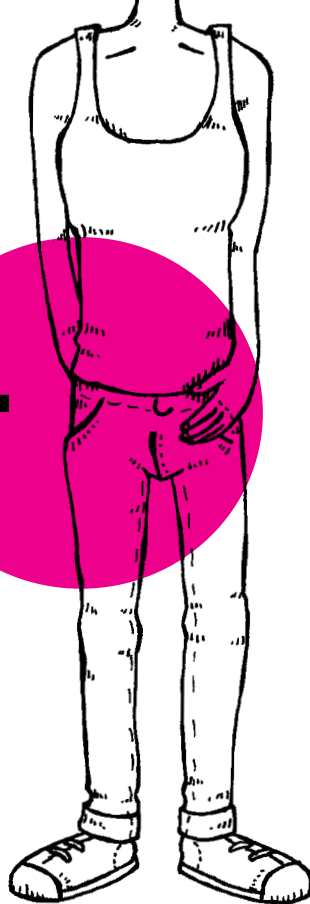


VARDAG MED
VESTIBULIT

EN BOK OM KÄRLEK OCH SMÄRTA



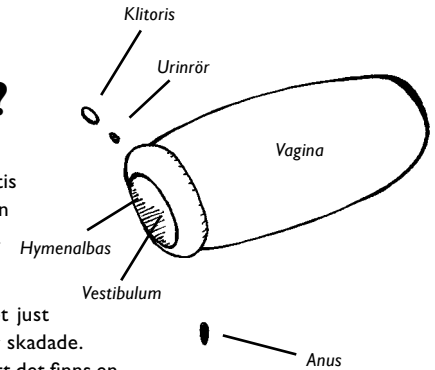
VESTIBULIT – VAD ÄR DET?

Vestibulit är en förkortning av vulva vestibulitis syndrom. Vestibulitis beskriver var smärtan sitter, vestibulum är namnet på slemhinnorna som sitter precis vid ingången till slidan.

Om en tjej eller kvinna har vestibulit är det just dessa slemhinnor som är extra känsliga eller skadade. Ofta syns en liten rodnad och det är vanligt att det finns en ökning av nervändar som är oerhört känsliga och ömma. Vissa kvinnor kan ha en liten spricka nära slidmynningen i området ner mot anus. Smärtan upplevs som brännande, stickande, krypande eller huggande och beror på att nervsystemet överreagerar på något som normalt skulle kännas som en lätt beröring.

Vulva vestibulitis syndrom finns beskrivet sedan ungefär 100 år tillbaka. Sedan 1990-talet har dock fler och fler kvinnor i västvärlden sökt vård för smärtor i underlivet. Hur läget ser ut i utvecklingsländerna vet man i dag inte.

Det är också osäkert varför sjukdomen ökar, kanske är det fler svampinfektioner, penicillinkurer och kortisonbehandlingar som ligger bakom. I många fall verkar i alla fall en svampinfektion vara en utlösande faktor. Sexuellt våld eller utnyttjande är ingen vanlig orsak till vestibulit, men det förekommer. Det är också viktigt att påpeka att man inte behöver ha haft sex för att kunna få ont.



© Karin Didring och doob förlag 2012
© Illustrationer: Karin Didring
© "Om normer och samlag": Helena Jäderberg
Text: Karin Didring
Grafisk form och sättning: Lisa Sjöblom & Karin Didring
Korrektur: Jesper Didring & Daniel Leksell
Tryck: PAAR, februari 2012
ISBN : 978-91-633-9951-0

I dag kan runt två procent av alla svenska kvinnor mellan 20 och 30 år ha vestibulit. Många lider av vestibulit i tysthet eftersom smärtan sitter just i underlivet. Det är också vanligt att man tvekar inför att gå till gynekologen eftersom det innebär mycket smärta. Ofta slussas de drabbade runt till många olika läkare och barnmorskor innan de hittar rätt hjälp. Det är vanligt att kvinnorna känner sig misstrodda och att de inte blir tagna på allvar. Många uppmanas att "vänta så ska det gå över". Detta kan dock göra det hela värre, ju längre man har ont desto mer spänd blir man i musklerna i underlivet och desto mer ont får man ...

De flesta kvinnor som drabbas är yngre, mellan 16-35 år, och har en fast sexuell relation. Det finns även tecken på att ambitiösa och strävande kvinnor som sätter stor press på sig själva lättare drabbas och att de även förkroppsligar stress i form av annan sorts värk, som exempelvis huvudvärk.

Mot vestibulit finns inget direkt botemedel som fungerar för alla, men de flesta verkar kunna hitta ett sätt för att så småningom bli bra. Detta kan dock ta tid, kanske flera år.

Har man en allvarligare form av vestibulit drabbas det inte "bara" sexlivet, det kan även vara omöjligt att sitta längre stunder, cykla eller rida. Ibland kan det göra ont hela tiden, så att det kan vara svårt att sova eller koncentrera sig på ett jobb.

VARFÖR FÅR MAN VESTIBULIT?

Ingen vet exakt, men många har fått upprepade svampinfektioner som behandlats med lokala salvor. Detta gör sedan slemhinnorna mer och mer irriterade. Det är viktigt att inte behandla svamp själv, utan att först uppsöka en gynekolog eller barnmorska för en undersökning. Be helst om ett odlingsprov och behandling med tabletter om det visar sig vara svamp. Många antibiotikakurer, stress eller mycket sex utan upphetsning kan också göra slemhinnorna extra känsliga och mottagliga för svamp och irritation. I vissa fall verkar en operation eller annan form av större stresspåslag kunna vara den utlösande faktorn. Att använda tajta kläder, tvätta sig för mycket i underlivet med tvål och att ständigt använda trosskydd är inte heller särskilt bra. Det kan vara en god idé att undvika parfymade tvättmedel, tvålar och trosskydd.

Man diskuterar också om depression kan leda till vestibulit, dock är det här svårt att veta vad som är hönan och ägget, får man ont av depressionen eller är det tvärtom? En del kvinnor har alltid haft svårt att föra in något i slidan, de kan exempelvis inte använda tampong, och därifrån till att få ont vid samlag är steget inte så långt. Ibland vet man inte vad som ligger bakom, smärtan kan för en del verka komma ganska plötsligt.

Intressant är att man i en undersökning jämförde halten av stresshormon hos kvinnor med vestibulit och kvinnor med återkommande eller långvarig svampinfektion. Båda grupperna visade sig ha lika höga halter av stresshormon som vid långvarig stress.

Det finns även forskning som visar att friska kvinnor som äter p-piller är mer smärtekänsliga i slidmynningen än de som inte använder p-piller. Har man vestibulit har man dessutom en högre smärtekänslighet också på andra delar av kroppen.

Kvinnor som har haft vestibulit i unga år verkar också löpa större risk för att drabbas av annan smärtsjukdom som fibromyalgi.

ORSAKER TILL VESTIBULIT:

- *Upprepade svampinfektioner*
- *Upprepade kurer med receptfria svampmedel*
- *Upprepade antibiotikakurer (kan ge svamp som i sin tur ger besvär)*
- *Behandling av kondylom i förgården*
- *Stress och höga krav*
- *Att man har sex fast man inte har lust*
- *Överdriven tvättning*
- *Mensskydd/trosskydd med plast och andra kemikalier i*
- *Spänd bäckenbottenmuskulatur/slidkramp*

BEHANDLINGAR

Hur snabbt och vilken sorts hjälp den som har vestibulit får beror tyvärr mycket på var i landet man råkar bo. På de stora orterna finns särskilda vestibulitmottagningar för underlivssmärter medan man på en mindre ort är hänvisad till en ungdomsmottagning eller barnmorska. Dessa kan naturligtvis också vara bra men de har ofta inte samma specialkunskap på området och har därför svårt att erbjuda alla de behandlingsalternativ som finns. Om man inte tycker att man får den vård man behöver där man bor kan man alltid söka sig till en ort som kan erbjuda annan hjälp. Det viktigaste är att inte ge upp!

DESSA BEHANDLINGAR GES/DET HÄR KAN HJÄLPA MOT VESTIBULIT:

BOTOX. Man injicerar botox i området för att få musklerna att slappna av. Omtvistat om det ger något resultat.

OLIKA MJUKGÖRANDE SALVOR. Smörjer slemhinnan och hindrar friktion, skav och irritation. Välj en sort utan parfym och mineralolja.

TERAPI/SAMTAL. För att kunna hantera sin livssituation och smärtan – och för att öka den sexuella lusten eller att kunna ha njutningsfullt sex. Kan också bättra på självförtroendet.

ANTIDEPRESSIVA i låg dos, främst de äldre tricykliska medicinerna. Ger sällan biverkningar mer än trötthet. Har dock bara effekt för dem som har svår vestibulit och har ständig smärta.

BEDÖVNINGSSALVA. Tar bort symtomen och låter området vila.

BIOFEEDBACK. Bygger på att man långsamt vänjer slemhinnorna vid beröring. Man kan börja

med lätt massage för att sedan gå vidare till att exempelvis föra in ett finger och sedan en stav av något slag. På detta sätt lär man kroppen att beröringen inte är farlig och att det inte måste göra ont.

OPERATION. En sista utväg när inget annat hjälper. Man tar bort den del av slemhinnan som är känslig för smärta och lägger över en bit ny slemhinna från slidans nedre del.

FÖDA BARN. För många som har vestibulit går smärtan över efter att de fött barn, dock inte för alla.

KNIPÖVNINGAR, SJUKGYMNASTIK. Övningar och massage avsedda för att slappna av i musklerna i underlivet.

AVSLAPPNING. Mindfulness, yoga eller meditation, hjälper mot stress och kan vara effektiva för att lösa upp spänningar.

AKUPUNKTUR. Hjälper vissa att slappna av i underlivet och att stressa ner och lindra smärtan. Man skulle kunna tänka sig att även andra terapier kan hjälpa, t ex naprapati, osteopati eller något liknande.

OXALATFRI KOST. En kost utan oxalsyra som finns i olika livsmedel, bland annat spenat, kiwi, soja och mandlar. Är dock tveksamt om det verkligen har effekt.

BYTA MENSKYDD till t ex menskopp, tyg- eller ekologiska bindor.

SLUTA MED P-PILLER. P-piller kan göra slemhinnor sköra och området mer smärtkänsligt.

KOSTTILLSKOTT (t ex omega 3, havtornsextrakt). Stärker slemhinnorna och gör dem mindre torra och sköra.

LUFTIGA KLÄDER. Skav är inte bra! Bär gärna trosor i bomull och tvätta dem i minst 60 grader med ett hudvänligt tvättmedel.

TABLETTER MOT SVAMP. Endast om man konstaterat en svampinfektion, annars inte.

ATT LEVA MED VESTIBULIT

Att ha vestibulit påverkar oftast hela livet. Det är inte alltid, som många tror, en smärta som man endast upplever vid samlag och penetrering. En del kvinnor har svårt att cykla, sitta, bada eller rida. Eller till och med sova. Livet blir väldigt begränsat och det kan hända att man drar sig undan från sociala sammanhang, helt enkelt för att det gör för ont att sitta på exempelvis en middag eller bio. Att försöka ha penetrerande sex är för de här kvinnorna oftast inte att tänka på.

Men även om man enbart har ont vid sex påverkar det självkänsla och viljan att komma någon nära i ett förhållande och kan vara mycket påfrestande psykiskt. En del tjejer tycker att de inte kan vara en tillräckligt bra flickvän eftersom de inte kan genomföra vaginala samlag. Deras smärta påverkar deras kärleksrelation och en del upplever att det är svårt att stanna i ett förhållande. Om man är singel kan det vara svårt att ragga upp någon eftersom man redan på förhand vet vilka begränsningar som sexlivet har. Det kan också vara svårt att berätta om sin smärta eftersom den sitter just i ett område som är privat och förknippas med sex. Det är helt enkelt enklare att säga att man inte kan sitta på grund av ryggvärk än av fittvärk.

En del tjejer upplever också att de måste ställa upp på sex för att hålla kvar en bra relation till sin partner. Kvinnor och tjejer är också mer benägna att sätt andras väl framför sig själva. De tjejer som lär sig sätta tydligare gränser, lyssna på kroppen och sina känslor blir ofta bättre i sin vestibulit.

NAMN: SANNA

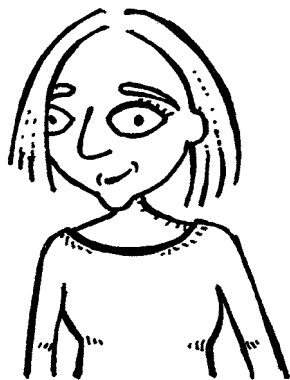
ÅLDER: 20

CIVILSTÅND: I ETT NYTT FÖRHÅLLANDE

SYSSELSÄTTNING: STUDERANDE

HUR FICK DU DIAGNOSEN VESTIBULIT?

Jag hade problem i ca 1,5 år innan jag fick diagnosen. Till en början märkte jag bara att det gjorde ont, men jag hade ingen aning om varför. När smärtan inte gick över gick jag till ungdomsmottagningen som i princip sa att det bara var en svampinfektion och att det "skulle gå över". Jag fick ingen hjälp men fortsatte att höra av mig eftersom jag kände att något var fel. Till sist fick jag åka till ungdomsmottagningen i ett annat län där gynekologen sa att jag hade vestibulit.



HUR SAG DITT LIV UT INNAN DET, VAD HADE HÄNT?

Det var väldigt stressigt. Jag gick en väldigt krävande gymnasieutbildning och har extremt höga krav på mig själv. Jag mårde väldigt dåligt psykiskt, hade ätstörningar och åt antidepressiva mediciner (och p-piller) vilket ledde till att jag tappade sexlusten. Men jag hade pojkvän och lyssnade inte på min kropp utan fortsatte ha sex ändå, eftersom jag kände mig otillräcklig och oduglig annars.

VAD TROR DU SJÄLV ORSAKADE SJUKDOMEN?

Jag skulle gissa på att bidragande faktorer i alla fall var att jag åt antidepressiva mediciner och p-piller och därigenom tappade sexlusten men trots det fortsatte att ha sex. Jag har också alltid haft mycket problem med upprepade svampinfektioner som jag inte alltid behandlat (på ungdomsmottagningen sa de till mig att jag inte skulle göra det utan att det "skulle gå över ändå"). Tyvärr har jag nog till stor del mig själv att skylla, eftersom jag inte lyssnade på kroppen.

VILKEN HJÄLP FICK DU INNAN DIAGNOS?

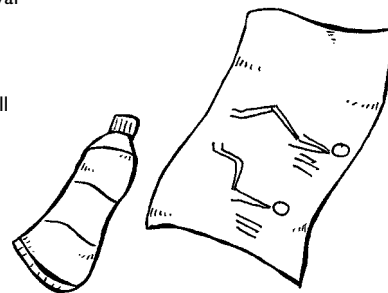
Ingen, det känns inte som att jag blev tagen på allvar någonstans.

VILKEN HJÄLP FICK DU EFTER DIAGNOS?

Det blev ingen större skillnad. Jag började gå till en gynekolog men hon sa mest att hon inte visste vad vi skulle göra åt saken, så det kändes inte så upplyftande. Nu har jag i alla fall flyttat och själv sett till att få hjälp. Jag har precis börjat gå hos en sjukgymnast och en kurator.

VAD HAR HJÄLPT?

Det är svårt att säga eftersom jag inte gått hos sjukgymnasten så länge, men jag hoppas att avslappningsövningarna för bäckenbotten ska hjälpa. Jag tror det kommer göra skillnad för mig när jag går till kuratorn eftersom problemet till stor del är psykiskt för min del. Av en annan tjej med vestibulit har jag även fått ett tips som hjälpt mig med mina slemhinnor, och det är att smörja in med locobase repair.



VAD HAR INTE HJÄLPT?

Gynekologen sa åt mig att smörja med ovesterin för jag hade sköra slemhinnor, men det hjälpte inte mig. Inte heller att smörja med xylocain för att bedöva det onda, jag tyckte tvärtom att det gjorde slemhinnorna mer torra och irriterade.



VAD TROR DU SKULLE HJÄLPA?

Att kombinera avslappningsövningar med terapi och att smörja in sig själv kanske skulle fungera, det viktigaste är nog att det sker regelbundet. Det vore skönt med grupper för att prata med andra i samma situation, det är så lätt att förlora hoppet när man känner sig ensam om de här problemen och jag märker skillnad i hur ont jag har beroende på mitt humör.

HAR NÅGOT GJORT DET SÄMRE?

När jag har fått svampinfektioner blir det såklart värre, när jag har mens och när jag någon gång provat att ha sex ändå. Det är ingen bra idé.

HAR DU ONT DAGLIGEN? VILKA SITUATIONER ÄR VÄRST?

Jag har ont dagligen men jag märker inte av det hela tiden. Det värsta är givetvis om man rör vid området, annars känner jag av det ibland om jag har för tajta kläder eller när jag cyklar. Att bada i badhus känns inte heller speciellt bra.

HAR DU BLIVIT BÄTTRE, KANSKE TILL OCH MED BRA?

Jag tycker det är svårt att komma ihåg hur det varit tidigare, eftersom det är svårt att jämföra smärtan, men jag tror att jag har blivit bättre. Men det är långt ifrån bra.

TROR DU ATT DU KOMMER ATT BLI BÄTTRE?

Jag vågar knappt hoppas, men det är min största önskan. Livet känns halvt när man lever så här.

KAN DU PRATA MED NÅGON OM SJUKDOMEN? VEM I SA FALL?

Egentligen inte. Folk verkar bli besvärade när man försöker prata om det och har en tendens att skoja bort det, eller säga att jag bara inte är tillräckligt upphetsad. Men jag kan prata lite med min mamma om det, och med min kurator förstås.

OM DU LEVER I ETT FÖRHÅLLANDE, HUR HAR DETTA PÅVERKATS?

Jag var i ett förhållande redan när jag fick vestibulit, men jag klarade inte av det. Jag kände mig för otillräcklig och klandrade mig själv, kände mig värdelös och sånt. Jag tog det hårdare än min pojkvän och gjorde slut. Jag var singel ett år och har precis inlett ett nytt förhållande, så jag är osäker på hur det kommer att påverka det. Jag hoppas att det ska fungera, men är rädd att jag kanske stöter bort honom.



HAR DITT ARBETSLIV OCH UMGÅNGESLIV PÅVERKATS?

Ja, negativt. I perioder mår jag väldigt dåligt och har svårt att koncentrera mig på mina studier, dessutom får det mig att känna mig annorlunda och ensam.

HUR MÅR DU PSYKISKT I DAG OCH HUR HAR DU MÅTT TIDIGARE UNDER SJUKDOMSTIDEN?

Jag mår dåligt psykiskt, väldigt dåligt stundvis. Det går upp och ner hela tiden, jag var deprimerad även innan jag fick vestibulit och att få detta påverkade ju inte mitt mående i en direkt positiv riktning.

HAR DU VARIT SJKSKRIVEN FÖR DINA BESVÄR?

Nej.

NAMN: JOSEFIN

ÅLDER: 32

CIVILSTÅND: SAMBO

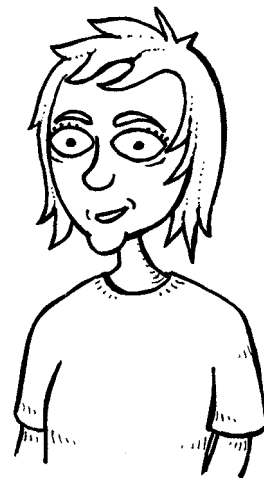
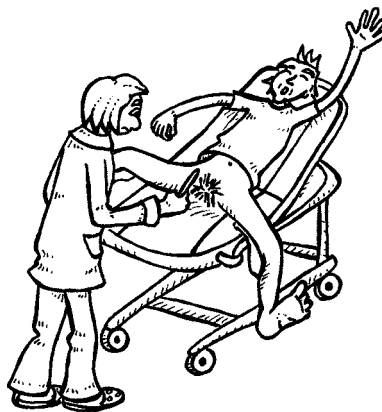
SYSSELSÄTTNING: JOBBAR, FRILANS

HUR FICK DU DIAGNOSEN VESTIBULIT?

På vulvakliniken i Malmö.

HUR SAG DITT LIV UT INNAN DET, VAD HADE HÄNT?

Jag hade haft det väldigt stressigt med jobb och plugg samtidigt, en ny relation, en operation, slutat en utbildning, sagt upp mig från jobb, flyttat ...

**VAD TROR DU SJÄLV ORSAKADE SJUKDOMEN?**

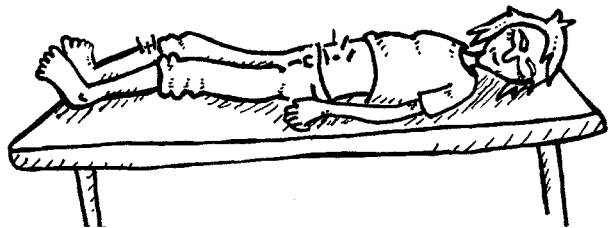
Stress, mest. Jag tror min kropp var helt utsliten och när jag fick en svampinfektion var det kört. Jag blev inte av med infektionen och fick en bakterieinfektion samtidigt. Tyvärr tror jag att om man behandlat bakterieinfektionen tidigare så hade det inte behövt bli så illa. Nu fick jag ständigt rådet att vänta så skulle det bli bättre.

VILKEN HJÄLP FICK DU INNAN DIAGNOS?

Svampkräm, tabletter mot svamp, lokalantibiotika, vanlig antioitika, råd om olja, lösa kläder.

VILKEN HJÄLP FICK DU EFTER DIAGNOS?

Övningar att göra och sedan akupunktur. Har blivit erbjuden antidepressiva mediciner men tackat nej just nu eftersom jag har andra hälsoproblem som gör att jag inte tål mediciner särskilt bra. De på mottagningen på MAS har varit jättebra. Jag får gå och prata med barnmorska som är specialist på sådana här problem. Det känns bra att prata med henne, hon misstror en inte som en del andra inom vården har gjort.



VAD HAR HJÄLPT?

Akupaturen var jättebra, och yoga, det har hjälpt till att lösa upp spänningar och få mig att slappna av. Sedan har jag ätit ett kosttillskott som är bra för sköra slemhinnor, märkte en del skillnad även av det. Jag smörjer också in mig med en ekologisk salva med nässla i, det är den bästa av alla salvor jag testat. Den är mjuk och blir inte grynig som oljor och andra salvor har

blivit. Jag gör också knipövningar och bio-feedback-övningar. De är också bra, även om det går långsamt framåt. Jag tror det handlar ganska mycket om att "tänka" bort smärtan.

VAD HAR INTE HJÄLPT?

Provade lite terapi, kändes meningslöst, det var mycket prat om min barndom och om hur jag såg på min kropp. Jag kände att det här var ett problem som var stressutlöst här och nu och hörde ihop med att kroppens resurser var slut – det jag väl egentligen behövde var något så "enkelt" som vila och lära mig avslappning.

VAD TROR DU SKULLE HJÄLPA?

Semester i ett år ungefär? Föda barn ...

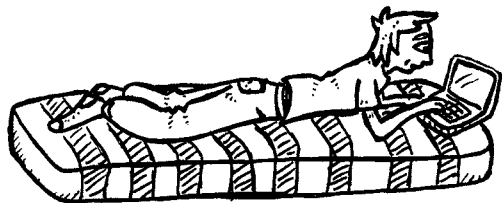
HAR NAGOT GJORT DET SÄMRE?

Bedövningssalvan gjorde det mycket värre, den sved och brände så jag fick sluta nästan direkt. Även olika oljor för tvätt var dåliga, och vissa "hudvänliga" salvor från apoteket, de irriterade mest. Har nu märkt att rena ekologiska hygienprodukter funkar bäst överallt på kroppen, jag har sedan länge haft eksem i hårbotten som försvann när jag bytte till ett ekologiskt schampo. Verkar som jag är överkänslig mot en del av de ämnen som finns i många konventionella hygienprodukter. Har även bytt till ekologiska bindor och trosskydd av tyg, så nu klarar jag mensen mycket bättre. Innan var det ofta ett helvete om jag var tvungen att sitta mycket under den tid jag hade mens.



HAR DU ONT DAGLIGEN? VILKA SITUATIONER ÄR VÄRST?

Ja, mer eller mindre. Ett tag låg jag på mage på en madrass och jobbade med datorn framför mig eftersom det gjorde för ont att sitta. Hade jag haft ett "vanligt" jobb hade jag bett om att bli sjukskriven under denna period. Ibland gjorde det så ont att det ryckte i kroppen. Nu är det bättre och jag kan oftast sitta som jag vill och cykla korta sträckor. Ibland kan jag genomföra ett samlag, fast då får jag alltid ont i någon vecka efteråt ...

**HAR DU BLIVIT BÄTTRE, KANSKE TILL OCH MED BRA?**

Ja, mycket bättre!

TROR DU ATT DU KOMMER ATT BLI BÄTTRE?

Ja, det är jag helt övertygad om, det finns inget annat än att tro det.

KAN DU PRATA MED NÅGON OM SJUKDOMEN? VEM I SÅ FALL?

Med massor av folk, familj, vänner, sambo, svärmor, bekanta. Jag har liksom kapitulerat och bara häver ur mig det. Ibland tycker folk kanske det är pinsamt, men det struntar jag i.

OM DU LEVER I ETT FÖRHÅLLANDE, HUR HAR DETTA PÅVERKATS?

Det var jobbigt när jag hade jätteont jämt. Jag tycker inte att faktumet att vi inte kunnat ha samlag har varit det största problemet, snarare att man blir sjuk trött och ledsen av ständig smärta.

HAR DITT ARBETSLIV OCH UMGÄNGESLIV PÅVERKATS?

Det har varit svårt ibland, jag har inte gått på bio, tyckt det varit jobbigt att gå på middagar och fester, åka tåg ... ja allt där man måste "sitta ordentligt".

HUR MÅR DU PSYKISKT I DAG OCH HUR HAR DU MÅTT TIDIGARE UNDER SJUKDOMSTIDEN?

Nu mår jag ganska bra, jag har fortfarande lätt att stressa och måste jobba med det. Alla spänningar sätter sig i underlivet direkt. Tidigare mådde jag ganska dåligt, grät mycket orkade inte göra saker och tappade lusten till allt.

NAMN: HELENE
ÅLDER: 20
CIVILSTÅND: SAMBO
SYSSELSÄTTNING: JOBBAR

HUR FICK DU DIAGNOSEN VESTIBULIT?

Av en läkare på ungdomsmottagningen.

HUR SAG DITT LIV UT INNAN DET, VAD HADE HÄNT?

Jag fick vestibulit för ungefär två år sedan. Innan dess så hade jag aldrig haft ont under eller efter samlag. Jag skulle säga att mitt liv är ganska så stressigt,

eller rättare sagt så har jag lätt för att bli stressad. Jag har inte haft några andra sjukdomar. Jag tycker att jag har ett ganska så normalt liv annars, bra med vänner, har alltid haft lätt att skaffa pojkvänner och har nu varit tillsammans med min kille i cirka två år.

VAD TROR DU SJÄLV ORSAKADE SJUKDOMEN?

Jag har ingen aning, men min nuvarande pojkvän och jag hade väldigt mycket oralsex i början, vilket kanske kan ha torkat ut mina slemhinnor.



VILKEN HJÄLP FICK DU INNAN DIAGNOS?

Jag fick hjälp av ungdomsmottagningen, de tyckte att jag skulle köpa locobase, och xylocain. Men inget av det har hjälpt. De var dock väldigt trevliga och engagerade. Men till slut slutade jag att gå dit då inget verkade fungera.

VILKEN HJÄLP FICK DU EFTER DIAGNOS?

Jag lider fortfarande av vestibulit, och för tillfället så använder jag krämer (locobase och xylacoin).

VAD HAR HJÄLPT?

Att smörja in med mjukgörande kan hjälpa för tillfället, men jag kan inte säga att det är något som hjälpt speciellt bra.

VAD HAR INTE HJÄLPT?

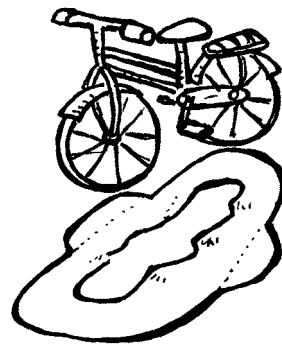
Som sagt så är det inget som har hjälpt.

VAD TROR DU SKULLE HJÄLPA?

Jag har hört att man kan operera, men att det inte fungerar på alla. Jag har även hört att man kan göra en botoxbehandling. Utöver det så är det väl att "sköta" det, inte tvätta med tvål, ha bomullstrosor, sova utan trosor om man kan osv.

HAR NÅGOT GJORT DET SÄMRE?

Att ha mens och cykling, eller att ha sex.



HAR DU ONT DAGLIGEN? VILKA SITUATIONER ÄR VÄRST?

Jag har ont dagligen. Fast vissa perioder är värre än andra. Om jag gjort något som gör att det blir värre. Ibland gör det så ont att jag inte kan sitta eller stå eller tänka. Men detta är oftast om jag cyklat eller så. Och att ha sex är inte ens att tänka på.

HAR DU BLIVIT BÄTTRE, KANSKE TILL OCH MED BRA?

Nej, snarare sämre.

TROR DU ATT DU KOMMER ATT BLI BÄTTRE?

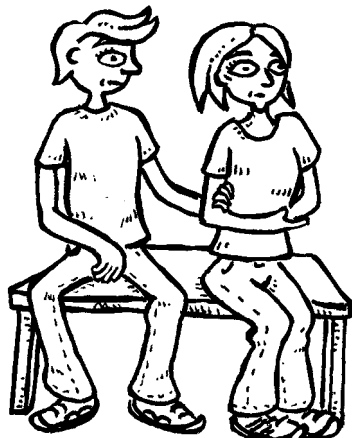
Jag hoppas på det, men efter ett tag med det här så ger man upp hoppet. Inget verkar ju fungera.

KAN DU PRATA MED NÅGON OM SJUKDOMEN?**VEM I SÅ FALL?**

Jag är en väldigt öppen person, och har lätt att prata om detta med mina närmsta vänner och pojkvän.

OM DU LEVER I ETT FÖRHÅLLANDE, HUR HAR DETTA PÅVERKATS?

Mycket negativt. Vi har haft sex cirka tio gånger på två år, hela den tid vi varit tillsammans. Det är påfrestande för oss båda. Jag känner skuld för att jag inte kan "ge" sex, och han mår dåligt för min skull och sin egen. Jag kan lätt relatera alla våra problem i relationen till mitt problem. Utan sex blir det automatiskt mindre kärlek.

**HAR DITT ARBETSLIV OCH UMGÅNGESLIV PÅVERKATS?**

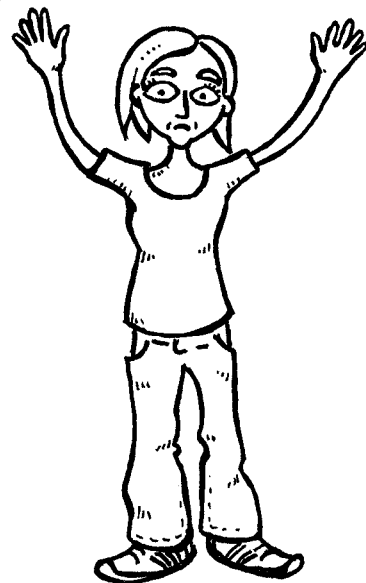
Inte mycket.

HUR MÅR DU PSYKISKT I DAG OCH HUR HAR DU MÅTT TIDIGARE UNDER SJUKDOMSTIDEN?

Jag har mått otroligt dåligt under en period, så jag har fått gå på antidepressiv medicin, och gör så fortfarande. Jag mår lite bättre nu tack vara medicinerna. Men jag upplever att vestibuliten påverkar mig lika mycket fysiskt som psykiskt. Om jag tänker på det för mycket så blir jag fruktansvärt ledsen och deppig.

HAR DU VARIT SJUKSKRIVEN FÖR DINA BESVÄR?

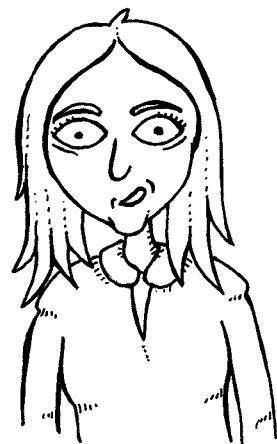
Ja, eller på grund av depression.



NAMN: ANNA
ÅLDER: 26
CIVILSTÅND: SAMBO
SYSSELSÄTTNING: STUDENT/ PERSONLIG ASSISTENT

HUR FICK DU DIAGNOSEN VESTIBULIT?

Efter ett drygt halvår med samlagssmärtor och flera besök hos olika gynekologer som inte hittade något fel, så vände jag mig till min husläkare på vårdcentralen. Han misstänkte att det var vestibulit och remitterade mig till vulvamottagningen på Danderyds sjukhus där jag blev diagnostiserad med vestibulit.



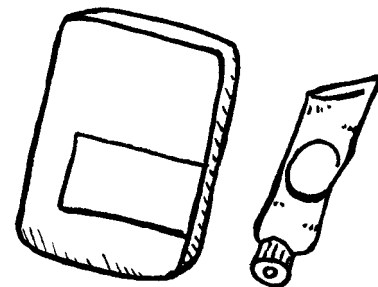
HUR SÄG DITT LIV UT INNAN DET, VAD HADE HÄNT?

Jag har alltid varit en person som sätter väldigt mycket press på mig själv men ändå aldrig lyckas se mig själv som tillräcklig. Det kan både handla om prestationer i skola och på jobbet och utseendet. Har tidigare, i tonåren och i 20-årsåldern, varit i förhållanden där jag mått väldigt dåligt. I ett av förhållandena var jag också med om sexuella övergrepp och ofta "stälde jag upp" på sex fast jag inte ville alla

gånger. Halvåret innan jag blev diagnostiserad med vestibulit behandlades jag för tre svampinfektioner vid tre olika tillfällen.

VAD TROR DU SJÄLV ORSAKADE SJUKDOMEN?

Jag tror att det möjligen kan ha uppstått ur svampinfektionerna som jag hade innan. Jag blev bara testad för svamp en gång av de tre. De andra två gångerna tittade gynekologen bara på mitt underliv och sa att jag skulle köpa receptfri svampmedicin på apoteket. Kanske var det en felbehandling som gjorde det? Jag skulle gärna vilja tro att det inte handlar om mitt förflutna med att ställa upp på sex när man inte vill. När jag tror det så känns det som att jag lägger skulden på mig själv. Men, egentligen är jag övertygad om att det att jag ställde upp på sex fast jag inte ville har påverkat mitt tillstånd i dag.



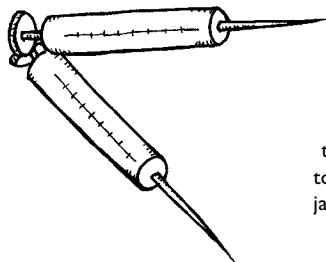
VILKEN HJÄLP FICK DU INNAN DIAGNOS?

Jag gick hos tre olika gynekologer och två barnmorskor. Jag blev skickad på ultraljudsundersökning och genomgick väldigt många vanliga gynekologiska undersökningar. Jag fick råd att sluta med p-piller och fick recept på östrogentabletter. Dessa åt jag dock aldrig. Alla jag sökte hjälp hos frågade mig alltid flera gånger om jag verkligen ville ha sex med min sambo. För mig kändes det väldigt kränkande just då, eftersom jag inte ville något hellre än att ha sex med honom.

VILKEN HJÄLP FICK DU EFTER DIAGNOS?

Efter diagnosen har jag fått otroligt bra hjälp på Danderyds sjukhus. Jag går på så kallad team-

behandling där jag får stöd av barnmorska, sjukgymnast, läkare och kurator. Barnmorskan har jag träffat ungefär varannan vecka i nästan ett år, och eftersom det är samma barnmorska varje gång så känns det väldigt tryggt och stöttande. De är så fantastiska och varma och man kan aldrig ställa fel frågor till dem.



VAD HAR HJÄLPT?

Jag har blivit behandlad med mycket så det är så svårt att säga om det är något enskilt av det som har hjälpt eller om det är en kombination av allt. Mitt största problem har varit att vestibuliten ledde till vaginism, som gör att slidmusklerna blir otroligt spända. Jag har fått två botoxinjektioner, smörjer mig med xylocain gel 2 % efter varje toalettbesök, jag har ätit tryptizol 50 mg sedan i juni i år och jag tränar med knipövningar (på senaste tiden har jag gjort dem med hjälp av en så kallad biofeedapparat). Jag har blivit mycket bättre än när jag först blev diagnostiserad, men det var inte förrän efter att jag ätit tryptizol i cirka två månader som jag blev av med den konstanta smärtan.

VAD HAR INTE HJÄLPT?

Jag kände att den första botoxinjektionen jag fick hade en bra verkan ett tag men den andra botoxinjektionen hjälpte mig inte alls.

VAD TROR DU SKULLE HJÄLPA?

Jag har ännu inte träffat min kurator, men jag är ganska säker på att det kommer att hjälpa mig mycket eftersom en stor del av smärtan sitter i "huvudet" nu.

HAR NAGOT GJORT DET SÄMRE?

Det enda som gjorde mitt tillstånd sämre under en kort tid det var att jag provade xylocain-salva, istället för gelen, eftersom den hade en högre halt bedövning i sig. Den brände och det gjorde fruktansvärt ont när jag strukit på den. Så jag använde den bara två gånger. Jag tycker också att jag känner mig sämre när jag har ätit dåligt eller mycket. Stress och att frysa gör det också sämre.

HAR DU ONT DAGLIGEN? VILKA SITUATIONER ÄR VÄRST?

Jag har ont dagligen, men förut gjorde det konstant ont varje sekund och jag kunde till och med vakna upp på nätterna med smärta. Så har jag det inte längre. Situationerna som är värst är gynekologiska undersökningar, vissa gånger sexuell beröring och när jag har suttit på hårt underlag väldigt länge.

HAR DU BLIVIT BÄTTRE, KANSKE TILL OCH MED BRA?

Från det att jag blev diagnostiserad med vestibulit till i dag har jag blivit mycket bättre. I början när jag fick hjälp på Danderyd var mina muskler extremt spända. Nu har jag lättare att kontrollera dem och kan ibland slappna av.

TROR DU ATT DU KOMMER ATT BLI BÄTTRE?

Jag tror absolut att jag kommer bli bättre, och min barnmorska tror att jag kommer bli helt bra. Jag tror också att man nästan måste tro på att det kommer att bli bra annars skulle jag aldrig orka träna, och smörja med salva och äta tabletter varje dag.



Men det finns självklart dagar då man tappar hoppet helt och känner att man bara vill ge upp. Vestibuliten finns med hela tiden och jag tänker alltid på det. Det är verkligen så att man lever med vestibulit och nästan allt man gör påverkas av det.

KAN DU PRATA MED NÅGON OM SJUKDOMEN? VEM I SÅ FALL?

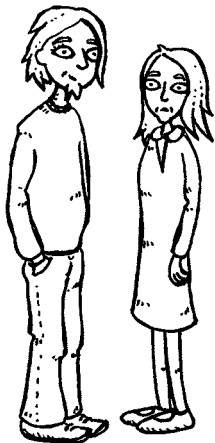
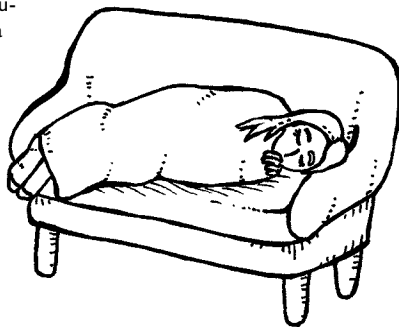
Jag har faktiskt haft lätt att prata om vestibulit med många. Naturligtvis pratar jag mycket med personalen på sjukhuset, men jag pratar också med mina

vänner och med min partner. Jag är också med i ett

forum på Internet där jag pratar med andra tjejer och kvinnor som har vestibulit. En av de tjejerna har jag också träffat privat och vi har mycket mejlkontakt. Kontakten med andra tjejer och kvinnor i samma situation är nästan den viktigaste. Det är så otroligt givande att prata med någon som förstår precis vad man går igenom. Det är nog svårt för den som inte har vestibulit eller andra smärtor i underlivet att förstå hur det är.

OM DU LEVER I ETT FÖRHÅLLANDE, HUR HAR DETTA PÅVERKATS?

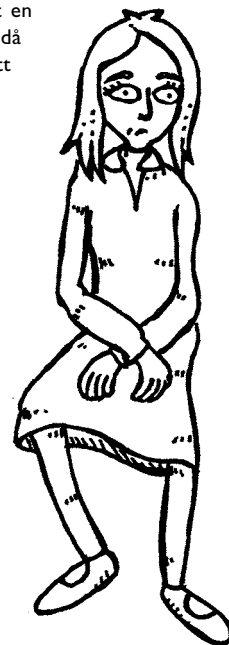
Mitt förhållande med min sambo har påverkats väldigt mycket av min vestibulit. Vi hade varit tillsammans i ett halvår när jag blev diagnostiserad för drygt två år sedan. När jag har haft mina värsta perioder då det har gjort



ont konstant har jag dragit mig undan från honom. Vi hade också väldigt mycket intim kontakt innan jag fick vestibulit så därför blev det en väldigt omställning. Sexuell kontakt leder till mycket smärta och då blir det ganska naturligt att hålla sig undan, jag fick ont bara av att bli upphetsad. När jag väl kunde ha någon slags sexuell kontakt och jag fick orgasm så gjorde det så ont efteråt att jag bara kunde ligga i fosterställning och gråta i flera timmar. Numera när jag inte har lika ont så får jag lust lite oftare, men det händer inte lika ofta som jag skulle vilja. Den extrema fysiska smärtan har bytts mot känslor av att jag känner mig väldigt misslyckad och otillräcklig. Man vill så gärna, och sen så går det inte. Jag har fått rådet från andra tjejer och kvinnor på forumet att jag ska ta ansvar för min egen sexualitet så får min sambo ta ansvar för sin. Men jag känner inte att det fungerar så. Vi lever ju med varandra och han går ju också igenom vestibuliten på ett sätt. Det har dock blivit bättre och bättre i vårt förhållande då vi har lärt oss att prata med varandra mer och berätta för varandra hur vi känner och tänker runt vestibuliten.

HAR DITT ARBETSLIV OCH UMGÅNGESLIV PÅVERKATS?

Jag studerar och gjorde det också när jag fick diagnosen. När det var som värst så påverkades mina studier väldigt mycket. Var jag på ett tre timmar långt seminarium så kunde jag inte lyssna efter 45 minuter, eftersom jag fick så ont av att sitta. Jag hade svårare att läsa litteratur och skriva tentor då jag tappade koncentrationen väldigt lätt på grund av smärtan.



Smärtan gjorde också att jag blev väldigt sur, lättirriterad och jag tappade tålamodet fort. Det påverkade självklart mitt umgängesliv då jag inte var så rolig att umgås med under den tiden. Jag orkade heller inte umgås så mycket med någon utan ville mest vara hemma. Nu är det som sagt bättre, och i och med att den konstanta smärtan försvann så har jag vunnit ny livskvalité.

HUR MÅR DU PSYKISKT I DAG OCH HUR HAR DU MÅTT TIDIGARE UNDER SJUKDOMSTIDEN?

Jag har haft det väldigt jobbigt psykiskt. Att ständigt gå och känna att man inte räcker till – för sin partner och för sina studier på grund av smärtan. Det är nästan som att man identifierar hela sig själv med smärtan. Att jag inte kan "prestera fullt ut" i sängen har på något sätt gjort att jag inte presterar fullt ut på andra områden. Detta leder i sin tur till att jag känner mig misslyckad i allt jag gör. Min självkänsla är i botten och jag har så svårt att se det positiva i saker. Om jag och min sambo har haft en jätteskön och fin intim stund tillsammans till exempel, så tänker jag inte hur bra det var, utan på det jag inte kunde göra. Det gör mig ledsen och är väldigt jobbigt.

HAR DU VARIT SJKSKRIVEN FÖR DINA BESVÄR?

Jag har aldrig varit sjukskriven för mina besvär då jag har studerat. När det var som värst med smärtan så funderade jag på det för att jag inte orkade så mycket. Men jag ville ändå fortsätta studera.

NAMN: PETRA

ÅLDER: 21

CIVILSTÅND: SAMBO

SYSSELSÄTTNING: ARBETAR INOM DJURSJUKVÅRD

HUR FICK DU DIAGNOSEN VESTIBULIT?

Först försökte jag få hjälp hos ungdomsmottagningen där de bara gav mig olika svampbehandlingar eftersom de trodde att det var orsaken till smärtan. Därefter sökte jag mig vidare till kvinnokliniken där jag bodde då. Där pratade de löst om vestibulit/vaginism, men jag flyttade sedan och blev då remitterad till kvinnokliniken på min nya ort. Där diagnostiserades jag efter ungefär sex månader från första besöket, efter diverse undersökningar och försök till behandling. Gynekologen ställde diagnosen efter att jag talade om hur smärtan kändes och var den satt.

HUR SÄG DITT LIV UT INNAN DET, VAD HADE HÄNT?

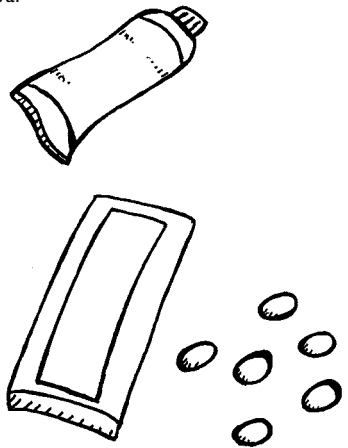
Inget speciellt, haft en bra uppväxt, flyttade direkt efter studenten och började jobba med något jag drömde om hela mitt liv. Arbetet innebar en lång flytt från föräldrar och vänner – men det var bara positivt. Efter ett år träffade jag min nuvarande sambo som jag sedan flyttade till, men fortsatte inom samma yrke på nya orten.



VAD TROR DU SJÄLV ORSAKADE SJUKDOMEN?

Flera olika saker. Dels att jag kanske alltid haft en liten "annorlunda" syn på sex och sett det som lite skrämmande, trots att jag absolut inte upplevt något dåligt i samband med det. Jag kände mig dock väldigt redo med min sambo som är min första.

Första gången gjorde det ont, antagligen för att jag var spänd. Sedan tror jag att alla svampbehandlingar var en bidragande orsak. En intressant sak är att jag aldrig kunnat använda tampong för att det gjort ont, även innan jag började ha sex.



VILKEN HJÄLP FICK DU INNAN DIAGNOS?

Hos ungdomsmottagningen fick jag svampbehandling i form av tabletter som jag åt en i veckan under en sexveckorsperiod. Jag hade även fått några enskilda sådana tabletter innan långtidsbehandlingen, detta egentligen utan att veta om det verkligen var svamp. Jag fick även olika vaginatorier jag skulle använda. Inget av det hjälpte. Hos första kvinokliniken fick jag prova tryptizol (antidepressivt) i låg dos, vilket jag blev väldigt påverkad av och inte kunde fortsätta med. Jag slutade med p-piller. Hos nuvarande gynekolog har jag fått använda xylocain 5 % som jag dagligen smörjer i öppningen med, detta gör dock väldigt ont så jag fick Emla-salva utskrivet en gång. Tyvärr fick jag en jättereaktion av den, slemhinnorna blev väldigt irriterade, blödde en del och det gjorde fruktansvärt ont. Det tog en vecka innan det blev bra. Jag provade även

Paraflex i låg dos, men även de blev jag väldigt påverkad av, så det slutade vi med. Jag har också träffat en kurator vid 3-4 tillfällen, både ensam och med min sambo. Av henne fick jag telefonnummer till en sjukgymnast som håller på med basal kroppskännedom och henne har jag nu träffat tre gånger.

VILKEN HJÄLP FICK DU EFTER DIAGNOS?

Samma behandling som påbörjades stax innan (xylocain, kurator, sjukgymnast).

VAD HAR HJÄLPT?

Inget hittills.

VAD HAR INTE HJÄLPT?

Allt jag provat.

VAD TROR DU SKULLE HJÄLPA?

Kanske avslappningsövningar för bäckenbotten.

HAR NAGOT GJORT DET SÄMRE?

Emla-salvan, men bara i någon vecka.

HAR DU ONT DAGLIGEN? VILKA SITUATIONER ÄR VÄRST?

Nej det har jag inte, så länge jag/vi inte försöker penetrera med något. Då gör det ont och kan sitta i några timmar efter. Rider och kan cykla som vanligt, ha jeans och så.



HAR DU BLIVIT BÄTTRE, KANSKE TILL OCH MED BRA?

En liten skillnad är att jag nu ibland kan föra in ett finger utan att det gör jätteont.

TROR DU ATT DU KOMMER ATT BLI BÄTTRE?

Jag vet inte, jag vill gärna tro det och ibland får jag förhoppningar om att jag kommer bli det. Men lika ofta känns det också som att det aldrig kommer bli bra. Men egentligen tror jag att jag en dag kommer att bli frisk!

KAN DU PRATA MED NÅGON OM SJUKDOMEN?

VEM I SA FALL?

Min sambo, honom kan jag prata om allt med. Även en nära vän. Annars låtsas jag som att vi har ett helt normalt sexliv.

OM DU LEVER I ETT FÖRHÅLLANDE HUR HAR DETTA PÅVERKATS?

Det påverkar, men egentligen inte negativt.

Vi har kommit varandra väldigt nära och har lärt oss ha sex på andra sätt. Men det känns såklart väldigt frustrerande att det inte går att ha penetrerande sex, och jag känner mig ibland otillräcklig och tycker min pojkvän är värd något bättre. Är i perioder rädd att inte duga och att han ska lämna mig för någon annan. Han är dock världens bästa partner, pressar mig aldrig och försöker alltid se positivt på saken. Egentligen vet jag också att han aldrig skulle lämna mig för detta. Vi är ett riktigt bra team han och jag.



HAR DITT ARBETSLIV OCH UMGÅNGESLIV PÅVERKATS?

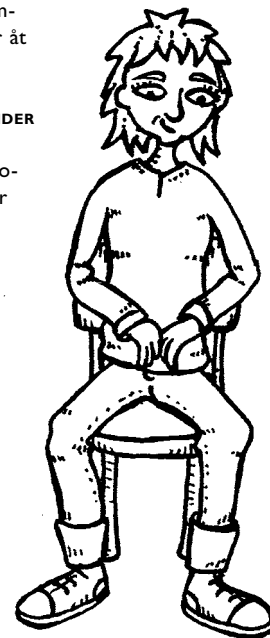
Arbetslivet har påverkats de gånger jag varit tvungen att vara hemma på grund av medicinerna jag blev dålig av, detta några dagar åt gången. Umgångeslivet har inte påverkats.

HUR MÅR DU PSYKISKT I DAG OCH HUR HAR DU MÅTT TIDIGARE UNDER SJUKDOMSTIDEN?

Jag mår bra, jag är en rätt positiv person. Det kommer dock perioder då jag känner mig ensamast i hela världen, att ingen förstår och att ingenting kommer hjälpa. Då skäms jag även över detta och framför allt att jag "förstör" upp min situation och låter hela min vardag kretsa kring vestibuliten och dåliga tankar. Men på det stora hela mår jag rätt bra.

HAR DU VARIT SJKSKRIVEN FÖR DINA BESVÄR?

Nej, inte mer än enstaka dagar på grund av biverkningar från mediciner.





ROBIN, IHOP MED VESTIBULITTJEJ.

INNAN DIN PARTNER FICK DIAGNOSEN VESTIBULIT, VISSTE DU VAD DET VAR DÅ?

Nej, jag hade aldrig hört talas om det innan.

NÄR BERÄTTADE DIN PARTNER VAD SOM VAR FEL?

I stort sett redan från början. Men det tog henne lång tid att själv förstå vad som var fel.

HUR KÄNDES DET? VAD TÄNKTE DU?

Jag visste redan när vi började träffas att hon hade ont. Jag blev glad för att hon hade fått en diagnos, och se att det inte bara var henne "det var något fel på".

HAR NI KUNNAT PRATA OM DET?

Ja, verkligen.

**HAR DU KUNNAT PRATA MED DINA VÄNNER (ELLER AN-
NAN PERSON) OM DET?**

Ja, det lilla jag har behövt prata med andra om det, men det har inte varit så mycket.

VILKEN INFORMATION OM SJUKDOMEN HAR DU FÅTT, OCH VARIFRÅN?

The basics, från min tjej. Hon hade berättat allt om hur det var långt innan hon själv hade fått en diagnos.

HUR TYCKER DU ATT ERT FÖRHÅLLANDE HAR PÅVERKATS?

Som sagt har "problemet" alltid funnits där. Diagnosen har bara varit en hjälp på vägen.

VAD HAR OROAT/OROAR DIG MEST MED SJUKDOMEN?

Jag har varit rädd för att göra henne illa, men vi kan som tur är prata öppet om det, och det har hjälpt mig mycket. Och sen är vi bra på att göra allt möjligt annat som inte gör ont!

VILKET STÖD HADE DU SJÄLV VELAT FA, FRÅN TILL EXEMPEL VÅRDEN?

Att få prata med andra med samma problem hade varit till stor hjälp, tror jag. Och att få en diagnos snabbare utan att behöva gå igenom en lång rad läkare som inte visste vad problemet var och därtill hörande försök till behandling.

HUR MÅR DU OCH DIN PARTNER I DAG?

Riktigt bra. Jag märker att det har hjälpt henne att prata med andra och att ha fått ett namn på vad hon lider av.

ERIK, IHOP MED VESTIBULITTJEF.

INNAN DIN PARTNER FICK DIAGNOSEN VESTIBULIT, VISSTE DU VAD DET VAR DA?

Nej.

NÄR BERÄTTADE DIN PARTNER VAD SOM VAR FEL?

Hon berättade omgående att hon hade ont men sedan tog det ett bra tag innan hon fick diagnosen vestibulit.

HUR KÄNDES DET? VAD TÄNKTE DU?

När hon fick diagnosen kändes det bra att veta vad det var som var fel.

HAR NI KUNNAT PRATA OM DET?

Ja.

HAR DU KUNNAT PRATA MED DINA VÄNNER (ELLER ANNAN PERSON) OM DET?

Ja, med några av mina vänner och med min mamma.

VILKEN INFORMATION OM SJUKDOMEN HAR DU FÅTT, OCH VARIFRÅN?

Jag har fått en hel del information. Främst från min partner, men jag har också läst lite på Internet.



HUR TYCKER DU ATT ERT FÖRHÅLLANDE HAR PÅVERKATS?

När min partner har haft väldigt ont och mått dåligt så har det varit jobbigt.

VAD HAR OROAT/OROAR DIG MEST MED SJUKDOMEN?

Jag är inte så orolig, men det är väl i så fall att det inte skulle bli riktigt bra.

VILKET STÖD HADE DU SJÄLV VELAT FÅ, FRÅN TILL EXEMPEL VÅRDEN?

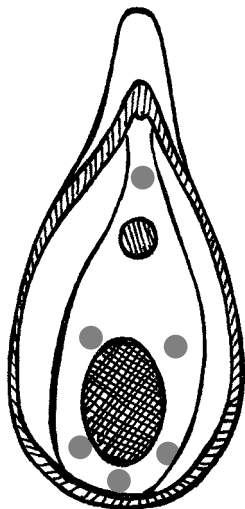
Att kunna få komma dit och få information om sjukdomen, kanske tillsammans med min partner.

HUR MÅR DU OCH DIN PARTNER IDAG?

Vi mår ganska bra.

EN UNDERSÖKNING

När man ska undersöka om någon har vestibulit gör man en speciell undersökning hos en kunnig gynekolog eller barnmorska. Hon eller han tittar på slemhinnorna för att se hur de ser ut. Sedan tar man en bomullspinne och trycker lätt på särskilda punkter i slidmynningen. På det ställe där man har "vestibulitont" känns detta lätta tryck som ett nålstick eller som en mer eller mindre brännande beröring. Den sjukvårdspersonal som utför dessa undersökningar är alltid mycket försiktiga eftersom de vet att deras patient kan ha mycket ont. De vanligaste punkterna att ha ont på finns markerade i bilden här bredvid.



OM NORMER OCH SAMLAG

Föreställningar kring vad som räknas som "sex" och vad som är att ha sex på riktigt brukar kallas för *sexuella normer*. Att förstå dessa normer är viktigt för att våga känna efter hur just man själv vill ha sex. Båda parter kan då aktivt komma överens om hur det bäst passar dem att ha sex just nu, istället för att bara göra vad de tror förväntas av dem.

Många tänker att "vanligt sex" för heterosexuella är synonymt med lite "förspel", och sedan vaginalt samlag. Även om man oftast har sex av andra orsaker än att göra barn, har idén hängt kvar om att det heterosexuella vaginala samlaget är det mest "riktiga sexet". Den status som samlaget har gör att det blir stor press på att alltid ha den typen av sex, trots att det för många inte är det ultimata sättet att ha sex på, åtminstone inte varje gång.

Både för tjejer och killar kan det vara förknippat med obehag och prestationsångest med vaginalt samlag. Båda kan känna att de måste hålla på tillräckligt länge, så att båda får orgasm. Tjejer kan få ont, eller helt enkelt tycka det är tråkigt och stressande om samlaget sällan leder till orgasm. Killar oroar sig för att få tillräcklig erektion och att inte få för tidig utlösning.

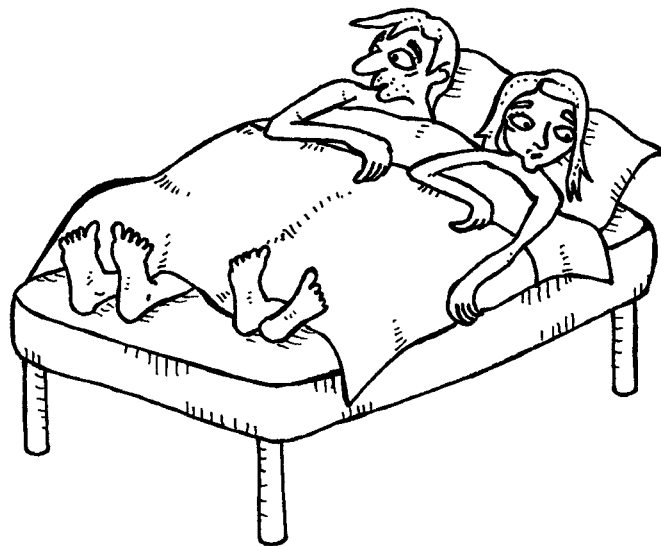
Det vaginala samlaget med en samtidig orgasm som klimax, för många par något ouppnåeligt, fortsätter ändå att vara en idealbild som skapas och återskapas genom film och media, där man ju sällan ser andra former av sex skildras. Det gör att det blir svårt att se samlaget som en variant av sex bland andra, möjligt att välja eller välja bort.

”Ha bara sex och samlag när du verkligen vill och är redo” är något som de flesta tjejer fått höra många gånger om. Slidan måste vara redo att ”ta emot” en penis, för att det inte ska kännas obehagligt. Men om ens slida bara i undantagsfall blir sådär våt, utvidgad och mottaglig, om det exempelvis bara händer när man är extremt vrålkåt, så behöver det inte betyda att det bara är då man ska ha sex. För både killar och tjejer är kåtheten och dess uttryck en gradfråga och inte något antingen eller. Erektion och våthet varierar, och ibland är det inte läge för samlag trots att man är kåt.

Det är därför viktigt att uppvärdera andra sorters sex. Det är fullt normalt att inte vilja knulla varje gång man har sex, eller att inte vilja göra det alls, och man kan ha skön sex genom att istället tillfredsställa varandra på annat sätt, till exempel med händerna. Det har många fördelar jämfört med samlagssexet. Båda parter får komma i sin takt, och kan också vara lika aktiva, det hänger inte på killen att se till att både han och tjejen får orgasm. Dessutom behövs inget preventivmedel. Oralsex, att gnida könsorganen mot varann utan penetrering, eller att båda smeker sig själva samtidigt (ett bra sätt att få simultanorgasm!) är andra varianter.

Man kan också tänka på samlaget som en *del* av sexakten, det behöver inte vara slutmålet som ska ge båda orgasm, utan kan lika gärna vara ett förspel eller mellanspel. Att stoppa in den en liten stund, för att det kanske är upphetsande och lite skönt, och sedan fortsätta med annat betyder inte att det är en misslyckad sexakt.

Att säga till sin partner att man gärna vill ha sex men inte samlag, kanske kan få en att känna sig otillräcklig och konstig, men det är viktigt att veta att man är långt ifrån ensam om detta. Det kan faktiskt vara en lättnad även för partnern att ha andra typer av sex.



SMÄRTA

Smärta förmedlas alltid av hjärnan, även om det är en annan del av kroppen som gör ont. Smärtimpulser styrs av hjärna och ryggmärgen. När en smärtreceptor i exempelvis ett finger aktiveras skickas en signal till ryggmärgen som sedan skickar tillbaka en order om att skydda det område som gör ont, exempelvis genom att dra undan handen från en varm platta. En signal går samtidigt till hjärnan och gör oss medvetna om vad som just hänt, vilken sorts smärta vi upplever och var den sitter. Dock är nervsystemet så komplicerat att smärtan ibland upplevs komma från ett annat ställe i kroppen än där det verkligen gör ont, vid en hjärtinfarkt kan man exempelvis få ont i en arm.

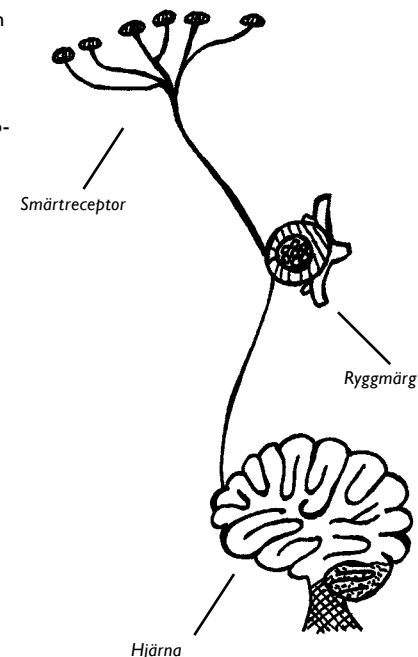
När man väl har fått ont är det viktigt att man gör något åt smärtan genom att minska belastningar och respektera kroppens gränser. Om kroppen signaler ignoreras kan smärtan öka och bli kronisk genom förändringar i själva smärtsystemet. Detta kan ske på följande sätt:

1. Mottagaren (receptorn), som fångar upp signalerna på att något hänt ute i vävnaden kan bli känsligare och därför lättare signalera smärta.

2. Omkopplingsstationen för smärtsignalerna i ryggmärgen kan vid långvarig smärta förstärka smärtsignalerna.

3. Vid långvarig smärta ökar stressreaktionen, koncentration och minne försämras, vilket kan göra att vi har svårare att orka med och hantera smärtan.

Långvarig stress kan också utlösa eller förvärra smärta. Vid stress spänns kroppens muskler som blir trötta och överbelastade och kan börja värka. Med spända ömma muskler sover man sämre och läkningen av småskador under sömnen blir inte så effektiv. Stress irriterar också smärtsystemet genom att lugnande hormoner i kroppen minskar. Hjärnan minns dessutom smärta och kan reagera genom en överdriven reaktion nästa gång man råkar ut för samma typ av nervretning.



VI SOM INTERVJUATS I DENNA BOK ÖNSKAR ATT DETTA GJORDES FÖR OSS MED VESTIBULIT:

Jag önskar att läkare, kuratorer, folk i allmänhet kunde ta oss och sjukdomen på allvar och förstå att det verkligen är ett problem. Kanske att det kunde uppmärksammas i media, det känns som att det överallt tas för givet att man ska kunna ha sex och kan man inte det så ses man som "onormal". Det skulle vara underbart om det fanns ett "team" där man kunde få hjälp eller i alla fall prata med någon när man väl får diagnosen. Efter att jag fått den var det "jaha, jag har vestibulit" tack och hej – dags att gå hem. Det var ingen som sa vad jag skulle göra åt saken eller var jag kunde få hjälp. Jag kände mig helt borttappad.

Jag önskar att det fanns fler vårdmottagningar som inriktade sig just på vestibulit, av vad jag har förstått så är det ändå ett ganska vanligt tillstånd. Jag önskar att det fanns andra med samma problem att prata med, för även om jag kan prata med mina vänner så vet de inte hur det är.

Det viktigaste är att gynekologer och barnmorskor runt om i Sverige får mer information om vestibulit. Bristen på kunskap om det här är skrämmande. Jag har träffat många gynekologer och barnmorskor som sa att det inte var något fel på mig och när jag har pratat med andra tjejer och kvinnor i samma situation så har 90 % upplevt samma sak. Dessutom får de tjejer och kvinnor som bor i lite mindre städer ingen hjälp överhuvudtaget. Så ska det inte vara i Sverige.

Jag önskar också att det gavs mer pengar till forskningen så att man kunde få reda på mer om "sjukdomen". Vestibulit är ju något som otroligt många kvinnor är drabbade av men det är också många som inte vet vad det är. Jag själv hade till exempel aldrig hört talas om vestibulit innan jag fick diagnosen. Jag är övertygad om att hade det här varit en sjukdom som drabbade män så hade hela världen vetat om det. Jag har själv träffat på en gynekolog som bara trodde det var psykiskt!

Jag tror även att mer uppmärksamhet i media skulle medföra att man kanske kan förhindra att en del tjejer får vestibulit. Många tjejer kanske skulle kunna låta bli att ha sex när de inte vill och när det gör ont.

Sedan tror jag att det är bra med mer uppmärksamhet kring vestibulit för att många av oss tycker det är pinsamt. För att det rör vårt mest intima ställe på kroppen.

Jag önskar också att det gavs mer ekonomiska resurser till mottagningar som möter patienter med vestibulit. Då skulle de kunna anordna stödgrupper där vi får träffa andra som är i samma eller liknande situation.

Jag önskar att det inte bara togs upp som ett sexuellt problem, har man riktigt ont påverkar det allt, precis som migrän, reumatism eller annan kronisk smärta.

Mer forskning! Jag undrar mycket varför det inte görs mer för att hjälpa oss med vestibulit? Någon sa att om det inte dödar eller genererar sjukskrivning så är det inte intressant för forskningen, men varför finns då Viagra? Impotens gör ju så vitt jag vet inte ens ont ...

PÅ DESSA ORTER FINNS SÄRSKILDA VESTIBULITMOTTAGNINGAR:

Göteborg

- Avenykliniken

<http://www.avenykliniken.se>

- Sexualmedicinskt Centrum

<http://primarvardengoteborg.vgregion.se/smc>

Lund

- Hudkliniken vulvamottagning

<http://www.skane.se/templates/Page.aspx?id=109558>

Malmö

- Vulvamottagningen på Skånes universitetssjukhus

<http://www.skane.se/templates/Page.aspx?id=190965>

- Kvinnokliniken på MAS

<http://www.skane.se/templates/Page.aspx?id=51508>

Motala

- Vulvamottagningen, Lasarettet i Motala

<http://www.lio.se/Proxima-Motala/Kvinnokliniken-i-Motala/Gynekologisk-mottagning/Vulva-mottagning/>

Stockholm

- Kvinnokliniken på Danderyds sjukhus

http://www.ds.se/Web/DepartmentPage_____726.aspx

- Ungdomsmottagningen – Nortullsgatan 10

<http://www.stockholm.se/norrullsgatan10>

- SESAM-mottagningen i Huddinge

<http://www.karolinska.se/sv/Verksamheternas/Kliniker-enheter/Sesam-/Mottagning-Huddinge/?epslanguage=SV>

- Ungdomsmottagningen i Huddinge

<http://www.huddinge.se/Sociala-tjanster/Barn-ungdom-och-familj/Ungdomsmottagningen-/Rekommenderade personer: Inga-Lill Olsson, Birgitta Örjes Svensson>

- RSFU-kliniken

<http://www.rfsu.se/sv/RFSU-kliniken/>

- Juno-enheten på Karolinska

<http://www.karolinska.se/Verksamheternas/Kliniker-enheter/Kvinnokliniken/Gynekologi/Gynekologiska-mottagningar/Junoenheten/>

Umeå

- Vulvamottagningen på Hud och STD mottagningen – Norrlands Universitetssjukhus.

<http://www.vll.se/default.aspx?id=23629&refid=23630>

- Sexologiskt centrum – Norrlands Universitetssjukhus

<http://www.vll.se/default.aspx?id=30440&refid=1969>

Varberg

- Vulvamottagningen – Sjukhuset i Varberg

http://www.lthalland.se/lth_templates/unitpage_____7964.aspx

Ängelholm

- Ungdomsmottagningen

<http://www.skane.se/templates/Page.aspx?id=243715>

KÄLLOR:

www.vestibulit.com på sidan *Experter om vestibulit*

www.vestibulit.se

www.vardguiden.se/Sjukdomar-och-rad/Omraden/Sjukdomar-och-besvar/Vestibulit

www.intiminformation.se/Artiklar/Vestibulit.aspx

Intervju med Nina Bohm-Starke, läkare Danderyds sjukhus, Stockholm 2011-08-29

Ulrika Johnsson, barnmorska Vulvakliniken, MAS i Malmö

MAN SKULLE KUNNA kalla vestibulit en folksjukdom, men en som bara drabbar unga kvinnor. Det är inte alltid, som många tror, endast en smärta som man upplever vid samlag och penetrering. En del kvinnor har svårt att cykla, sitta, bada eller rida. Eller till och med sova.

Den här boken vänder sig till dig som har, känner någon eller behandlar någon med vestibulit. Den innehåller fakta om tillståndet, men också intervjuer med tjejer och ett par killar om deras upplevelser. Boken försöker även ge råd och tips på hur man tar sig igenom fittsmärta och kommer ut på andra sidan.