit. För studien har en kvalitativ ansats valts. En narrativ metod användes. Texterna som analyserades var av berättande karaktär, enligt Dahlborg-Lyckhage (2012) är då en narrativ metod att föredra. Texten en analyserades och struktureras så att resultatet kunde presenteras på ett överskådligt sätt för läsarna. Motivet var att på ett vetenskapligt sätt

analysera kvinnornas berättelser om sina upplevelser av att leva med vestibulit och på så sätt skapa kunskap om hur hälsa, lidande och vård påverkade kvinnornas livsvärld.

## Urval

I uppsatsen användes bloggar skrivna av kvinnor som lever med vestibulit. Inklusionskriterierna var att bloggarna var skrivna på svenska under åren 2008-2015 och innehöll beskrivande text om hur det var att leva med vestibulit.

Bloggar som var lösenordskyddade valde vi att exkludera. Samt de bloggar som var av mer medicinsk och behandlade karaktär, exkluderades för att de inte svarade mot syftet. Även bloggar med politisk inriktning exkluderades samt bloggar med för liten textmassa.

I uppsatsen valdes att inte särskilja primär och sekundär vestibulit på grund av att vårt resultat byggde på upplevelsen av hur det var att leva med vestibulit och oavsett diagnos är besvären de samma för patienten.

## Datainsamling

Datainsamlingen gjordes via sökmotorn google.com med sökorden blogg och vestibulit som gav 6540 träffar. Vi gick igenom rubrikerna på de sju första sidorna vilket var totalt 72 rubriker. Bloggarna granskades i den ordningsföljd som sökmotorn sorterat dem. I en första genomgång kunde ganska snabbt 20 bloggar identifieras och bedömdes svara på syftet. Från de 20 bloggar sökningen gav, motsvarade sju stycken, studiens inklusionskriterier. Dessa ordnades i nummerordning från ett till sju. De var skrivna på svenska och innehöll beskrivande texter om hur det var att leva med vestibulit. De bloggar som inkluderades var skrivna mellan åren 2008-2015.

Blogg	Text från år
1	2010 – 2011
2	2012 – 2015
3	2008 – 2009
4	2015 – 2015
5	2014 – 2015
6	2010
7	2011 – 2011

Tabell 1. Bloggtext mellan år 2008-2015.

Texterna lästes av båda författarna för att bedöma om textmassan och innehållet var relevant för studien och om ytterligare bloggar skulle förändra resultatet. Efter genomgången av

texterna bedömdes att ytterligare textmassa ej skulle förändra resultatet. Författarna har på ett öppet sätt försökt förhålla sig till textens mening vilket är viktigt enligt Dahlberg (2014), för att inte styras av sin förförståelse.

## **Analys**

En narrativ analysmetod användes för att bearbeta textmassan. Berättelserna analyserades utifrån en kvalitativ ansats, där innehållet kodades och kategoriserades. Dessa formades sedan till en berättelse. Textmaterialet lästes av båda författarna vid flera tillfällen för att undvika feltolkningar och för att kunna återge och diskutera innehållet. Därefter identifierades meningsbärande enheter, som skulle svara på frågan, hur det var att leva med vestibulit. Det kunde vara meningar och stycke av text som hörde ihop genom innehåll och sammanhang och dessa utgjorde grunden för hela analysen. Meningsenheterna kodades genom färgläggning och klipptes ut. Koderna sorterades efter likheter och skillnader som sorterades i nio underkategorier och som därefter sorterades i två huvudkategorier. Därefter sattes delarna ihop till en helhet under respektive underkategori. Utifrån dessa kategorier beskrevs sedan resultatet (Dahlborg-Lyckhage, 2012).

## **Etiska övervägande**

Uppsatsen skrevs i enlighet med tre övergripande grundläggande principerna: respekt för personer, göra gott och rättvisepincipen (Belmontrapporten, 1979).

De som har valt att skriva en blogg om sina upplevelser om att leva med vestibulit kan förväntas ha haft i syfte att dela med sig av all den informationen. Texten är offentliggjord. Då detta var tillgängligt för alla borde det inte finnas någon anledning till att informationen inte ska få användas i en uppsats. Den enskilda bloggaren kan förväntas ha sin egen etiska kompass. Enligt personuppgiftslagen (2011) tolkas anonyma inlägg på internet som ostrukturerat material vilket gör att det inte medför några integritetsrisker, förutsatt att texten inte är kränkande mot den som uppgifterna handlar om. Däremot bör material på internet som kräver en inloggning för åtkomst anses som privata (Collin, 2005). Ett problem när bloggar används är om man använder citat så kan de vara sökbara. Vissa forskare rekommenderar att citat inte används (Hernvall, 2001). Collin (2005) förkastar detta och menar att validiteten hotas om man inte kan ge exempel från sina forskningsdata. För att minska risken att kunna identifiera bloggaren har i denna uppsats används citat med så få ord som möjligt utan att förlora innebörden. Med det tillvägagångssättet anser vi att vi värnar om respekt personen (Belmontrapporten, 1979).

Den förvärvade kunskapen via bloggar kan förbättra mötet med patienten i vården och därmed göra gott. Innehållet i texten kommer endast användas till att besvara syftet med studien och därmed inte skada. Detta svarar upp mot göra-gott-principen och icke-skada-principen (Beauchamp och Childress, 2009).

Rättvisprincipen togs hänsyn till i och med att texterna från de olika bloggarna kommer att analyserats med samma metod (Belmontrapporten, 1979).

## RESULTAT

Resultatet från de sju bloggarna som är analyserade presenteras i ett nytt sammanhang under två huvudkategorierna och nio underkategorier. Huvudkategorierna benämndes *Att bli styrd* och *Upplevelse av stöd*. Underkategorierna kom att benämnas *Upplevelser av att styras av smärta*, *Upplevelser av hur vestibulit styr sexualitet och relationer*, *Upplevelser av ensamhet och psykisk ohälsa*, *Upplevelser av att anpassa sig*, *Tankar om framtiden* samt *Positivt stöd från omgivningen*, *Positivt stöd från sjukvården*, *Bristande stöd från omgivningen* och *Bristande stöd från sjukvården*.

HUVUDKATEGORIER	UNDERKATEGORIER
<b>Att bli styrd</b>	Upplevelser av att styras av smärta
	Upplevelser av hur vestibulit styr sexualitet och relationer
	Upplevelser av ensamhet och psykisk ohälsa
	Upplevelser av att anpassa sig
	Tankar om framtiden
<b>Upplevelser av stöd</b>	Positivt stöd från omgivningen
	Bristande stöd från omgivningen
	Positivt stöd från sjukvården
	Bristande stöd från sjukvården

Tabell 2. Översikt av resultatet

## **Att bli styrd**

I bloggtexterna framgår det att symtomen från vestibulit styr kvinnornas liv på många olika sätt. Upplevelser av smärtan påverkar deras hälsa men de är också starkt påverkade i sin sociala tillvaro. De får förhålla sig till att leva med sin vestibulit och anpassa sig därefter vilket även påverkar deras tankar om framtiden.

## **Upplevelser av att styras av smärta**

Smärtan vid vestibulit påverkar välbefinnandet hos kvinnorna och styr deras liv på många sätt. Den leder ofta till psykisk ohälsa, en känsla av ensamhet och en negativ påverkan på sexualiteten och relationer.

Kvinnorna som lider av vestibulit beskriver smärtan på många sätt, som att det kliar, svider, bränner som en öppen eld i slidöppningen och att det gör fruktansvärt ont. De känner det som att en kniv skär i underlivet eller taggtråd som river och sticker. För många kvinnor gör sig vestibuliten ständigt påmind genom att smärtan alltid ligger där och trycker. Smärtan kommer vid minsta beröring, när de kissar, sätter in en tampong, vid all form av sexuellt umgänge och/eller enbart vid omslutande sex. Det gör till och med ont att gå eller sitta.

*”Sjukdomen är en del av mitt liv men inte till det positiva. Jag hatar smärtan och den där brinnande känslan och skulle kunna gå långt för att bli av med den. Min nedstämdhet beror på att det gör mer ont.”*

Kvinnorna har negativa tankar, gråter mycket, känner sig sorgsna och deprimerade på grund av smärtan. De är otroligt besvikna på sin kropp och uttrycker att de hatar sin kropp.

## **Upplevelser av hur vestibulit styr sexualitet och relationer**

Kvinnornas sexliv och relationer styrs till en stor del av smärtan som orsakas av Vestibuliten. Den hämmar deras sexualitet eftersom smärtan gör att en del av dem inte klarar någon form av sexuell beröring. För några kvinnor är relationer eller någon form av sex inte något alternativ. Andra kvinnor klarar beröring men inte omslutande sex. Deras tankar kretsar hela tiden kring hur man ska kunna ha sex, varför det är så här och vad är det för fel. Viktigt att få ur muskelminnet att sex inte är lika med smärta.

*”Funderar på att lämna honom så att han slipper leva med en deprimerad ofrivillig nanna och jag slipper känna mig lika tyngd och deprimerad av alla besvikelser och irritationer som vårt sexlösa förhållande påminner om.”*

Kvinnorna upplever motstridiga känslor när det gäller sex. Det kan vara både skönt och göra ont samtidigt. Kroppen sänder dubbla signaler, dels lusten och andra sidan smärtan vilket de känner är frustrerande och ger en känsla av otillräcklighet. Kvinnorna känner att de vill ha



sex när de är upphetsade. De beskriver hur begären tar över, därefter får de mer ont. De upplever att de inte kan fortsätta så.

Kvinnorna är starkt påverkade av erfarenheter då sex har resulterat i smärta vilket har lett till att tidigare förhållande ofta har slutat på ett negativt sätt. De har en rädsla för att det ska upprepas, vilket gör att de har sorgsna, negativa tankar om sex och är rädda för att ha sex. De känner sig besvikna på sin kropp, litar inte på kroppen och den sexuella självkänslan är låg. De upplever att de inte kan tillfredsställa en annan människas sexuella behov när det egna är ett stort kaos. De är avvaktande när det kommer till fysisk beröring och de känner en stor rädsla för att komma en annan människa nära. De upplever sig osäkra i sin relation och känner sig pressade om de går in i ett nytt förhållande.

Kvinnorna känner sig besvärliga mot sina partners, känner sig skyldiga och ber om ursäkt. Partnern blir också ledsen och man gör det jobbigt för varandra. De känner sig osäkra på sin relation och relationen påverkas negativt.

*”Min pojkvän har lika stor rätt som jag att vara ledsen vissa dagar, eftersom vestibulit är någonting som inte bara drabbar mig.”*

När kvinnorna träffar en ny partner upplever de det svårt att berätta om sina smärtor och hur det påverkar deras sexliv. De känner att det är för privat att berätta om sina underlivsbesvär. Det resulterar i att de ibland har sex med sina nya partner utan att berätta. I en påbörjad sexuell aktivitet känner de att det är ännu svårare att berätta om sina problem, vilket skulle kännas avtändande. Kvinnorna uttrycker både omedvetna och medvetna föreställningar om att de inte får säga nej till sex men ångrar det efteråt när smärtan gör sig påmind. Det ökar ångesten, rädslan och tilliten till den egna kroppen.

### **Upplevelser av ensamhet och psykisk ohälsa**

Kvinnorna upplever att de känner sig ensamma i sin situation och att de mår psykiskt dåligt på många olika sätt till följd av vestibuliten. De upplever ensamhet av två olika anledningar, dels att de tror att de är ensamma om att ha vestibulit och dels en ensamhet då de inte vill prata om sina besvär och inte delar sina bördor med någon annan.

*”Jag saknar relationer, att sova bredvid någon, att bli kliad på ryggen, men rädslan för att vara en besvikelse tar över. Min vestibulit har långsamt tagit död på en stor del av livets glädjeämnen.”*

Kvinnorna har dåligt självförtroende och skäms över att ha vestibulit. De bär ofta sina besvär som en hemlighet. Utåt låtsas de vara glada och positiva och ingen ser att de lider av smärtan. De blir ensamma med sin hemlighet.

De upplever att det är orättvist att de är drabbade av den här sjukdomen och känner avundsjuka mot dem som är friska. Kvinnorna beskriver att de känner sig ensamma i sin situation. Ensamheten blir påtaglig då vestibuliten gör att man inte har relation med någon partner. De upplever att det underlättar känslan av ensamhet att höra talas om eller läsa om andra som har samma problem.

Den psykiska ohälsan tar sig många olika uttryck som sorg, ångest och depression. De tänker på problemet dygnets alla vakna timmar och har en känsla av hopplöshet. Sömmen blir lidande och de känner sig fysiskt och psykiskt utmattade. Sjukdomen tar livet av alla glädjeämnen och förstör mycket i livet. Kvinnorna upplever att Vestibuliten gör att de känner sig elaka, har dåligt samvete, aggression till livet, förhållandet, kroppen, hjärnan och att sex överhuvudtaget finns vilket resulterar att de isolerar sig.

De upplever en rädsla som leder till en misstro mot den egna kroppen. De känner att de inte kan lita på kroppen och upplever dåligt självförtroende.

### **Upplevelser av att anpassa sig**

Kvinnorna upplever att de får anpassa sig på olika sätt och att de är tvungna att ändra saker i sitt liv. De kan inte använda de kläder som de vill ha och får istället anpassa klädstilen till vestibuliten, sover utan trosor, slutar att använda tajta jeans och strumpbyxor. Det blir dyrt att ändra klädstil och köpa nya kläder. Smärtan gör också att kvinnorna inte kan sitta på hårda stolar och att de får sluta cykla då de inte kan sitta på en cykelsadel. Några kvinnor upplever att de har acceptera att de har vestibulit och hittat olika sätt att hantera sin situation. Genom att lära känna sin kropp blir vestibuliten lättare att hantera. Några kvinnor upplever att de har fått hjälp med att avslappningsteknik och träning på gynekologisk undersökning för att avdramatisera och skapa trygghet.

*”Jag vaktar mina gränser, numera. Jag inser mitt eget ansvar, både för det som har varit och det som sker nu, vilket är en betydligt bättre förutsättning att läka än att gå runt och vara förbittrad.”*

Genom att bli bättre på att ta eget ansvar upplever kvinnorna att de anpassar sina sexuella aktiviteter och ser till att sex blir på deras villkor, det kan till exempel vara att kompensera penetration eller att inte ha omslutningssex så ofta som man egentligen vill. Det gör stor skillnad och resulterar i bra sex. Ett sätt att anpassa sig är att ibland godta att det räcker med att sexlivet är acceptabelt, men inte mer. Några kvinnor upplever dock att de behöver anpassa sig på andra sätt för att klara av att ha sex med sin partner exempelvis att dricka alkohol för att bli modigare och känna mindre smärta, ett annat sätt är att kroppen stänger ner i en blackout för att hantera smärtan.

Kvinnorna försöker stänga av och distansera sig från romantiska situationer och tillfälliga relationer. De tvingar sig själva att stänga ner sin sexualitet och att inte känna upphetsning.

De upplever att det fungerar men nackdelen är att saknaden aldrig försvinner. Kvinnorna upplever att de saknar relationer, någon att ligga bredvid i sängen och de saknar hudkontakt.

Kvinnorna känner sig värdelösa och hittar ingen väg ut ur problemen utan ger istället upp. De slipper tänka och känna genom att gå och lägga sig och somna ifrån problemet.

### **Tankar om framtiden**

Kvinnorna upplever det svårt att se med en positiv inställning på framtiden. De har svårt att tro att de ska få någon bot på sina problem. Kvinnorna önskar att bli friska men uttrycker i texterna att de misstror möjligheterna att bli friska då det inte finns någon bra behandling för Vestibulit. De beskriver att det är svårt att se en framtid.

De är besvikna på sjukvården för att man inte har mer resurser för att forska fram en behandling. De upplever att det är orättvist att det inte finns behandling och tror att det beror på att just kvinnor är drabbade.

*”Man blir förbannad på sjukvården för de har så lite resurser för folk som är sjuka i vestibulit. Ingen ser att man lider av vestibulit.”*

### **Upplevelser av stöd**

För några av kvinnorna har det tagit lång tid att våga vara öppen med sin vestibulit. De beskriver att kommunikation, tillit och respekt från omgivningen är viktig när de vågar berätta och när de söker hjälp. Kvinnorna har behov att få ventiler sina känslor med någon som lyssnar och som ger stöd. Att skriva av sig via en blogg känner de inte alltid är tillräckligt då det ofta blir en envägskommunikation. De upplever sig mindre ensamma när de börjar prata om sin sjukdom och upptäcker att de inte är ensamma om problemet. Det är värdefullt att höra andras upplevelser men det är också viktigt med stöd från vänner, familj samt stöd från yrkesprofessionella.

*”Jag är ärlig om vestibuliten till min omgivning. Det är ett tabu ämne om underlivet men jag är sjuk där nere och kan nu prata om det.”*

### **Positivt stöd från omgivningen**

Kvinnor som har förmågan att vara öppna och prata med både, sambo och närstående och vänner upplever ett stöd som gör det är lättare att leva med vestibulit.

Kvinnor upplever stöd från respektive som lyssnar. Partner är ett fint stöd som bland annat hjälper kvinnan att ta beslut om att avsluta samlaget innan det gör ont. Kvinnorna blir då inte skuldbelagda och de upplever att det hjälper dem väldigt mycket.

*”Det var en sån befrielse att kunna berätta för en helt främmande kvinna och höra hennes svar: ”va! Jag med!”*

### **Bristande stöd från omgivningen**

Kvinnorna upplever det svårt att prata med sin omgivning om problemet. Det kan gälla sin partner, föräldrar, nära vänner eller en tillfällig relation.

*”Jag ville inte heller prata med min mamma om det för jag tyckte att det var pinsamt.”*

Det leder ibland till missuppfattningar från omgivning och negativa konsekvenser för kvinnan, till exempel beskrivs svårigheten att berätta om smärtproblematiken för läraren vilket kan leda till försämrade betyg.

Några kvinnor upplever att de har blivit ifrågasatta av sin omgivning när de har försökt att prata om sina problem. De har då fått frågor om varför de fortsätter med omslutande sex eller vad de har för känslor inför sex.

Några kvinnor upplever att det är svårt att prata med sin partner om sin sjukdom. Det stöd som partnern ger upplevs ibland som känsligt och kvinnan har svårt att ta emot stödet även om partnern försöker. Känslan är att han inte förstår. De beskriver hur dåligt de mår, tål inte beröring, tål inga kommentarer om utseende eller om något som har med sex att göra.

### **Positivt stöd från sjukvården**

Kvinnorna upplever det angeläget att bli tagna på allvar när de söker sjukvård för sina problem och att personalen som de möter bekräftar vidden av deras problem och att det är viktigt att de får hjälp. Som exempel kan nämnas att råden som ges, först börjar fungera när vårdgivare tar problemen på allvar.

De upplever det positivt att få träffa specialistteam som arbetar med vestibulit och att de känner tillit och trygghet med kontinuerlig uppföljning och att få träffa samma person. Det är också viktigt att bli påhejad i alla små framsteg. Det leder till att de mår bättre och även till att vilja bli bättre.

### **Bristande stöd från sjukvården**

Kvinnorna upplever att de inte möts med respekt och inte blir tagna på allvar av personalen de möter när de söker vård för sina smärtor. De upplever att personalen tycker att de söker vård för att få uppmärksamhet och att det är svårt att prata med personalen om sina besvär.

*”Prövade att prata med barnmorskan om vestibulit. Hon gav mig bara ett besvärat ansiktsuttryck, men sa ingenting. Om jag däremot hade gått upp ett hekto skulle det ha kommit 755 följdfrågor på momangen.”*

Det förekommer att barnmorskor hånar kvinnor om de berättat att de själva har kommit fram till diagnosen. Smärtan gör att kvinnorna upplever den gynekologiska undersökning som mycket smärtsam både under och efter undersökningen. Vilket gör att de känner sig exponerade, utlämnade och panikslagna. Någon kvinna upplever att bemötandet i sjukvården har förvärrat symtomen av vestibuliten.

Kvinnorna upplever att de ofta inte har fått hjälp när de sökt sjukvård för sina besvär. När de många gånger har sökt vård för sina besvär, har de blivit ”bollade” till olika gynekologer inom sjukvården, gjort många undersökningar och fått många olika behandlingar och diagnoser innan de slutligen fick diagnosen vestibulit. De upplever en hopplöshet då de får olika råd och behandlingar som är både tvivelaktiga och rent felaktiga som ibland inte hjälper och som ibland förvärrar symtomen.

De upplever att de har tappat tilltron till på sjukvården och beskriver att de inte litar på personalen.

Besvikna på att sjukvården inte kommer med nya behandlingar och att det bedrivs för lite forskning på vestibulit. De anser att för lite resurser satsas på de som är sjuka i vestibulit och att det beror på att det är en kvinnosjukdom.

## METODDISKUSSION

Syftet med denna studie är att beskriva hur det är att leva med vestibulit. Den metod som valdes är en narrativ metod. Texterna som analyseras är av berättande karaktär, enligt Dahlborg-Lyckhage (2012) är då en narrativ metod att föredra.

Dahlberg (2014) anser att det är ett bra alternativ att använda sig av färdig text när man gör sin datainsamling på kandidatnivå. Det är mindre tidskrävande men det kräver ändå en noggrannhet vid analysen av texten. Genom att berätta om sina erfarenheter delar man med sig av sina kunskaper till andra människor. Narrativ forskning har till syfte att förstå berättelser (Dahlborg-Lyckhage, 2012). En fördel med att bearbeta berättelser är att de har en stark koppling till livsvärlden. Biografiska texter har ofta ett syfte att beskriva en viss livserfarenhet till exempel att beskriva hur det är att leva med en viss sjukdom. I bloggar delar människor med sig av sin värld i nutid. Därför är de lämpliga att analysera i en uppsats (Dahlberg, 2014).

Bloggar innehåller ofta detaljerade och utförliga beskrivningar av människans vardag och blir därför ett intressant material i ett vetenskapligt syfte. Detaljrikedomen och de väl beskrivna upplevelserna fyller syftet att beskriva hur det är att leva med vestibulit. Motivet är att skapa bättre kunskap om hur människans livsvärld påverkas av hälsa eller ohälsa, lidande och vård (Dahlborg-Lyckhage, 2012). Detta ger en ökad kunskap om hur kvinnor upplever och hanterar sin livssituation med vestibulit i sitt dagliga liv.

En svaghet i att analysera färdigt textmaterial är att man inte kan ställa fördjupande och förtydligande frågor till textförfattaren. Det är också vara svårt att veta om texterna är påhittade eller verklighetsbaserade. Sanningsenligheten i bloggtexter kan ifrågasättas, men även vid en intervju av informanter kan man inte alltid veta om det som uttalas och sägs är sant. En annan svaghet när man använder sig av narrativer är att informanterna, i det här fallet bloggarna inte har haft någon möjlighet att rätta eventuella feltolkningar.

Datainsamlingen gjordes via bloggar som söktes fram på webben via google sökmotor. I urvalet valdes bloggar där blogg författarna delger och beskriver sina upplevelser av hur det är att leva med vestibulit. Vid genomgång av bloggarna sorterades några bort på grund av att innehållet inte svarade på syftet och textmassan inte var tillräcklig. Sju bloggar användes och lästes av båda författarna. Genom att reflektera och diskutera egna erfarenheter av vestibulit, medvetandegjordes den egna förförståelsen i syfte att stärka studiens pålitlighet. Analysen av textmassan genomfördes gemensamt vilket också stärker reliabiliteten (Henricson, 2012).

Med en kvalitativ ansats och en narrativ analysmetod bearbetades materialet då det passar syftet väl. Avsikten är att förstå personens livsvärld och vi vill därför förhålla oss öppna och följsamma och inte förvränga texterna (Dahlberg, 2014). För att minska risken för feltolkning har båda författarna läst texterna i sin helhet, för att sedan tillsammans urskilja meningsbärande enheter som på nytt satts samman. Författarna har på ett öppet sätt försökt förhålla sig till textens mening. För att fånga bloggarnas upplevelse av hälsa eller ohälsa,

lidande och utanförskap utan filter av egna antaganden. Öppenhet, följsamhet och reflektion har präglat textanalysen för att göra ett rättvist försök att förstå textens innehåll och öka trovärdigheten. Den gemensamma kodningen och kategoriseringen av texterna ökar tillförlitligheten.

En av författarna har i sitt arbete som barnmorska endast träffat på en patient med diagnosen vestibulit. Diagnosen vestibulit har inte funnits med i förlossningsjournalen på någon mer patient under författarens många år som barnmorska. Då erfarenheten är mycket begränsad gällande patienter med vestibulit för båda författarna anser vi inte att erfarenheten har påverkat förförståelsen. Genom att diskutera och reflektera över de erfarenheter vi har och på förväntningar om hur det kan vara att leva med vestibulit, har författarna medvetandegjort sin förförståelse och på det sättet försökt att öka trovärdigheten.

Vi valde att använda oss av data från bloggar som var skrivna på svenska och troligtvis så lever bloggarna i Sverige. En intressant infallsvinkel är om bloggar skrivna av bloggförfattare från andra länder skulle ha fått ett annat resultat.

Citat används för att illustrera presentationen av resultatet. Författarna är medvetna om att det är ett etiskt dilemma att citera bloggförfattarna. De föregås av beskrivande text som är så tydlig att citaten inte behöver läsas för att förstå innehållet. Därmed får citaten en mindre framträdande roll. Citaten är endast en till två meningar långa för att minska risken för igenkänning. Författarna är medvetna om att trots detta kan bloggförfattarna identifieras vid en sökning av citaten via sökmotorer. Enligt Dahlborg-Lyckhage (2012) är bloggförfattarna medvetna om att deras texter är öppna för alla att läsa. Bloggar som kräver inloggningsuppgifter har inte använts i studien då de kan anses vara privata (Collin, 2005).

Det är inte troligt att fler bloggar skulle ha förändrat resultatet bloggförfattarna beskriver sina upplevelser på ett likartat sätt.

Metoden har redovisats på ett sätt som ska möjliggöra för andra studenter och forskare att genomföra samma studie. Metoden kan överföras och användas för att studera upplevelser av andra sjukdomstillstånd inom omvårdnad, vilket stärker överförbarheten (Henricson, 2014).

## RESULTATDISKUSSION

Resultatet visar att kvinnor som lever med smärttillstånd i underlivet riskerar att förlora intresset för sexuella aktiviteter. Sexualiteten är ett mått på god hälsa och bra livskvalitet. Kvinnor som lever med vestibulit beskriver att de varken har tillgång till en frisk kropp eller god livskvalitet. Rädsla för smärta leder till en misstro mot den egna kroppen. Att inte kunna lita på kroppen leder till ett dåligt självförtroende. De kvinnor som upplever stöd och att någon lyssnar och visar förståelse för deras problem hanterar sin situation på ett bättre sätt. När kvinnor möts av förståelse lär de sig att hantera sin livssituation och får verktyg att bemästra smärtan. Enligt Dahlberg & Segesten (2010) försämras kvinnors välbefinnande när de inte har tillgång till en frisk och fungerande kropp. Det är genom den friska och fungerande kroppen vi har tillgång till liv (a.a.)

I resultatet kan ses att vestibulit påverkar kvinnornas livsvärld. De undviker relationer på grund av smärtan och känner sig därför ensamma. Sjukdomen tar livet av alla glädjeämnen och förstör mycket. Även de som lever i en relation känner av ensamheten då det kan vara svårt att prata med sin partner om problemet. Enligt Nilsson (2012) kan ensamhet även erfaras i en relation med någon, trots närheten till en annan människa. Oförmåga till fysisk närhet, att inte kunna göra det andra gör, ger en känsla av att inte bli förstådd. Resultatet visar att, när kvinnor inte upplevt stöd, söker de svar på problemet på egen hand. Internet är en källa där mycket information och råd hämtas. Kvinnor beskriver att de själva fått sätta sin diagnos. Trots att de efter upprepade besök på olika vårdinrättningar inte har fått den rätta diagnosen eller behandling som de efterfrågat. Kvinnor söker själva efter svar och är idag mer pålästa och vet ofta var och hur de kan få hjälp. Det ställer betydligt högre krav på vården, att möta dessa kvinnor.

Kvinnor uppger svårigheter att finna någon att prata både inom den egna familjen men också inom sjukvården. Ett sätt att hantera detta är att skriva bloggar, där finner de kvinnor som är i precis samma situation. Att dela sina problem med andra i samma situation lättar bördan och känslan av ensamhet lindras, vilket visas i resultatet. Arnman (2012) menar att i mötet med lidande människor är det naturligt att ge kärleksfull omsorg. Men det förutsätter vårdarens förmåga att ge och se. Genom gemenskap som patienten får genom omsorg och bra möten med människor som uthärdar, skapas kraft att kämpa på och en känsla av mening i livet uppstår (a.a.). Kvinnor som fått stöd i grupp och kontinuerligt stöd har lättare att hantera sin smärtproblematik (Werner, Steinhaug, Malterud, 2003).

Resultatet visar att kvinnorna hanterar sin smärta som vestibulit ger, på olika sätt, skillnaderna ligger i vilket stöd och vilket bemötande de upplever att de får när de berättar om sina problem. När de möter någon som lyssnar och tar problemet på allvar upplever de att de kan bemästra problemen lättare. De kan till och med få en fungerande livssituation



när de möts med respekt och omsorg. De får kraften och meningen med livet tillbaka. Detta är helt i linje med Arnmann (2012) som beskriver att kvinnor som inte möts med omsorg och respekt har svårt att finna välbefinnande och meningen med livet.

Livsvärlden för kvinnor med vestibulit, påverkas negativt när den biologiska kroppen inte fungerar som den brukar. Sexuell hälsa är en rättighet för alla kvinnor och därför är det viktigt att ta kvinnors problem med vestibulit på allvar (WHO, 2002). Ökad förståelse från omgivning och sjukvård skapar större välbefinnande för kvinnorna och ökar möjligheterna för en god sexuell hälsa. Delaktighet skapar bättre förutsättningar för kvinnorna att påverka sin behandling, att få rätt vård och rätt omsorg utefter sina egna behov.

Resultatet visar att kvinnor med vestibulit behöver kontinuitet och bra uppföljning. Idag är vårdverksamheter slimmade och återbesök som inte är av rent medicinsk karaktär prioriteras inte inom sjukvården. Kvinnorna beskriver att de känner sig bekräftade och blir tagna på allvar när de möter vårdpersonal med rätt kompetens och kunskap i ämnet. De upplever större trygghet och tillit i dessa möten. Enligt Berglund (2011) är det bra för kvinnorna att tydliggöra det egna ansvaret och att de medvetna val kvinnorna gör är av betydelse för livet med sjukdomen och för välbefinnandet. Kvinnor som utvecklar sin självmedvetenhet ges en känsla av att ta kontrollen över sitt liv och hanterar sjukdomen lättare. Genom känslan av att vara i stånd att leva med sjukdom påverkas hälsan positivt (a.a.).

Kvinnorna beskriver att de slussas mellan olika vårdinrättningar. Råden som de fått är ibland både tvivelaktiga och felaktiga. Återbesök efter given behandling bör erbjudas för en bra utvärdering och uppföljning. Det är framförallt bra för kvinnan men också för att utvärdera given vård. När återbesök inte erbjuds till kvinnorna med vestibulit och hon inte blivit hjälpt har hon en tendens att söka hjälp på annat sätt. Kvinnorna beskriver att de tappar tilltro på sjukvården och litar inte på personalens kunskap. Dahlberg (2014) menar att om kvinnorna upplever att de blir åsidosatta, inte tillräckligt värdiga att uppmärksammas uppstår en känsla av utanförskap och maktlöshet.

Resultatet visar på att mer omvårdnadsforskning om vestibulit behövs för att tydliggöra hur kvinnors livsvärld påverkas av vestibulit. Kunskap som ger vårdpersonal större möjlighet att förstå och möta kvinnor med dessa problem. Den medicinska forskningen har idag inte kunna presentera någon effektiv behandling och det är därför ytterst nödvändigt att kvinnorna får det stöd som behövs för att kunna hantera sin situation. Kvinnorna uttrycker besvikelse över att inte tillräcklig forskning bedrivs i ämnet vestibulit. De ger uttryck för att det beror på att det är en sjukdom som endast drabbar kvinnor.

Resultatet visar att de kvinnor som har fått kontinuerligt stöd i form av samtal, blivit tagna på allvar bättre hanterar sin livssituation. Det ger dem ett både psykiskt och fysiskt välbefinnande och ett bättre samliv. Kvinnorna efterfrågar kontinuitet, att få träffa samma person och att bli sedd för att känna trygghet och tillit. Det är viktigt att stödja patienten till att konfrontera sin situation och att se möjligheter (Berglund, 2011).

## **Konklusion**

Att belysa omvårdnadsaspekten för denna patientgrupp där botande behandling inte är tillgänglig blir ännu viktigare. Resultatet visar att stöd och empatiskt bemötande hjälper kvinnorna med vestibulit att hantera sin livssituation bättre.

## **Fortsatt forskning**

Förslag på fortsatt forskning och frågeställningar som har väckts är följande: Vad är det som gör att vissa kvinnor lär sig att hantera eller leva med sin sjukdom och därmed få bättre livskvalité jämfört med dem som inte hanterar eller lär sig leva med sin sjukdom. Vad är det som skiljer kvinnorna åt? Vad är likheterna i gruppen av kvinnor som lär sig leva med sin sjukdom?

På det medicinska planet behövs mer forskning för att kunna erbjuda en botande behandling.

## **Kliniska implikationer**

Resultatet visar att kvinnor med vestibulit har mycket att vinna på speciella vulvamottagningar där kvinnorna får träffa personal som är specialiserade på denna sjukdom. En mottagning där kvinnorna kan få träffa samma personal och mötas med respekt och förståelse. Om kvinnor med vestibulit inte kan erbjudas vård på speciella mottagningar visar resultatet att det är en fördel om man tillämpar kontinuitet för dessa kvinnor. Att utarbeta bra rutiner för ett bättre omhändertagande och möjlighet till kontinuitet i vården av kvinnor med vestibulit. Detta bör vara en självklarhet för gynmottagningar och ungdomsmottagningar som möter kvinnor med dessa besvär. Verksamheterna bör också möjliggöra för kliniskt verksamma sjuksköterskor och barnmorskor att tillgodogöra sig ny omvårdnadsforskning inom ämnet.

## REFERENSER

- Arnman, M. (2012). Lidande. I Wiklund Gustin, L., Bergbom, I., (2012). *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik*, Estonia: Studentlitteratur AB.
- Beauchamp, T.L. & Childress, J.F. (2009). *Principles of Biomedical ethics (6 uppl.)* New York: Oxford University Press.
- Belmontrapporten. (1979) Hämtad 20 april 2015 från: <http://www.hhs.gov/ohrp/humansubjects/guidance/belmont.html>
- Berglund, M. (2011). *Att ta rodret I sitt liv. Lärande utmaningar vid långvarig sjukdom*. Linnaeus University Dissertations Nr 47/2011.
- Bohm-Starke, N., Hilleges, M., Falkoner, C. & Rylander, E. (1998). Increased Intraepithelial Inervation in woman with Vulvar Vestibulitis Syndrome. *Gynecologic and Obstetric Investigation* 46,256-60.
- Bohm-Starke, N. & Rylander, E., (2000) Vulvavestibulit svårbehandlat tillstånd med oklar etiologi, *Läkartidningen* 97(4), 4832-36.
- Bornstein, J., MD, Maman, M., MD and Abramovici, H., MD, (2000). "Primary" versus "secondary" vulvar vestibulitis: One disease, two variants. *American journal of obstetrics and Gynecology*, 184(2), 28-31.
- Collin, L. (2005). *Variation i webbdiskussion- en fallstudie av kontext, fall och form i diskussionsforum om diabetes*. Åbo: Åbo Akademi.
- Dahlberg, K. & Segesten, K. (2010). *Hälsa & vårdande i teori och praxis*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Dahlberg, K. (2014). *Att undersöka hälsa & vårdande*. Stockholm: Natur och kultur.
- Dahlborg-Lyckhage, E. (2012). Att analysera berättelser(narrativer). I Friberg, F (red), *Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 145-170). Lund: Studentlitteratur.
- Damstedt Petersen, C., Lundvall, L., Christensen, E., Giraldi, A. (2008). Vulvodynia. Definition, diagnosis and treatment. *Acta Obstetricia et Gynecologica*, 87, 893-901
- Ehrström, S., Kornfeld, D., Rylander, E., Bohm-Starke, N. (2009). Chronic stress in women with localized provoked vulvodynia. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology*. 30 (1), 73-79.
- Gillsjö, C., Schwartz-Barcott, D. and Bergh, I. (2013). Learning to Endure Long-Term Musculoskeletal Pain in Daily Life at Home: A Qualitative Interview Study of the Older

Adult's Experience. *Journal of Gerontology & Geriatric Research*, 2,4.

Granot, M., DSc, Freidman, M., MD, Yarnitsky, D., MD, Tamir, A., DSc, Zimmer, E.Z., MD, (2004). Primary and secondary vulvar vestibulitis syndrome; Systemic pain perception and psychophysical characteristics. *American journal of obstetrics and Gynecology* 191, 138-42.

Henricson, M. (2014). Diskussion. I Henricson, M (red), *Vetenskaplig teori och metod – från idé till examination inom omvårdnad (s.472-479)*. Lund: Studentlitteratur

Hernwall, P., (2001). Barns digitala rum – berättelser om e-post, chatt och internet. Doktorsavhandling, Pedagogiska institutionen, Stockholms universitet, Stockholm.

Jensen, J.T., MD, MPH, Wilder, K., MHS, Carr, K., BS, Romm, J., RN, LCSW, Hansen, A., MD, MPH, (2003). Quality of life and sexual function after evaluation and treatment at a referral center for vulvovaginal disorders. *American journal of obstetrics and Gynecology* 188(6), 1629-1637

Johannisson, K.(1994). *Den mörka kontinenten*, Stockholm: Nordstedts förlag AB.

Nilsson, B. (2012). Ensamhet. I Wiklund Gustin, L., Bergbom, I., (2012). *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik*, Estonia: Studentlitteratur AB.

Nunns, D., Mandal, D. (1997). Psychological and psychosexual aspects of vulvar vestibulit. *Genitourin Med*, 73, 541-544.

Personuppgiftslagen. (2011). Hämtad 10 maj, 2015, från: <http://www.datainspektionen.se/lagar-och-regler/personuppgiftslagen/>

Rylander, E., Larsson, PG, Frankman, O. (1994). Vulvodyni, Ett tilltagande problem hos unga kvinnor *Läkartidningen* 91(7), 618-620

Tommola, P., Unkila-Kalio, Paavonen, J. (2012). Long-term wellbeing after surgical or conservative treatment of severe vulvar vestibulitis. *Acta Obstetrica et gynecologica Scandinavia*, 91, 1086 -1093.

Werner, A., Steihaug, S., Malterud, K. (2003). Encountering the continuing challenges for women with chronic pain: Recovery through recognition. *Qualitative health research*, 13(4), 491-509.

WHO, Världshälsoorganisationen. (2002). *Defining sexual health: report of a technical consultation on sexual health*, Geneva