



Omhändertagande av unga kvinnor med vestibulit
En behandlingsmodell som prövats vid RFSU-kliniken

En rapport från RFSU 2003

Gullvi Sandin, leg psykoterapeut
Christina Rogala, leg barnmorska
Marianne Göthberg, socionom
och symboldramaterapeut

”KROPP OCH SJÄL HÖR IHOP. NU KAN JAG HANTERA SMÄRTAN PÅ ETT BÄTTRE SÄTT.”

”Det bränner och det svider. Lusten har försvunnit och all närhet känns smärtsam eftersom det blir en ständig påminnelse om det som inte går att få och som känns som ett misslyckande. Jag känner skuld gentemot min partner som på grund av av mej går miste om ett normalt samliv. Sex och lust förknippas med smärta och svårigheter. Jag känner skam för att jag inte är en normal kvinna. Jag känner avund mot andra kvinnor som kan ha sex och gå in i och ut ur relationer på ett bekymmersfritt sätt.”

Så har kvinnor beskrivit sin situation när de sökt RFSU-kliniken för underlivs-smärtor som hos oss diagnosticerats som vestibulit.

Till RFSU-kliniken har allt flera kvinnor sökt för smärtor vid samlag och som då under lång tid sökt på många olika ställen utan att de upplevt sig få hjälp. Kvinnorna var uppgivna, olyckliga och beskrev svåra konsekvenser av smärtan för relationer, självkänsla och tillit till möjligheten att bli bättre. Det rörde sig om unga kvinnor som upplevde sig oförstådda och som befann sig i ett känsligt livsskede och i en utsatt livssituation och vi såg det som angeläget att finna former för behandling. Vi bildade ett team bestående av gynekologen Bo Anzén, barnmorskan Christina Rogala och psykoterapeuterna Marianne Göthberg och Gullvi Sandin för att överväga våra möjligheter att erbjuda ett omhändertagande som skulle kunna ge denna grupp hjälp och att utveckla en modell för omhändertagandet. Behandlingsteamet har arbetat tillsammans sedan 1995. Vi vill här beskriva den behandlingsmodell som vi sedan dess har prövat för omhändertagande av unga kvinnor med smärta vid samlag och där smärtan bedömts orsakas av vestibulit.

Av de 27 uppföljda kvinnor som ingår i behandlingsprojektet har de flesta sökt RFSU-kliniken på egen hand. Flera av dem har känt igen sina symtom efter att ha läst artiklar om vestibulit eller så kallad ”brinnande vulva” i veckopressen. Några kom till RFSU-kliniken efter rekommendation från ungdomsmottagningspersonal eller gynekolog.

Kriteriet för att ingå i behandlingsprojektet har varit underlivssmärta som uppfattats som och senare diagnosticerats som vestibulit. Vestibulit har definierats som: rodnade klart avgränsade områden i vestibulum som ömmar för tryck med bomullspinne samt ytlig penetrationssmärta. Alla kvinnor har fått träffa gynekolog minst en gång för att utesluta annan diagnos.

Utgående ifrån kvinnors tidigare misslyckade erfarenheter av att söka hjälp inom sjukvården ville vi pröva en modell som bygger på ett helhetsperspektiv med ett medicinskt, psykologiskt och pedagogiskt omhändertagande. Kvinnorna har blivit informerade om utgångspunkten för behandlingsmodellen och fått träffa både medicinskt och psykoterapeutiskt skolad personal. Ingen av kvinnorna hade gått i någon form av psykoterapi.

De 40 kvinnor som ingick i projektet var i åldrarna 17- 42 år då behandlingen påbörjades, Tabell 1.

Tabell 1. Ålder vid behandlingens början

Ålder	Antal kvinnor
15-19	6
20-24	18
25-29	11
30-34	2
35-39	2
40=>	1

Av dessa 40 kvinnor har sammanlagt 27 kvinnor följts upp efter avslutad behandling. Detta har gjorts vid två tillfällen. Vid den första uppföljningen 1998 inkluderades 12 kvinnor och vid den andra uppföljningen år 2002, 18 kvinnor. Bortfallet var tre kvinnor varav en tackade nej till deltagande och två kvinnor kunde inte nås. De övriga sju kvinnorna hade ännu inte avslutat behandlingen.

Tabell 2. Åldersfördelning uppföljda kvinnor

Ålder	Antal kvinnor
15-19	2
20-24	14
25-29	8
30-34	1
35-39	1
40=>	1

Från den första uppföljningen av 12 kvinnor vet vi att medianåldern för dessa kvinnors samlagsdebut var 17 år vilket inte skiljer dem från andra kvinnor. För 18 av kvinnorna var smärtan något som de alltid varit medvetna om sedan samlagsdebuten, för 9 av dem hade smärtan börjat senare. Majoriteten av kvinnorna hade haft sina besvär i mer än ett år. Alla utom en kvinna hade haft sina besvär mer än ett år och fyra kvinnor hade känt smärtan under mer än två år.

Av de 22 (för en kvinna saknas uppgift) kvinnor som hade fast partner uppgav 13 att de alltid haft ont. Åtta kvinnor beskrev att de hade kunnat ha samlag under en kortare eller längre period (1-3 år) utan smärta. Två tredjedelar, det vill säga 19 kvinnor (för en kvinna saknas uppgift) kunde inte ha samlag när de kontaktade RFSU-kliniken.

Ingen av kvinnorna har fött barn vaginalt, tre hade förlöst med kejsarsnitt. Vestibuliten uppgavs inte ha varit orsaken till kejsarsnitt.

Majoriteten, 24 kvinnor hade någon gång ätit p-piller. Av de 27 som avslutat behandlingen åt 16 p-piller när de inkluderades i projektet. Vi har varit öppna för

kvinnornas egna tankar om orsaken till besvären och har till exempel inte uppmanat någon att sluta med sina p-piller trots att de inte kunnat ha samlag.

Lokal svampbehandling hade 17 av kvinnorna använt sig av någon gång.

Vestibulit – ett psykosomatiskt symptom

I arbetet med vestibulitproblemen har vi velat pröva tankegångar som visat sig vara användbara vid psykosomatiska problem. Det betyder dock inte att vi ser orsakerna till vestibulit som psykologiska. Vi vet lika lite som någon annan hur denna smärta uppstår. Några av kvinnorna anser sig för egen del veta att besvären uppstått i en komplicerad livssituation och är övertygade om att det gjort dem sjuka. Detta samband har vi dock inte kunnat finna för gruppen som helhet. Inte heller har vi för gruppen som helhet kunnat identifiera samband mellan till exempel personlighet och symptom.

Smärtan har ofta hindrat penetration; samlag, användande av tampong och har också inneburit att den gynekologiska undersökningen blivit smärtsam och obehaglig. Några av kvinnorna har inte kunnat undersökas gynekologiskt förrän vid andra eller tredje besökstillfället hos barnmorskan.

Vi vet alltså att vestibulit får psykologiska konsekvenser. Vi har också kunnat konstatera att symptomen ofta förvärras när kvinnan mår sämre psykiskt – samtidigt som det förstås också är så att kvinnan mår sämre psykiskt när besvären har en topp. I detta avseende har våra patienter mycket gemensamt med patienter med andra diagnoser, till exempel inflammatoriska tarmsjukdomar. Även där är orsakerna till problemen i mycket lagda i dunkel men det finns erfarenheter och kunskaper om sjukdomen och om vad som kan bidra till att symptomen klingar av. När det gäller det psykologiska omhändertagandet har många gastropatienter satt värde på möjligheten att få tala om sin situation, sina tankar och sina känslor. Som vid allt arbete med psykosomatik har också ”hållandet” visat sig vara av avgörande betydelse i psykologiskt omhändertagande av patienter med gastroproblem. En av psykoterapeuterna, Gullvi Sandin hade erfarenhet av att arbeta psykosocialt med gastropatienter och vi har funnit många erfarenheter som vunnits i arbete med den gruppen användbara för våra vestibulitpatienter.

Om ”hållande”

Begreppet ”hållande” härstammar från Donald W Winnicott, som utifrån spädbarnets behov av rutiner, trygghet, pålitliga relationer och förutsägbarhet har utvecklat tankegångar om vad patienter behöver i behandling. Det innebär en avsevärd och speciell stress att leva med smärta. För vestibulitpatienterna har smärtans lokalisering medfört att viktiga värden i dem själva och deras liv allvarligt hotats eller skadats: samliv, relationer, självbild, identitetsupplevelse och framtidsönskningar. När kvinnorna sökt hjälp har smärtan för många av dem inte blivit bekräftad och inte någon har kunnat få en förklaring till eller hjälp för sina besvär. Vi har mött kvinnor som vandrat runt, som ibland avfärdats (”det här sitter troligen mellan öronen”, ”lite ont ska det göra när man har samlag”), ibland skickats vidare och ibland fått behandlingar (framför allt mot svamp) som inte varit verksamma. När vi försökt sätta oss in i patienternas situation och behov har vi uppfattat dem som

otrygga, rädda och med en känsla av att inte bli mötta och omhändertagna med intresse.

I utformningen av vår behandlingsmodell och utifrån tidigare erfarenheter av psykosomatiska problem kom vi att lägga vikt vid att söka erbjuda ett gott "hållande". Kvinnorna har, efter att de fått diagnosen vestibulit, erbjudits att gå in i vårt behandlingsprogram. Det har inneburit att de fått tid hos både barnmorska och psykoterapeut och hos respektive yrkesföreträdare har efter något eller några bedömningsamtal ett tydligt "kontrakt" gjorts upp. De har på så sätt från start varit införstådda med vad de kan förvänta sig. Kvinnorna har alltid mött samma personer. Fram till dess att kontakten uttryckligen avslutats har de alltid haft en återbesökstid både hos psykoterapeuten och barnmorskan och således aldrig varit lämnade med en osäkerhet om de kan komma tillbaka eller om det finns en tid om de skulle behöva. De har alltid, om så behövs, kunnat komma i kontakt med oss – vilket dock endast vid något enstaka speciellt tillfälle varit aktuellt. Vid avslutningen har vi inte uteslutit möjligheten att de kan höra av sig vid behov – men i skrivande stund har det ännu inte skett. De har känt till att psykoterapeuten och barnmorskan har kontakt och samråder i frågor som gäller deras smärtproblem.

Diagnostisering och omhändertagande hos barnmorskan och gynekologen

Som tidigare nämnts uppgav majoriteten av kvinnorna i sin anamnes att de träffat många olika läkare och fått olika medikamenter oftast i form av någon salva eller vagitorier. 17 av kvinnorna hade fått lokalbehandling för svamp, de flesta ett flertal gånger. Få hade haft samma läkare någon längre tid. Kvinnorna hade inte hört någon sätta ord på deras onda. De beskrev upplevelsen av att ingen velat tala med dem om smärtan eller att de övergivits då behandlingen inte varit framgångsrik. ("Jag kan inte göra mera för dig").

Diagnosen vestibulit har ställts av barnmorska eller gynekolog efter kriterierna: > 6 mån brännande smärta, irritation klåda eller torrhet. Ibland sprickbildning. Penetrationssmärta samt lokal tryckömheter med bomullspinne. Vi har uteslutit andra vulvasjukdomar som till exempel eksem eller lichen sclerosus. Lätt tryck med bomullspinne på de röda områdena orsakar för dessa kvinnor en påtaglig smärta som de kan känna igen. Kvinnan har fått bekräftelse på att ingen medicinskt allvarlig sjukdom förelåg.

Objektiva fynd gjordes hos alla de 27 kvinnorna som följts upp. Kvinnorna har besökt gynekologen 1 – 11 ggr och barnmorskan 1 – 24 ggr, vilket innebär ett genomsnitt på två besök hos gynekologen och nio besök hos barnmorskan.

Det är inte ovanligt att dessa kvinnor förknippat den gynekologiska undersökningen med smärta. För några har det inneburit att de tidigare inte klarat av att gå igenom en undersökning. De har därför kunnat oroa sig för att något var sjukt eller fel också i det inre rummet som till exempel slidan och livmodern. Gynekologens uppgift har varit att ställa, alternativt bekräfta, diagnosen samt att utesluta andra orsaker till besvären.

Före den gynekologiska undersökningen har barnmorskan noga berättat vad hon tänker göra, vilka instrument hon ska använda och hur undersökningen går till. Hon

har understruket vikten av att kvinnan får säga stopp och nej vid undersökningen – att hon kan avbryta undersökningen utan att bli otålig – att patienten får försöka igen om det inte går denna gång. Barnmorskan visar med kvinnans tillåtelse med en spegel vad det är hon ser, dvs. rodnade ömmande områden i vestibulum. Hon säger också att hon ser att det gör ont och att det finns en åkomma som heter vestibulit dvs. det finns ett namn på kvinnans onda. Genom att visa för kvinnan vad som finns att se och berätta att vi förstår att det gör ont sätts det som gör ont i fokus. Barnmorskan visar kvinnan hur hon kan spänna bäckenbotten och slappna av för att hon ska lära sig känna vad som är vad och var smärtan sitter. Det är inte hela vulva som brinner. Genom att rita, visa och förklara har avsikten varit att ge kvinnan ett verktyg att få kontroll över var det gör ont.

Av detta har följt många frågor om anatomi och fysiologi. Trots att kvinnorna haft menstruation i flera år har flera aldrig kunnat eller vågat använda tampong och känt osäkerhet inför hur man gör och vart den kan ta vägen. Våra samtal kring detta har för flera av kvinnorna gjort det möjligt att våga använda tampong och det har då upplevts som en framgång.

Salvan

Parallellt med detta har barnmorskan visat kvinnan hur hon kan sköta om sitt underliv genom att använda en salva, till exempel östrogensalva eller 1% Hydrokortisonsalva. Kvinnan har fått ett individuellt smörjschema anpassat efter hur mycket hon vågar röra och känna på sitt underliv. Barnmorskan har visat hur och var kvinnan ska smörja och gett som hemuppgift att smörja med salvan. Instruktionen kan till exempel ha varit att smörja en gång varannan dag i 2 veckor för att sedan bli 2 gånger per dag i 2 veckor därefter en veckas paus. Kvinnorna har inte smörjt under mensperioden. Vid varje besök frågade barnmorskan hur det gått att använda salvan. Vi har sakta rört oss framåt, och gett regelbundna återbesök, i början så ofta som efter 1-2 veckor för att sedan glesas ut.

Vi har samfällt betonat att det är vanligt att det kan ta tid innan någon större förändring sker och att det kan gå lite upp och ner med besvären. Vi har visat att vi har tålamod när besvären går upp och ner och patienten misströstar – hon får alltid en återbesökstid. Vi har kontinuerligt stämt av med teamet när vi funnit skäl att överväga förändring av något i omhändertagandet och gemensamt planerat det fortsatta omhändertagande.

Barnmorskans uppgift har varit att ge konkreta praktiska råd hur kvinnan kan sköta om sitt underliv. Hon har följt upp förändringar och gett kvinnan möjlighet att så småningom själv ta över och våga lita på vad hon ser och känner. På så sätt har hon fått ökad kontroll över sin smärta. Vi har också varit lättillgängliga genom att kvinnorna har kunnat nå oss på telefon när något har dykt upp som de velat fråga om.

Kontakten med psykoterapeuten

Uppläggning och innehåll

Besöken hos psykoterapeuten har varierat mellan 1 och 61 gånger, i genomsnitt 11 gånger.

De första samtalen har varit av utredande karaktär. Vi har rört oss kring kvinnans upplevelse av sitt problem, konsekvenserna av vestibuliten, aktuell livssituation vad gäller till exempel relationer, arbete, ekonomi, hälsa, utbildning, bostad. Vi har under dessa samtal ställt allmänna frågor kring ursprungsfamilj och uppväxt, om upplevelser av trauman eller om det finns andra bekymmer som gör sig gällande. Vi har orienterat oss om vilka möjligheter kvinnan har när det gäller att tala om sig själv. Vi ställer frågor om hennes sexuella erfarenheter och aktuell situation när det gäller sexuell samvaro. Vi har också, framförallt i inledningen av kontakterna, haft en pedagogisk approach, där vi gett information och råd, till exempel beträffande åtsittande kläder, användning av tvål i underlivet, vikten av att inte tvinga sig att ha samlag om det gör ont. Utifrån vad som framkommit under de inledande samtalen har vi gjort en bedömning och tillsammans med kvinnan kommit överens om hur den fortsatta kontakten ska utformas. (Till exempel fokus, perspektiv på kontrakten). Detta har inneburit att vi inte har arbetat på samma sätt med de olika kvinnorna.

Vi har haft en kontinuerlig stödkontakt med de flesta av kvinnorna. Med något undantag har de genomgående haft ett mycket stort behov att få berätta om hur de har haft det, vad det har inneburit att hantera smärtan och de konsekvenser detta fått för relationer och möjligheten att njuta av sex. De har också haft ett behov att berätta om vad de upplevt under tidigare kontakter när de sökt hjälp för sitt problem. De har haft frågor både kring sitt symtom och kring sina erfarenheter från sjukvården, som ibland – ibland inte – varit möjliga att besvara.

I några fall har kontakterna haft karaktären av psykoterapier, där vi arbetat med konflikter som kvinnan brottas med och i ett par av dessa har vi arbetat med Symboldrama som är en psykoterapeutisk metod där man arbetar med inre bilder som bearbetas i samtal och i bild och som visat sig vara en värdefull metod vid psykosomatiska symtom. Åtta av kvinnorna har haft fobiska symtom som kunnat undersökas och bearbetas under samtalen. Vi har då uppfattat kvinnans problem som en individuell problematik och således valt att arbeta i en individuell kontakt med henne. I två fall har det förekommit att partnern varit med under ett eller flera samtal, dels för att få information om vad vestibulit är, dels i syfte att öppna upp en kommunikation inom paret och bidra till bearbetning av problem som oftast, men inte enbart, har varit en konsekvens av smärtproblematiken. I samtliga fall har relationen till partnern och kvinnans sätt att förhålla sig till honom varit ett tema i samtalen.

När så har varit praktiskt möjligt har vi mycket medvetet valt att lägga besöken hos barnmorskan före besöket hos psykoterapeuten på samma dag. Kvinnan har då, medan det varit helt aktuellt, haft tillfälle att tala om och reflektera kring undersökningen. Det tidigare besöket hos barnmorskan har också inneburit att *kroppen* och *kvinnans underliv* varit aktuellt för henne och därmed tagit plats i samtalet hos psykoterapeuten.

Vi har inte haft en förutbestämd uppfattning om vad samtalen ska innehålla utan mött kvinnorna på ett öppet sätt och varit beredda att tala om även sådant som inte omedelbart tyckts ha samband med deras kroppsliga symtom.

Två av kvinnorna har efter vår rekommendation gått vidare till individual- eller parpsykoterapi.

Kvinnorna har uppskattat samtalen och de har uppenbarligen varit betydelsefulla. I de fall kontakterna blivit längre har det varit i samråd med kvinnan och på hennes önskan.

Samtal kring konsekvenser av smärtan

Konsekvenserna för sexlivet och relationen till partnern är det som varit svårast och relationen till partnern har utsatts för stora påfrestningar. De flesta av kvinnorna har haft ett stort behov av att få tala om vad smärtan ställt till med, någon har istället sårad och arg stängt till om alla känslor beträffande detta. 16 kvinnor kunde vid den första kontakten på kliniken inte ha samlag alls, de övriga hade samlag trots att det gjorde ont. Några av kvinnorna har tillsammans med sin partner letat sig fram till en sexuell samvaro som ger möjlighet till närhet och tillfredsställelse utan samlag, Till exempel ömsesidig stimulering med hjälp av smekningar eller munnen. Kvinnorna har också i flera fall kunnat hitta möjligheter till onani utan att det gjort ont. Vi har talat med dem om hur de praktiskt kan lösa sina sexuella problem. Några av kvinnorna har fått minskad eller förlorad lust och dragit sig undan kroppslig närhet. Närheten upplevs som smärtsam eftersom den blir en ständig påminnelse om det som inte går att få och som känns som ett misslyckande. Samtliga kvinnor har talat om känslor av skuld i förhållande till partnern som på grund av kvinnans smärta i underlivet berövas ett "normalt" samliv. Vestibuliten har genomgående kommit att innebära att sex och lust förknippas med smärta och svårigheter. Kvinnorna har varit uppgivna, nedstämda och visat tecken på depression.

Hos fyra av kvinnorna har vaginism (= slidkramp som orsakar smärta och som hindrar eller omöjliggör samlag) visat sig när vestibuliten börjat klinga av. Vi har uppfattat vaginismen som sekundär, som kroppens sätt att skydda sig mot intrång som betytt smärta. Vi har då arbetat vidare och behandlat vaginismen, vilket varit framgångsrikt i tre fall.

Vestibuliten har för flera av kvinnorna förknippats med ett misslyckande och väckt känslor av skam. De upplever sig stigmatiserade och känner oro för hur det skulle bli om relationen inte håller. Hur ska jag kunna närma mig en man, släppa honom nära, möta hans reaktion på min belägenhet? Hur ska jag kunna tro att någon vill leva nära med mej och det här problemet, frågar de sig. Tankar kring möjligheten att få barn har varit ett återkommande och smärtsamt tema. Kvinnorna har uttryckt starka känslor av avund mot andra kvinnor som kan ha sex och gå in i och ut ur relationer på ett bekymmersfritt sätt, utan att behöva brottas med de svårigheter som vestibuliten innebär. De flesta uttrycker en djup sorg inför sin olyckliga situation. De har vanligen kunnat tala med sina pojkvänner och i några fall med sina mammor eller någon väninna. Genomgående har dock varit att problemet känts ömtåligt att avslöja och att det inte varit helt lätt att tala om. Direkt eller indirekt genom kvinnan vet vi att flera av pojkvännerna har brottats med funderingar som rört deras bidrag till

smärtan. De har upplevt sig själva som grymma och den sexuella samvaron som ett övergrepp. Det är för dem en komplicerad situation att hantera när önskan om innerlig fysisk närhet och upplevelser av könet associeras med fara och smärta. De har då ibland dragit sig undan vilket gett upphov till känslor av förtvivlan hos kvinnan som känt sig oattraktiv och maktlös inför hela situationen.

Exempel på konflikter

Som vi tidigare nämnt har vi under samtalen varit öppna för att – så långt möjligt – arbeta med svårigheter som kvinnorna visat sig ha. Det har betytt att arbetet kommit att se mycket olika ut. Inte någon av kvinnorna har utifrån vad vi har kunnat finna och kvinnorna berättat varit utsatta för sexuella övergrepp. Däremot har det funnits andra svåra trauman som de inte tidigare har fått hjälp med – till exempel i samband med föräldrars skilsmässa eller mobbning under skoltiden – och som har satt spår i självbild, självkänsla och relaterande till andra. Åtta av kvinnorna har haft fobier eller ätstörningar som begränsat deras tillvaro och som vi under samtalen sökt förstå och behandla.

Mer eller mindre har alla kvinnorna brottats med konflikter som rör kvinnlighet och sexualitet. Det är här inte enkelt att avgöra vad som är en konsekvens av vestibuliten och vad som är primärt. Detta område har i flertalet fall varit starkt i fokus.

Flera av kvinnorna har under samtalen delat oro kring relationsproblem – till partner, föräldrar, syskon eller på arbetsplatsen. Dessa problem har tillhört det vi varit öppna för att tillsammans med kvinnan undersöka både vad gäller yttre realiteter och hennes känslor. Vi har tillsammans övervägt olika alternativa sätt att förhålla sig och kvinnorna har fått hjälp att komma vidare ur en i många fall låst situation.

Samtalens innebörd

Den struktur för kontakten som vi erbjudit har inneburit en upplevelse av att bli tagen på allvar, av att bli mött och omhändertagen – trots att de känt till att vi inte kunnat lova att de kan bli botade från besvären. De har i lugn och ro fått berätta och formulera erfarenheter, tankar, känslor och frågor. De har uppfattat att vi intresserar oss både för den somatiska sidan av deras problem men också för de sociala och psykologiska konsekvenserna. De har ibland själva haft funderingar över psykologiska orsaker och uppskattat ett utrymme att reflektera kring detta. De har blivit stadigt ”omhändertagna” vilket för flertalet uppfattats som en stor lättnad efter att ganska vilset sökt sig fram utan att ha upplevt sig bli mötta eller förstådda. Det har hela tiden funnits ett sammanhang att gå tillbaka till och berätta och ”få på plats” vad de upplevt, tänkt och känt.

Om samarbetet inom vår grupp

Under projektets gång har olika aspekter kring teamets samarbete och förutsättningar och hinder för detta aktualiserats och gett anledning till eftertanke. Det ”hållande” som vi eftersträvat har byggt på att samarbetet mellan de olika yrkeskategorierna fungerat. Vi har sett att när det fungerat utifrån våra intentioner har vi också kunnat ”avläsa” detta i förhållande till patienten. Och inte minst – när det har brustit har det uppenbart drabbat patienten, vilket varit tydligt i arbetet med en av patienterna.

Teamarbete innehåller många svårigheter som måste beaktas om det ska bli en tillgång för samtliga teammedlemmar och för patienten. Vi vill gärna dela med oss av våra erfarenheter av vad som krävs för att ett teamarbete mellan olika yrkeskategorier ska ha förutsättningar att fungera bra;

- Att det också sker ett arbete med de hinder för samarbete som uppstår på vägen.
- Att det finns intresse för och allmän kunskap om vad övriga teammedlemmar kan och gör. Intresset bidrar till att behandlingskonferenserna blir meningsfulla.
- Att det finns tillit till den andres profession. När tilliten inte finns uppstår risk för försök att ”ta över”, att man ”klampar in” på varandras områden. Tilliten visar sig i att man hänvisar över när man stött på gränsen för det egna kompetensområdet. Det innebär också samråd om det uppstår frågetecken eller känslor av kritik mot teammedlemmen. Att i ett sådant läge ”ta rodret” i relation till patienten kan vara förödande.
- Att man avsatt tid och i god tid planerat att träffas! Med detta menar vi inte att den avsatta tiden nödvändigtvis behöver vara lång. Men det betyder att ett tidsutrymme är reserverat för att planera, att dela erfarenheter kring hur det går, besluta om eventuella förändringar i arbetet och planera och genomföra avslutning av kontakten. Enligt vår erfarenhet kan en gemensam tidsplanering spara tid, eftersom arbetet sker på ett genomtänkt och planerat sätt och möjligheten till utspel av olika slag elimineras.
- Utveckling och fördjupning av förståelse för patienten och varandras perspektiv.

Uppföljningen

Uppföljningen som gjorts i två etapper, per telefon efter ett formulär med halvstrukturerade frågor. 1998 gjordes den första uppföljningen som kom att omfatta alla de 12 kvinnor för vilka behandlingen slutförts. Vid det andra uppföljningstillfället intervjuades 15 kvinnor för vilka behandlingen avslutats under våren 2002. Sammanlagt har 27 kvinnor intervjuats. Alla kvinnor ställde sig positiva till uppföljningen.

För 11 av kvinnorna gjordes intervjun ett eller drygt ett år efter behandlingen, 4, två år efter avslutad behandling, för 7 hade det gått ett halvår och för 5 – 1 till 3

månader efter sista besöket på kliniken. Nedan följer frågor och svar i den turordning de gavs.

Kvinnorna var överlag nöjda med omhändertagandet på RFSU. De hade känt att man brydde sig om dem. Särskilt tillfreds var man med det kroppsliga omhändertagandet hos barnmorskan vilket antagligen kan förstås utifrån att deras symtom/smärtor var kroppsliga.

Det höga svarsdeltagandet (samtliga som kontaktades) kan sannolikt också förklaras med att de varit anträffbara per telefon och inte behövde skicka tillbaka ett formulär på posten. I uppföljningen från 2002 var det en kvinna som avböjde att medverka och två som inte gick att nå. Att teamet valde telefonintervju som uppföljningsmetod hade flera orsaker, bland annat:

- för att undvika att breven inte skulle nå adressaten,
- för att få ett mer nyanserat svar än per formulär,
- för att ge patienten möjlighet att själv ställa frågor.

1. Har du kvar dina smärtor?

På denna fråga svarade 21 kvinnor ja och 5 nej, för en av kvinnorna var det inte aktuellt med samlag.

Av dem som svarade ja var det 16 som alltid hade smärtor vid samlag och 9 hade ont ibland. Intensiteten av smärtan beskrevs av 6 som mycket ont och av 12 som lite ont.

2. Går det att ha samlag utan att det gör ont ?

16 svarade ja och 8 nej. 3 hade inte prövat att ha samlag.

Några gav kommentarer som ”med viss tvekan”, ”det varierar hur mycket eller lite ont det gör”, ”ibland kan det göra lite ont, andra gånger går det bra”.

3. Kan du använda tampong?

17 svarade ja, 5 nej och för 5 var det inte aktuellt.

Då kvinnorna sökte RFSU uppgav 6 att de kunde använda tampong, 13 att det inte kunde användas tampong. För 3 saknas uppgift och för de övriga var det inte aktuellt.

4. Hur tyckte du att du blev omhändertagen när du sökte RFSU-kliniken för vestibulitbesvären?

23 svarade bra eller mycket bra, 3 mindre bra och 1 dåligt.

Tilläggande kommentarer kunde vara:

”Bra – tyckte man stötte på förståelse för första gången. Jättebra – skönt att någon tog det på allvar”.

”Väldigt väl. Innan hade jag bara träffat personer som inte visste något om vestibulit, hos er visste ni.”

”Bättre bemött än på andra ungdomsmottagningar som sa att det var svamp. Som inte tog mig på allvar”.

”Både bra och dåligt. Träffade olika personer”.

5. Var det något särskilt du tyckte var bra eller uppskattade respektive inte tyckte om ?

Samtliga svar har tolkats som att det man uppskattade mest var att bli ”tagen på allvar”.

”Bra att få veta vad det var för något som gjorde ont”.

”Attityden som var öppen, man kunde tala om allt. Bra att få träffa psykolog”.

”Bra med både psykolog och barnmorska”.

”Allt var OK – alltid personligt bemött. Receptionen alltid vänlig. Telefonsamtal hem – då var det bra att ni inte sa vem det var som ringde”.

”Fick all hjälp jag behövde, man tog mig på allvar”.

”Nej, men man vet ju inte om/hur det skulle kunna vara bättre”.

”Blev trodd, fick titta i spegel fick förklaringar”.

6. Var det något du saknade?

11 svarade att de inte saknade något.

”Mer information – man får fråga om vestibulit. Gruppträffar med andra som har samma besvär vore bra”.

”Tycker att det vore bra med grupp för partners”.

”En skrift om vestibulit”.

”Saknade att vi inte kom båda två, min pojkvän och jag. Han hade behövt vara med”.

”Att jag inte blev bra (med ett litet skratt)”.

”Mer information om olika vägar att gå och om olika behandlingsformer, vore bra att få veta”.

”Uppföljning efter 6 mån-1 år hade varit bra för att få veta om något nytt hänt inom området”.

7. Väntade du dig att få träffa en psykoterapeut när du sökte RFSU-kliniken?

16 av 27 svarade nej.

8. Vad betydde det att få samtala med Gullvi/Marianne? (namnen på psykoterapeuterna)

20 av 27 har uttryckt sig positivt om den erfarenheten.

”Bra, blev mera medveten om mig själv, knyta ihop trådar i livet, inte bara om sex utan om livet i allmänhet”.

”Det var bra, kändes seriöst, ett riktigt problem som inte viftades bort”.

”Inte speciellt mycket, mycket självklarheter, sådant som jag egentligen själv kommit fram till”.

”Inte direkt eftersom det inte förändrats.”

”Det ledde mig vidare. Jag började se på mig själv på ett annat sätt, förstod bättre hur jag fungerade och hur jag förhåller mig till sex”.

”Att det har tagit ner lite av stressen att bli bra och det känns bra. Fått tillfälle att tänka efter om vad man tycker om saker och ting”.

”Svårt att komma på – i början var det bra att få prata om besvären”.

”Det betydde väldigt mycket – väldigt skönt, inte så tekniskt, psyket blev involverat”.

9. Tror du att samtalen hade någon betydelse för förbättringen? (om det blivit någon) Hur i så fall?

12 av 27 trodde inte att den psykoterapeutiska kontakten haft betydelse för ”förbättringen”, resten svarade så här:

”Ja, kropp och själ hör ihop, kan hantera smärtan på ett bättre sätt”.

”Nej – men uppskattar det verkligen”.

”Tveksamt, har inte blivit så mycket bättre”.

”Jag vet inte – men tror inte det, men det påverkar andra saker, att det blivit lite lättare med partnern”.

”Inte mer än jag förstod att jag behövde ta hand om mig och min kropp.”

”Fick mig att acceptera att jag hade vestibulit, medverkade till förbättring.”

”Ja, absolut, har kunnat slappna av nu och inte oroa mig.”

10. Vad betydde det kroppsliga omhändertagandet hos mig?

26 kvinnor gav positiva svar en var negativ.

”Fungerande bra – det var det som kändes att det gjorde verkan – blev ju mycket bättre mot slutet”.

”Kändes tryggt att någon höll koll – blev mera medveten om vad som kunde utlösa besvären”.

”Bra för att det är ofta och någon som håller koll”.

”Var en bekräftelse på att det var ett faktiskt fysiskt problem som gick att iaktta”

”Bra att få lära sig vad man kan göra själv och få bättre koll på det hela”

”Jag blev trodd på, fick titta i spegel och få förklaringar”

11. Har något väsentligt inträffat i ditt liv/samliv sedan behandlingen på RFSU avslutades som du tror har betydelse för hur det känns nu? (Ny partner, graviditet, sjukdom, trauma etc.)

Det verkar inte som betydelsefulla händelser utanför patientens liv påverkat vestibuliten.

10 hade nya partners.

2 börjat i terapi av olika slag efter kontakten med oss.

6 inget speciellt.

2 har fått ett samliv.

12. Något annat du vill kommentera?

På den här frågan var det några som funderade över om de skulle be att få en ny tid, ett par över om de skulle kontakta psykoterapeuten, någon som berättade att hon kommit med i ett forskningsprojekt för smärta vid samlag i den stad hon flyttat till. Man kan säga att kommentarerna fortfarande kretsade kring den problematik de sökt RFSU för.

Individuella behandlingsmetoder, ”det som passar den ena passar inte den andra”, ”läst och hört att många sitter i samma båt”.

Vår syn på behandlingen och resultaten av den

Olika inslag i den använda behandlingsmodellen kan, tillsammans eller var för sig, tänkas ha betydelse för de förbättringar av vestibulitsymtom och kvinnornas förmåga att hantera smärtan som de kontaktade kvinnorna beskriver, och som överensstämmer vad vi uppfattat från de kvinnor som ännu inte avslutat sin behandling;

Salvan – salvorna

Salvorna har inte valts för sin dokumenterade effekt på just dessa besvär utan användandet av dem har varit en väg för kvinnorna att mera konkret befatta sig med sitt underliv. De har bättre lärt känna sin smärta och fått en mera realistisk bild av

var den sitter. De har också lättare kunnat iaktta toppar och dalar. Salvan, smörjschemat och samtalen kring vad de upplevt och iakttagit har inneburit att de fått en uppgift och möjlighet att göra något åt sin situation. Salvan har inneburit en möjlighet att få ökad kontroll och för några patienter varit en viktig utgångspunkt för fortsatta samtal, ”en bro”.

Kontakten med psykoterapeuten

För många av kvinnorna har det varit en genomgripande upplevelse att bli mötta och få möjlighet att formulera sig kring hela sin livssituation. Även om utgångspunkten för samtalen förstås har varit deras vestibulitbesvär. Vi har kunnat vara till hjälp med bearbetning av relationsproblem, trauman och ökad förståelse av fobiska besvär.

De flesta kvinnor har önskat kontakten med psykoterapeuten, även om inte alla från början förstått vad detta utrymme till reflektion kunde innebära. Motivationen har dock varierat och i något fall har kvinnan inte ansett sig behöva samtalen, vilket vi då självfallet respekterat.

Kontakten med psykoterapeuten har för två av kvinnorna lett till rekommendation om och hänvisning till mera intensiv psykologisk behandling än vi kunnat erbjuda inom RFSU-klinkens ram.

Undersökningar och bemötande från barnmorska/gynekolog Gynekologen och barnmorskan har kunnat ge en diagnos, ett namn på den smärta som kvinnan tidigare upplevt sig ensam med, övergiven i och ibland t o m inte trodd. Många kvinnor har explicit uttryckt att detta inneburit en stor lättnad. Det har också varit en bekräftelse och en befrielse att från barnmorskan/gynekologen få höra att det går att se rodnad och eller svullnad och att det är uppenbart att det måste göra ont. Att få hjälp att våga låta sig undersökas, att låta det ta tid till dess att kvinnan känner sig redo har haft betydelse på flera sätt. Några av kvinnorna har talat om en oro – i något fall tom panik – de känt inför utsikten att bli sämre eller att bli gravid. Hur skulle det bli när de inte vågade låta sig undersökas gynekologiskt?

De har fått hjälp att identifiera smärtan och lära känna sin kropp. De har fått information och fått möjlighet att ställa frågor och få svar om sina symtom och om sin kropp. Alternativa orsaker till smärtan har uteslutits vilket har inneburit en lättnad.

Det ”hållande” som modellen och samarbetet mellan yrkesföreträdarna inneburit

Vi tror att detta innehåller några av de viktigaste förklaringarna till den utveckling som skett och de förbättringar som vi har kunnat iaktta. Det förefaller rimligt att anta att det hållande som omhändertagandet inneburit har varit ångestreducerande och frigjort resurser att våga tänka kring sitt problem och sin situation liksom att våga börja pröva nya saker, till exempel att använda tampong eller att ha en sexuell kontakt. Det har hela tiden funnits ett sammanhang att gå tillbaka till och berätta och ”få på plats” vad de upplevt, tänkt och känt.

Tiden

Även tiden utgör en faktor som måste beaktas vid bedömning av de förändringar vi iakttagit. Det är sedan tidigare känt att vestibuliter kan självläka. Vi tror dock inte att den är hela förklaringen eftersom tydliga förändringar har inträffat dels i inledningen av kontakten, dels i samband med tex. reducering av ångest.

Sammanfattning

Modellen har varit ett sätt att omhänderta och bemöta kvinnor med svåra samlagssmärtor och som varit besvikna och frustrerade över tidigare bemötande inom hälso- och sjukvården. Vi har inte sökt efter orsakerna till vestibulitsyndromet utan eftersträvat ett optimalt omhändertagande för att få kvinnans besvär att försvinna eller bli mera hanterbart för henne. Vi har erbjudit ett stadigt hållande i kontakten med henne och erbjudit möjlighet för henne att bli mött såväl i sin medicinska som i sin psykologiska problematik. Vi har kunnat bekräfta att man kan se att det gör ont, kvinnan har fått ett ord för det onda, ”vestibulit”, och vi har berättat att man inte känner till vare sig uppkomst eller entydig behandling men att vi tror på möjligheterna med att tänka kring problemet utifrån ett helhetsperspektiv. Salvorna har inneburit en möjlighet att lära känna sin kropp, en möjlighet att få ökad kontroll över situationen förutom den effekt som salvan kan ha inneburit. Vi ser samarbetet inom teamet som helt avgörande för effektiviteten i vår behandlingsmodell. Alla kvinnor har upplevt någon form av förbättring, vilket får tillskrivas det helhetsperspektiv som omhändertagandet inneburit. I detta innefattas den stadiga strukturen vi erbjudit och den trygghet som den inneburit för kvinnan. Erfarenheterna från vårt projektarbete kan enligt vår uppfattning överföras till svårbehandlade symtom och smärttillstånd över huvud taget. En hållande struktur innebär en trygghet och ångestreducering som skapar ett utrymme för kontroll, utveckling och för konstruktiva krafter att ta plats.

Dokumentationen av den första uppföljningen har finansierats av Folkhälsoinstitutet.

De kunskaper och erfarenheter som vi har samlat under arbetet med denna behandlingsmodell har vi delat med oss av vid följande tillfällen:

- presenterat behandlingsmodellen i två kurser om gynekologi för barnmorskor med deltagare från hela landet (sammanlagt 67 deltagare),
- till barnmorskor och gynekologer vid Ungdomsmottagningar i Jönköpingslän,
- möte med vulvamottagningen på Danderyds sjukhus som resulterat i ett utbildningstillfälle för sjukhusets Sex och Samlevnadsmottagning,
- artikel i RFSU-Bulletinen,
- i handledning med personal från några Ungdomsmottagningar i Stockholms län,
- till vår finska systerorganisation Väestöliitto,
- presenterat behandlingsmodellen vid Nordisk Sexologisk förenings årsmöte 1998.