



**LUNDS**  
UNIVERSITET

Institutionen för psykologi  
*Psykologprogrammet*

## **Kära jävla vulva**

En tvärsnittsstudie på sambandet mellan psykosociala faktorer och begränsning i livskvalitet och funktion hos personer med vulvovaginal smärta

**Ellen Korsgaard Andresen & Linnéa Lidén**

Psykologexamensuppsats. 2019

Handledare: Per Johnsson  
Examinator: Sean Perrin

## **Sammanfattning**

Studien syftade till att skapa en ökad förståelse om vulvovaginal smärta genom att undersöka sambandet mellan smärtekatastrofiering, socialt stöd, bemötande i vården, smärtintensitet och begränsning i livskvalitet och funktion till följd av smärtan. Genom en internetbaserad enkät samlades data in från 287 individer med nuvarande vulvovaginal smärta. En hierarkisk multipel regressionsanalys visade på att smärtekatastrofiering, socialt stöd och bemötande i vården tillsammans kunde förklara ytterligare 21,3% av variansen i upplevd begränsning i funktion och livskvalitet, utöver smärtintensitet. Hela modellen kunde signifikant predicera upplevd begränsning i funktion och livskvalitet med en förklarad varians på 54%. Samtliga variabler kunde oberoende av varandra predicera upplevd begränsning i funktion och livskvalitet. Smärtekatastrofiering var den starkaste prediktorn. Resultatet betonar vikten av att ha ett multidisciplinärt perspektiv och ta hänsyn till både medicinska och psykologiska faktorer i arbetet med patienter med vulvovaginal smärta.

*Nyckelord:* vulvovaginal smärta, vulvodyni, vestibulit, vaginism, dyspareuni, genito-pelvic pain/penetration disorder (GPPPD), livskvalitet, funktionsnedsättning, sexuell funktion, smärtekatastrofiering, socialt stöd, kvalitet på vården, patientbemötande

## **Abstract**

The aim of the current study was to create an increased understanding of living with vulvovaginal pain by investigating the relationship between psychosocial factors and perceived limitations in quality of life and function due to pain. Through survey the following variables were investigated: pain intensity, perceived limitations due to pain, perceived quality of interaction with care facilities, pain catastrophizing and social support. In total 287 answers were gathered from individuals with current vulvovaginal pain. Hierarchical regression analysis showed that pain catastrophizing, social support and perceived quality of interaction with care facilities could additionally explain 21,3% of the variance in perceived limitations due to pain, beyond pain intensity. The complete model could significantly predict perceived limitations due to pain, with an explained variance of 54%. All variables independently predicted perceived limitations due to pain, with pain catastrophizing explaining most of the variance. These results further support the importance of a multidisciplinary perspective when working with patients with vulvovaginal pain.

*Keywords:* vulvovaginal pain, genital pain, vulvodynia, vestibulitis, vaginismus, genito-pelvic pain/penetration disorder (GPPPD), quality of life, disability, sexual function, pain catastrophizing, social support, quality of care, patient satisfaction

## **Tack!**

Vi vill först och främst tacka alla som har deltagit i studien genom att svara på enkäten. Vi vill även tacka alla som har hjälp till med att sprida den på Facebook. Sist men inte minst vill vi tacka vår handledare Per Johnsson för hans goda råd och vägledning genom uppsatsen och psykologprogrammet i stort.

## Innehållsförteckning

|  |    |
|--|----|
| Introduktion .....                                       | 1  |
| Diagnoser och definition .....                           | 1  |
| Dyspareuni. ....   | 2  |
| Vaginism. ....   | 2  |
| Genito-Pelvic Pain/Penetration Disorder (GPPPD). ....    | 2  |
| Vulvodyni .....  | 2  |
| Etiologi .....   | 3  |
| Smärta och livskvalitet .....                            | 4  |
| Smärta och psykisk ohälsa.....                           | 5  |
| Ett psykologiskt perspektiv på smärta .....              | 5  |
| Tidigare forskning om vulvovaginal smärta.....           | 6  |
| Livskvalitet och upplevd funktion .....                  | 6  |
| Psykisk ohälsa. ....                                     | 7  |
| Ett psykologiskt perspektiv på vulvovaginal smärta. .... | 7  |
| Syfte.....   | 8  |
| Metod .....  | 8  |
| Deltagare.....   | 8  |
| Instrument .....   | 8  |
| Bakgrundsinformation och kontrollfrågor .....            | 8  |
| Smärtintensitet. ....                                    | 8  |
| Upplevd begränsning i funktion och livskvalitet .....    | 8  |
| Smärtekatastrofiering.....                               | 9  |
| Bemötande i vården .....                                 | 9  |
| Socialt stöd.....  | 9  |
| Procedur.....  | 9  |
| Dataanalys .....   | 10 |
| Etiska överväganden.....                                 | 10 |
| Resultat.....  | 10 |
| Deskriptiv statistik.....                                | 10 |
| Faktoranalys .....                                       | 12 |
| Hierarkisk multipel regressionsanalys.....               | 13 |
| Begränsning i emotionellt välmående.....                 | 14 |
| Diskussion .....   | 14 |

|   |    |
|---|----|
| Resultatdiskussion .....                              | 14 |
| Upplevd begränsning i funktion och livskvalitet ..... | 15 |
| Koppling till psykosociala faktorer.....              | 15 |
| Metoddiskussion.....                                  | 17 |
| Etik.....   | 18 |
| Framtida forskning .....                              | 19 |
| Slutsatser och implikationer .....                    | 20 |
| Referenser.....                                       | 21 |
| Bilaga 1 .....  | 27 |

## **Introduktion**

Brännande smärta, som att strö salt i ett sår, som att bli knivhuggen; så beskriver unga kvinnor sin upplevelse av att leva med vestibulit, i en dokumentär av Jenny Lagerstedt som släpptes av SVT under 2019. Dessa kvinnor är inte ensamma. I en kvalitativ studie av Groven, Råheim, Håkonsen och Haugstad (2016) framkommer liknande beskrivningar. Utöver detta har problemen förknippats med upplevelser av misslyckanden och skuldkänslor från att inte kunna ha vaginala samlag (Groven et al., 2016). I Sverige har det varit svårt att fastställa prevalensen för hur många som lider av vestibulit eller andra former av vulvovaginala smärtproblem (Socialstyrelsen, 2018). Detta orsakas bland annat av att diagnoser utanför specialistvården inte registreras i nationella register (Socialstyrelsen, 2018). I en svensk studie på kvinnor som hade undersökts för livmoderhalscancer uppgavs en prevalens på 9,3% för smärta vid vaginala samlag (Danielsson, Sjöberg, Stenlund & Wikman, 2003). Prevalensen varierade mellan 6,5% i den äldsta åldersgruppen (50–60 år) och 13% i den yngsta (20–29 år) (Danielsson et al., 2003). I en annan svensk studie på kvinnliga universitetsstuderande mellan 18 och 35 år uppgav 18% vulvovaginal smärta både vid första mättillfället och vid uppföljning 10 månader senare (Ekdahl, Flink, Engman & Linton, 2018). Därmed är vulvovaginal smärta troligen ett vanligt förekommande problem hos kvinnor inom flera åldersgrupper.

Trots att vulvovaginal smärta är ett vanligt problem, tyder en kartläggning från Socialstyrelsen (2018) på att mer kunskap behövs inom vården. I en kvalitativ studie på individer med vulvodyni framkommer bland annat upplevelser av att ha blivit bemött av okunskap, misstro och stigmatisering i vården (Shallcross, Dickson, Nunns, Taylor & Kiemle, 2019). Liknande erfarenheter har rapporterats hos patienter med vulvovaginal smärta i Sverige, däribland upplevelser av att ha blivit misstrodd, eller upplevelser av att ha fått felaktig diagnos och behandling (Socialstyrelsen, 2018). I en studie av Thomtén (2014) hade majoriteten av personer med vulvovaginal smärta haft positiva upplevelser av vårdkontakten, även om behandlingen sällan tog bort smärtan helt. Flera studier tyder också på att det är vanligt att inte söka vård för sin vulvovaginala smärta (Thomtén, 2014; Danielsson et al., 2003). Vanliga anledningar till att inte söka vård, utöver de fall där smärtan går över av sig själv, kan vara att inte veta vart det går att vända sig eller att skämmas över sina besvär (Thomtén, 2014).

## **Diagnoser och definition**

Det finns flera olika kategoriseringar och benämningar för vulvovaginal smärta som ej förklaras av annan infektion, sjukdom eller skada (American Psychiatric Association, 1994; American Psychiatric Association, 2013; Bornstein et al., 2016). Den teoretiska uppdelningen

mellan olika diagnoser är dock svår att följa i praktiken, eftersom symptombilderna överlappar med varandra (Engman, Lindehammar & Wijma, 2004; Engman, Wijma & Wijma, 2007). Trots att många av dessa innefattar en liknande symptombild följer en kort beskrivning av de vanligaste benämningarna.

**Dyspareuni.** Dyspareuni beskrivs i DSM-IV (American Psychiatric Association, 1994) som smärta i könsorganet i samband med sexuell interaktion som kan ske innan, efter eller under samlaget. Diagnosen kan ges till både män och kvinnor. Hos kvinnor kan smärtan vara ytlig eller djup och variera i intensitet från mildt obehag till skarp smärta (American Psychiatric Association, 1994). Symptomen ska dessutom inte enbart kunna förklaras av vaginism, bristande lubrikation eller av andra psykiska eller medicinska diagnoser.

**Vaginism.** Enligt DSM-IV (American Psychiatric Association, 1994) är vaginism ett tillstånd av återkommande spänningar och kramper i musklerna runt slidan som uppstår i samband med försök till vaginal penetration. Smärtan uppstår inte enbart vid faktisk penetration, utan även förväntad penetration kan skapa muskelkramper. För vissa är smärtan begränsad till sexuella sammanhang och för andra uppstår den även vid annan form av penetration, som till exempel vid gynekologisk undersökning (American Psychiatric Association, 1994). Symptomen ska inte bero på någon psykiatrisk diagnos eller på något annat sexuellt eller medicinskt tillstånd.

**Genito-Pelvic Pain/Penetration Disorder (GPPPD).** I senaste upplagan av DSM har GPPPD ersatt tidigare diagnoser, som vaginism och dyspareuni. GPPPD innebär smärta eller spänningar i bäckenbottenmuskulaturen, vulva eller vagina under försök till vaginal penetrering, svårigheter med eller oförmåga till vaginalt penetrerande samlag och/eller rädsla för vaginal penetrering (American Psychiatric Association, 2013). För att få diagnosen behöver något av de beskrivna symptomen ha varit närvarande under minst 6 månader. Smärtan kan upplevas som brännande eller skärande, och behöver inte uppstå i alla situationer med vaginal penetrering (American Psychiatric Association, 2013).

I DSM-V har GPPPD kategoriserats som en sexuell dysfunktion, precis som tidigare DSM-diagnoser som denna har ersatt (American Psychiatric Association, 2013; American Psychiatric Association, 1994). I Boken "Sexualitet och sexuella problem" argumenterar Johanna Ekdahl (2017) för att denna kategorisering kan vara vilseledande, eftersom smärtan ofta även upplevs i andra situationer än sexuella sammanhang.

**Vulvodyni.** Begreppet vulvodyni används av International Society for the Study of Women's health (ISSWSH), International Society for the study of vulvovaginal disease (ISSVD), och International Pelvic Pain Society (IPPS) som en gemensam definition för vulvovaginal smärta som inte har någon tydlig orsak (Bornstein et al., 2016). De särskiljer detta från



vulvovaginal smärta som uppstår till följd av medicinska tillstånd, till exempel skador, vaginala svampinfektioner och andra hudsjukdomar. Vid vulvodyni kan smärtan uppstå vid beröring eller spontant, samt kan vara generell eller lokaliserad (Bornstein et al., 2016). För att få diagnosen krävs att problemen har varit närvarande i minst tre månader (Bornstein et al., 2016). Enligt den här definitionen behöver inte sexuell dysfunktion nödvändigtvis vara en del av problembilden.

**Vestibulit.** Vestibulit eller vulvavestibulit är en annan vanlig benämning som tidigare har använts för lokaliserad provocerad vulvodyni (Friedrich, 1987, refererat i Petersen, Lundvall, Kristensen & Giraldi, 2008).

## **Etiologi**

I en studie av Bornstein, Goldschmid och Sabo (2004) identifierades tecken på inflammation hos individer med vestibulit. Liknande var självrapporterade mått på upprepade svampinfektioner vanligare hos individer med vulvodyni än hos smärtfria kontroller (Harlow et al., 2007). Författarna påpekar dock att sambandet bör tolkas med försiktighet eftersom det fanns en risk att deltagarna kunde ha över- eller underrapporterat antalet svampinfektioner (Harlow et al., 2017). Det är inte heller klart om det eventuella sambandet mellan svampinfektioner och vulvodyni, berodde på infektionerna i sig eller om sambandet berodde på konsekvenserna av upprepad behandling mot svamp (Harlow et al., 2017). En annan studie har funnit samband mellan bakteriell vaginos och vestibulit, men inte mellan vestibulit och upprepad behandling av svampinfektioner (Edgardh & Abdelnoor, 2007). I en studie av Landry och Bergeron (2011) framkom däremot inga skillnader i förekomst av vaginala infektioner hos ungdomar med och utan smärta i samband med vaginalt samlag. Sambandet mellan vaginala infektioner och senare ihållande vulvovaginal smärta är således oklart.

Andra samband med eller potentiella riskfaktorer för vulvovaginala smärta som har framkommit i forskning handlar om användning av hormonella orala preventivmedel (Bouchard, Brisson, Fortier, Morin & Blanchette, 2002; Greenstein et al., 2007). Andra studier har dock inte identifierat ett sådant samband (Reed et al., 2013; Edgarh & Abdelnoor, 2007; Danielsson, Sjöberg, Stenlund & Wikman, 2003). Utöver detta har det framkommit samband mellan vulvovaginal smärta och med smärta vid första tampongingsättning (Elmerstig & Thomtén, 2016; Landry & Bergeron, 2011), med smärta vid första vaginala samlag (Elmerstig & Thomtén, 2016) och med överdriven vaginal hygien (Landry & Bergeron, 2011). Senare vulvovaginal smärta har även visats ha samband med negativa erfarenheter vid det första vaginala samlaget (Elmerstig & Thomtén, 2016).

## **Smärta och livskvalitet**

Flera studier har visat att personer med olika former av kronisk smärta har lägre livskvalitet (Subramaniam, Vaingankar, Abdin & Chong, 2013; Hjalte, Olofsson, Persson & Linde, 2019; Carvalho, Poli-Neto, Crippa, Hallak & Osório, 2015; Thomtén, Soares & Sundin, 2011) och funktionsförmåga (Subramaniam et al., 2013; Carvalho et al., 2015) än friska kontroller. I en studie av Subramaniam et al. (2013) hade deltagare med kronisk smärta eller psykiatriska diagnoser signifikant lägre livskvalitet och signifikant högre funktionsnedsättning än deltagare utan kronisk smärta eller psykiatriska diagnoser. De med lägst livskvalitet och funktionsförmåga var de som hade en komorbid smärt- och psykiatrisk problematik (Subramaniam et al., 2013). En svensk retrospektiv studie på migrän visade på en signifikant sänkning av livskvalitet som en följd av migrän (Hjalte et al., 2019). Förlusten av livskvalitet korrelerade dessutom med hur många dagar per månad deltagarna hade huvudvärk (Hjalte et al., 2019). Även för kronisk bäckensmärta tyder forskningsläget på negativa korrelationer till livskvalitet och funktionsförmåga, mer specifikt sexuell funktion (Carvalho et al., 2015). Detsamma gäller för endometriosis där en studie visat på en försämrad sexuell funktion och hälsorelaterad livskvalitet (Montanari et al., 2013).

I en annan svensk studie undersöktes predicerande faktorer för livskvalitet över tid, för kvinnor med och utan kronisk smärta (Thomtén et al., 2011). Vid uppföljningsmätning ett år senare framkom det att utmattning, minskat generellt socialt stöd, socialt stöd från arbetet, smärtrelaterad funktionsnedsättning och känslomässigt lidande kunde predicera olika aspekter av deltagarnas livskvalitet. Studien visade även att deltagarna med smärta hade signifikant lägre livskvalitet än de utan. Thomtén et al., (2011) argumenterar med hjälp av sina resultat för att livskvalitet inte påverkas direkt av smärtintensitet eller frekvens, utan istället påverkas av upplevd social, fysisk och psykologisk funktionsnedsättning till följd av smärtan. I en annan studie har Smyth, Zawadzki, Santuzzi och Filipkowski (2014) visat att högre upplevt socialt stöd kunde predicera ökat positivt humör och minskad upplevd stress. Deltagarna med lägre grad av socialt stöd hade i perioder av stress fler symptom och ökad funktionsnedsättning jämfört med deltagarna med högre grad av socialt stöd (Smyth et al., 2014).

Kvalitet på vården har i tidigare forskning visat sig ha ett samband med livskvalitet för individer med olika typer av fysiska sjukdomar (Birkhäuer et al., 2017; Långegård et al., 2019; Alonazi & Thomas, 2014). En systematisk metaanalys visade på att tillit till vården hade ett samband med fler hälsopositiva beteenden, högre tillfredsställelse, färre självrapporterade

symptom och en högre hälsorelaterad livskvalitet (Birkhäuer et al., 2017). Hos cancerpatienter har interaktionen till läkare och sjuksköterskor skattats av patienterna som den viktigaste delen av vårdkontakten (Langegård et al., 2019). I samma studie hade hög hälsorelaterad livskvalitet ett signifikant samband med hög upplevd kvalitet på vården – däribland en upplevelse av att få tillräckligt med stöd och information om sina symptom samt en upplevelse av att ha blivit förstådd av sin läkare (Langegård et al., 2019). I en enkätstudie hade hälsorelaterade beteenden, tillgång till vård, behandlingseffektivitet och upplevd kvalitet på vården en förklarad varians på 13–19% av livskvalitet (Alonazi & Thomas, 2014). Kvalitet på vården var den tredje viktigaste prediktorn efter sjukhustyp och behandlingseffektivitet. Dock fanns det brister i studiens statistiska validitet och författarna uppmuntrar att fler studier görs för att förstå sambandet mellan kvalitet på vården och livskvalitet (Alonazi & Thomas, 2014).

### **Smärta och psykisk ohälsa**

Flera studier tyder på samband mellan olika former av kronisk smärta och psykisk ohälsa (Subramaniam et al., 2013; Meyer, 2007; Carvalho et al., 2015). I en systematisk litteraturundersökning har det framkommit att depression- och ångestsymptom hade en prevalens på 38,6% respektive 29,5% hos individer med kronisk bäckensmärta, vilket var mer förekommande än hos kontrollgrupper (Carvalho et al., 2015). Depression har också visat sig ha signifikanta samband med migrän, ryggsmärta, samt reumatism (Subramaniam et al., 2013).

Det är svårt att fastställa riktning på sambandet mellan smärta och psykisk ohälsa. Vissa studier tyder på att depression och ångest kan predicera senare upplevd smärtintensitet (Robleda, Sillero-Sillero, Puig, Gich & Baños, 2014; Visser, Howard & Ellis, 2019; Oliveira, Mendonça, Sampaio, de Castro-Lopes & de Azevedo, 2019). Annan forskning tyder på att psykisk ohälsa utvecklas som en följd av smärtan (White, LeFort, Amsel & Jeans, 1997). I en studie med äldre deltagare hade de med svår depression vid första mättillfället sju gånger större sannolikhet att ha funktionshinderande ryggsmärta två år senare än de utan depression (Meyer, 2007). Liknande kan grad av ångest innan påbörjad operation eller behandling, predicera upplevd smärta (Robleda, Sillero-Sillero, Gich & Baños, 2014; Olivera et al., 2019) och smärtrelaterad funktionsnedsättning efteråt (Olivera et al., 2019). Detsamma gäller för närvaro av depressionssymptom som kan predicera senare livskvalitet och fysisk funktion efter knäoperation (Visser et al., 2019).

### **Ett psykologiskt perspektiv på smärta**

Rädsla-undvikande-modellen ("Fear Avoidance Model", FAM) är en modell över hur psykosociala faktorer kan tänkas spela en roll i utvecklandet och vidmakthållandet av kronisk

smärta och upplevd funktion (Lehem, Slade, Troup & Bentley, 1983). Modellen understryker bland annat vikten av den emotionella responsen som en del av smärtupplevelsen, utöver den sensoriska aspekten. En viktig del i FAM handlar om att rädsla inför smärta leder till undvikandet av smärtprovocerande aktiviteter. Detta får i sin tur konsekvenser, däribland ökad rädsla för smärta och begränsningar i beteendepåverkan som kan bekräfta individens bild av sig själv som funktionsnedsatt (Lehem, et al. 1983).

Flera studier har visat på ett samband mellan rädsla för smärta och upplevd funktionsnedsättning (Crombez, Vlaeyen, Heuts, & Lysens, 1999; Woby, Watson, Roach & Urmston, 2004). Woby et al. (2004) har undersökt förändringar i olika typer av kognitiva faktorer hos patienter med kronisk smärta i ländryggen, före och efter en KBT-baserad intervention. Studien visade att förändringar i antaganden relaterade till rädsla-undvikande, samt upplevd kontroll över smärtan, kunde predicera minskning i upplevd funktionsbegränsning. Smärtintensitet var dock en starkare prediktor (Woby et al., 2004). I en annan studie på patienter med kronisk ryggsmärta var tvärt emot rädsla för smärta en starkare prediktor för funktionsnedsättning, än smärtintensitet och negativa affekter (Crombez et al., 1999).

Rädsla för smärta kan hos patienter med ryggsmärta prediceras av smärtekatastrofiering (Leeuw et al., 2007). Smärtekatastrofiering mäts ofta med *Pain Catastrophizing Scale* som undersöker en individs tendens till att förstora, fokusera på eller uppleva känslor av hjälplöshet i samband med smärtsensationer (Sullivan, Bishop & Pivik, 1995a). Tidigare forskning har visat på att smärtekatastrofiering kan predicera funktionsnedsättning starkare än smärtan i sig (Sullivan et al., 2001). Andra studier har också visat på vikten av smärtekatastrofiering (Andersen, Karstoft, Brink och Elklit, 2016; Arnow et al., 2011). Andersen et al. (2016) undersökte danska patienters återhämtning efter en whiplashskada. Studien visade på att både smärtekatastrofiering och rädsla-undvikande signifikant kunde predicera återhämtning och hade ett samband med utveckling av ihållande smärta (Andersen et al., 2016). Smärtekatastrofiering och rädsla-undvikande medierade också sambandet mellan posttraumatiska stresssymptom (PTSS) och smärtintensitet. I studien av Woby et al. (2004) kunde minskning av katastrofiering om smärta dock inte i sig själv signifikant predicera förändringar i upplevd funktionsnedsättning. Däremot korrelerade katastrofiering med förändringar i antaganden om rädsla-undvikande och upplevd kontroll (Woby et al., 2004).

### **Tidigare forskning om vulvovaginal smärta**

**Livskvalitet och upplevd funktion.** Personer med vulvovaginal smärta har ofta en lägre grad av sexuell funktion än smärtfria kontroller (Ekdahl et al., 2018; Thomtén, 2014). Den sexuella dysfunktionen inkluderar signifikanta skillnader i lust, upphetsning, orgasm och sexuell

spänning (Thomtén, 2014). I en annan studie på sexuellt aktiva kvinnor var samlagssmärta starkt associerat med vaginal torrhet, ångest under sex och brist på njutning av sex (Mitchell et al., 2017). En tredjedel av de med samlagssmärta var missnöjda med eller oroade sig över sitt sexliv och bland dem var det signifikant vanligare att undvika sex på grund av sexuella svårigheter (Mitchell et al., 2017). Trots skillnader i sexuell dysfunktion och tillfredsställelse mellan de med och utan vulvovaginal smärta, finns det inga skillnader gällande frekvens av sexuella aktiviteter (Thomtén, 2014). Utöver att smärtan ofta uppstår i samband med sexuella aktiviteter kan den även uppstå som följd av tamponginsättning, fysisk ansträngning och åtsittande kläder (Thomtén, 2014).

Ovanstående studier har inte undersökt begränsningar inom andra funktionsdomäner än sexuell funktion (Ekdahl et al., 2018; Mitchell et al., 2017; Thomtén, 2014). Med grund i att smärtan kan uppstå även vid andra aktiviteter än sexuella (Thomtén, 2014), kan det vara möjligt att individer med vulvovaginal smärta även begränsas inom andra områden. I linje med detta resonemang har en studie på individer med upprepade vaginala svampinfektioner visat på en generellt försämrad hälsorelaterad livskvalitet i förhållande till friska kontrollgrupper (Zhu et al., 2016).

**Psykisk ohälsa.** Smärta vid vaginala samlag har också visat sig vara starkt associerat med depressiva symptom, relationella problem och dålig fysisk hälsa (Mitchell et al., 2017). I en studie på unga tjejer har det även hittats samband mellan ångestbenägenhet och smärta vid vaginala samlag (Landry & Bergeron, 2011). I relationer mellan kvinnor med vulvodyni och deras manliga partners har kvinnorna signifikant mer ångest, depression och ett lägre sexuell fungerande jämfört med sin partner (Boerner & Rosen, 2015). Liknande har kvinnor med upprepade svampinfektioner sämre subjektiv hälsa, mer ångest och mer depression jämfört med den generella befolkningen. Denna skillnad gäller även under en period utan en pågående infektion (Aballéa et al., 2013).

**Ett psykologiskt perspektiv på vulvovaginal smärta.** En svensk studie visade på att både rädsla-undvikande och benägenhet till smärtekatastrofiering kunde predicera närvaro av vulvovaginal smärta (Ekdahl et al., 2018). I andra studier har smärtekatastrofiering signifikant kunnat predicera smärtintensitet (Descrochers, Bergeron, Khalifé, Dupuis & Jodoin, 2009; Thomtén & Karlsson, 2014). Detta samband framkom inte i studien av Ekdahl et al. (2018). Liknande kan nivåer av acceptans av smärtan signifikant predicera smärtintensitet med en förklarad varians på 21% (Boerner & Rosen, 2015). Acceptans av smärtan har också ett signifikant samband med ångest, depression, sexuell fungerande och sexuell tillfredsställelse hos kvinnor med vulvodyni (Boerner & Rosen, 2015).

## Syfte

Syftet med studien är att undersöka hur upplevd begränsning i funktion och livskvalitet till följd av vulvovaginal smärta samvarierar med olika psykosociala faktorer.

## Metod

### Deltagare

Materialet för studien samlades in genom en internetbaserad enkät (Se bilaga 1). Deltagarna rekryterades via inlägg på Facebook med en länk till enkäten (se procedur för en mer detaljerad beskrivning). Generella inklusionskriterier för att delta i studien var att ha haft nuvarande vulvovaginal smärta under minst 3 månader. Specifika inklusionskriterier för delen om bemötande i vården var att ha sökt vård. Det var inte ett kriterium att definiera sig som kvinna och studien antar därför ej könsidentitet hos deltagarna. Totalt svarade 339 personer på enkäten, varav 287 svar levde upp till de generella inklusionskriterierna och 258 till de specifika inklusionskriterierna om att ha sökt vård.

### Instrument

Enkäten som användes i studien skapades av en sammansättning av redan existerande enkäter som översattes till svenska, samt anpassades till studiens syfte av författarna. Utöver detta bestod enkäten av ett antal egenformulerade frågor som hade utformats specifikt för studien. Enkäten var uppdelad i följande: Bakgrundsinformation och kontrollfrågor, frågor om smärtintensitet, upplevd begränsning i funktion och livskvalitet, smärtekatastrofiering, bemötande i vården och upplevt socialt stöd (Se bilaga 1).

**Bakgrundsinformation och kontrollfrågor.** Frågorna om bakgrundsinformation inkluderade ålder, om deltagarna hade eller tidigare hade haft vulvovaginal smärta, och i så fall under hur lång period. I enkäten fanns också frågor om huruvida deltagarna hade fått någon medicinsk förklaring eller diagnos, om smärtan hade fortsatt efter eventuell infektion eller skada hade läkt, och om de hade någon övrig smärtproblematik (Se bilaga 1).

**Smärtintensitet.** För att mäta deltagarnas smärtupplevelse ställdes frågor om smärtintensitet under dagen, under en genomsnittlig vecka, samt när smärtan är som värst respektive som minst. Detta mättes på en VAS-skala mellan 1 och 10 (Se bilaga 1).

**Upplevd begränsning i funktion och livskvalitet.** För att mäta hur begränsade deltagarna upplevde sig till följd av sin vulvovaginala smärta användes bland annat frågor ur *RAND 36-item Short Form Health Survey (SF-36)* (RAND Corporation, u.å.a). Formuläret har utvecklats av RAND som en del av the Medical Outcomes Study (MOS) och syftar till att mäta

hälsorelaterad livskvalitet (RAND Corporation, u.å.a). För den aktuella studien valdes de frågor ut som ansågs vara relevanta för vulvovaginal smärta och översattes av författarna. Utöver detta konstruerades ytterligare frågor av författarna för att komplettera materialet. Enkäten inkluderade frågor kring i vilken grad deltagarna upplevde att deras vulvovaginala smärta påverkade olika vardagliga funktioner, arbete eller studier och sociala liv. Utöver detta inkluderades frågor om i vilken utsträckning deltagarna upplevde att smärtan påverkade deras sexuella funktion samt om smärtan hade en påverkan på deras känsloliv (Se bilaga 1).

**Smärtekatastrofiering.** För att mäta variabeln smärtekatastrofiering användes formuläret *Pain Catastrophizing Scale (PCS)* (Sullivan, Bishop & Pivik, 1995b). I den aktuella studien översattes formuläret till svenska och instruktionerna anpassades specifikt för vulvovaginal smärta (Se bilaga 1).

**Bemötande i vården.** För att mäta deltagarnas upplevelse av bemötande vid en eventuell vårdkontakt för sin vulvovaginala smärta, användes lämpliga subskalor ur formuläret *Patient Satisfaction Questionnaire Short-Form (PSQ-18)* från RAND (RAND Corporation, u.å.b). Subskalorna som ansågs lämpliga för studiens syfte var *General Satisfaction, Interpersonal Manner, Communication* samt *Time spent with doctor*. Instruktioner modifierades för att enbart gälla vård som deltagarna hade sökt för vulvovaginal smärta. Frågorna översattes till svenska av författarna och anpassades för att passa den vårdprocess som kan ske i samband med vulvovaginala besvär. Ytterligare en fråga lades till om huruvida deltagarna hade sökt vård för sin smärta. Möjligheten att svara "inte relevant för mig" fanns på resterande frågor för deltagarna som inte sökt vård (Se bilaga 1).

**Socialt stöd.** För att mäta upplevt socialt stöd användes den första subskalan *Perceived Available Support*, ur formuläret *Berlin Social Support Scale* som ursprungligen var designad för cancerpatienter (Schwarzer & Schulz, 2013). Formuläret översattes till svenska av författarna till den aktuella studien. Deltagarna ombads i instruktionerna att inte bara utgå från det stöd de hade upplevt i samband med sin vulvovaginala smärta, utan istället tänka generellt (Se bilaga 1).

## **Procedur**

Enkäten utformades i enkätprogrammet Sunet Survey. För att nå ut till så många potentiella deltagare som möjligt spreds enkäten på Facebook. En länk till enkäten lades upp på författarnas privata Facebook-sidor och i grupperna Psykologprogrammet i Lund, Malmögäris, Streetgäris, Honey and the bees samt FITTLIFE- *Underliv och hälsa*. Bortsett från gruppen Psykologprogrammet i Lund, som valdes på grund av tillgänglighet, valdes övriga grupper baserat på relevans för studien. Två av grupperna hade fokus på kvinnor och icke-binära och en

grupp hade fokus specifikt på underlivshälsa. Enkäten delades på Facebook av författarna första gången den 24/9 2019 och en andra gång den 7/10–2019. Enkäten stängdes den 21/10–2019.

## **Dataanalys**

Dataanalyser gjordes i SPSS version 25 och 26. En faktoranalys gjordes för att utvärdera formuläret för *Upplevd begränsning i funktion och livskvalitet* och för att undersöka om de faktorer som framkom var i enlighet med hur frågorna hade kategoriserats av författarna på förhand.

En hierarkisk multipel regressionsanalys gjordes därefter för att undersöka om variablerna smärtekatastrofiering, socialt stöd och bemötande i vården kunde predicera upplevd begränsning och funktion på helskala, oberoende av smärtintensitet. Parvis exkludering användes för att deltagare som inte hade sökt vård skulle inkluderas på övriga variabler där det var möjligt.

Av de tre identifierade subskalorna från *Upplevd begränsning i funktion och livskvalitet* uppfyllde enbart *Upplevd begränsning i emotionellt välmående* krav om normalfördelade residualer och homoskedasticitet. Det gjordes därför även en hierarkisk multipel regressionsanalys för att undersöka om smärtekatastrofiering, socialt stöd och bemötande i vården kunde predicera upplevd begränsning i emotionellt välmående, oberoende av smärtintensitet.

## **Etiska överväganden**

Studien har gjorts i enlighet med psykologförbundets etiska principer (Sveriges psykologförbund, 1998). Eftersom studien involverade insamling av känslig information om hälsa, kropp och sexualliv, gjordes datainsamlingen anonymt och information som kunde möjliggöra identifikation av deltagarna exkluderades. Deltagarna informerades om att studien syftade till att öka förståelsen för hur det är att leva med vulvovaginal smärta och att deltagande var anonymt. Deltagarna informerades även om att det var möjligt att avbryta sitt deltagande, men att ett redan inskickat svar inte kunde återkallas. De fick sedan ge sitt informerade samtycke. Därutöver gavs deltagarna möjlighet att kontakta författarna samt studiens handledare med frågor eller önskemål om att ta del av studien.

## **Resultat**

### **Deskriptiv statistik**

Totalt svarade 339 personer på enkäten, varav 287 svar uppfyllde studiens generella inklusionskriterier. Deltagarna som inkluderades i studien var mellan 17–59 år ( $M=26,8$ ,  $SD=6,4$ ). Majoriteten var studenter ( $N=117$ ) eller heltidsarbetande ( $N=96$ ) (Se tabell 1 för närmare information om sysselsättningsgrad). Av deltagarna hade 258 personer (89,9%) sökt vård för sin vulvovaginala smärta och 159 personer (55,4%) hade fått diagnosen vestibulit,



vulvodyni och/eller vaginism. Av resterande hade 94 deltagare (32,8%) inte fått någon diagnos. (Se tabell 1 för mer detaljerad demografisk information).

*Tabell 1. Demografisk information om deltagarna i studien.*

| Demografisk data                         | Antal (N) | Andel (%) |
|--|-----------|-----------|
| <b>Primär sysselsättningsgrad</b>        |           |           |
| Student                                  | 117       | 40,8      |
| Heltidsarbete                            | 96        | 33,4      |
| Deltidsarbete                            | 36        | 12,5      |
| Sjukskriven/aktivitetsersättning         | 17        | 5,9       |
| Arbetssökande                            | 6         | 2,1       |
| Föräldraledig                            | 3         | 1,1       |
| Övrigt                                   | 12        | 4,2       |
| <b>Diagnos</b>                           |           |           |
| Vestibulit, vulvodyni och/eller vaginism | 159       | 55,4      |
| Hudsjukdom och/eller slemhinnebesvär     | 4         | 1,4       |
| Infektion eller skada                    | 16        | 5,6       |
| Ingen diagnos                            | 94        | 32,8      |
| Övrigt                                   | 14        | 4,9       |

158 personer (55,1%) hade ytterligare smärtproblem utöver sin vulvovaginala smärta. Bland dessa hade 96 personer (61%) ett ytterligare smärtproblem, 34 personer (21,5%) hade två ytterligare smärtproblem och 28 personer (17,5%) hade tre eller fler ytterligare smärtproblem. De vanligaste smärtproblemen bland deltagarna var överkänslig tarm (*Irritable Bowel syndrome*, IBS) (N=63, 22%), huvudvärk/migrän (N=61, 21,3%) och ryggsmärta (N=51, 17,8%) (Se tabell 2 för frekvens av olika typer av smärtproblem).

Tabell 2. Frekvens av olika smärtproblem bland deltagarna i studien.

| Typ av smärtproblematik                 | Antal (N) | Andel (%) |
|---|-----------|-----------|
| Huvudvärk/migrän                        | 61        | 21,3      |
| Fibromyalgi                             | 7         | 2,4       |
| IBS ( <i>Irritable Bowel syndrome</i> ) | 63        | 22        |
| Ryggsmärta                              | 51        | 17,8      |
| Ledsmärta                               | 36        | 12,5      |
| Endometriosis och allvarlig mensvärk    | 12        | 4,2       |
| Övrigt                                  | 29        | 10,1      |

Notera att varje deltagare kan ha angett flera av dessa problem.

**Faktoranalys.** En faktoranalys på variabeln *upplevd begränsning i funktion och livskvalitet* resulterade i 3 faktorer med egenvärden över 1. Vid *Oblimin rotation* framkom flera starka och måttliga laddningar. Ett item hade en svagare laddning på 0,332 i faktor 2 respektive 0,39 i faktor 3. Faktor 1 inkluderade item om begränsning i funktioner i vardagen, begränsning i arbete och studier, samt ett item om begränsning i social funktion till följd av den vulvovaginala smärtan. Faktor 1 hade en förklarad varians på 47,5%. Faktor 2 inkluderade item om upplevelser av negativa emotioner till följd av smärtan, samt ett item om känsla av otillräcklighet i olika sociala roller och hade en förklarad varians på 15,2%. Faktor 3 inkluderade item om begränsning i sexuell funktion samt samma item om otillräcklighet i sociala roller och hade en förklarad varians på 6,7%. Det fanns en måttlig korrelation mellan faktor 1 och 2 ( $r=0,465$ ), mellan faktor 1 och 3 ( $r=0,216$ ) och mellan faktor 2 och 3 ( $r=0,432$ ).

Utifrån detta skapades 3 subskalor benämnda *begränsning i vardaglig funktion* (faktor 1), *begränsning i emotionellt välmående* (faktor 2) och *begränsning i sexuell funktion* (faktor 3). De två item som ursprungligen hade syftat till att beskriva begränsning i social funktion blev tillagda i andra subskalor. Det item som passade in i både faktor 2 och 3 placerades i faktor 2 med grund i tematisk förankring. Se tabell 3 för deskriptiv information om variablerna.

Tabell 3. Deskriptiva värden för hel- och delskalor i studien (Medelvärde, standardavvikelse, intern reliabilitet, lägsta till högsta värde och möjliga värden).

| Variabel  | <i>M</i> | <i>SD</i> | $\alpha$ | Lägsta värdet-<br>högsta värdet<br>(Möjliga värden) |
|---|----------|-----------|----------|---|
| Upplevd begränsning i funktion och livskvalitet | 57,95    | 16,98     | 0,945    | 23-105(23-115)                                      |
| Begränsning i vardagsfunktion                   | 21,32    | 10,66     | 0,96     | 12-57 (12-60)                                       |
| Begränsning i emotionellt välmående             | 24,16    | 7,0       | 0,902    | 8-40 (8-40)   |
| Begränsning i sexuell funktion                  | 12,48    | 2,9       | 0,862    | 3-15 (3-15)   |
| Smärtintensitet                                 | 17,85    | 5,9       | 0,791    | 6-37 (4-40)   |
| Smärtekatastrofiering                           | 28,14    | 11,8      | 0,937    | 5-52 (0-52)   |
| Bemötande i vården                              | 21,88    | 7,76      | 0,887    | 8-40 (8-40)   |
| Socialt stöd                                    | 28,26    | 4,43      | 0,934    | 9-32 (8-32)   |

### Hierarkisk multipel regressionsanalys

Det fanns signifikanta korrelationer mellan samtliga prediktorer och *upplevd begränsning i funktion och livskvalitet* på helskala. Det förelåg en stark positiv korrelation mellan smärtintensitet och upplevd begränsning i funktion och livskvalitet ( $r=0,578$ ), en stark positiv korrelation mellan smärtekatastrofiering och upplevd begränsning i funktion och livskvalitet ( $r=0,652$ ), en stark negativ korrelation mellan bemötande från vården och upplevd begränsning i funktion och livskvalitet ( $r=-0,364$ ) och en svag negativ korrelation mellan socialt stöd och upplevd begränsning i funktion och livskvalitet ( $r=-0,182$ ).

I modell 1 undersöktes smärtintensitet som prediktor för begränsning i funktion och livskvalitet. Modellen var signifikant,  $F(1, 256)=128,375$ ,  $p<0,001$ , och kunde förklara 33,4% av variansen i upplevd begränsning i funktion och livskvalitet. I modell 2 inkluderades smärtekatastrofiering, socialt stöd och bemötande i vården som tre ytterligare prediktorer. Hela modellen var signifikant,  $F(4, 253)=76,285$ ,  $p<0,001$ , och kunde förklara 54% av variansen i upplevd begränsning i funktion och livskvalitet. Kontrollerat för smärtintensitet förklarade smärtekatastrofiering, socialt stöd och bemötande i vården ytterligare 21,3% av variansen i

upplevd begränsning i funktion och livskvalitet (R square change = 0,213;  $F$  change (3, 253)= 39,577,  $p<0,001$ ).

Samtliga variabler kunde oberoende av varandra predicera upplevd begränsning i funktion och livskvalitet. I modell 2 var smärtekatastrofiering den starkaste prediktorn för upplevd begränsning i funktion och livskvalitet ( $\beta=0,457$ ,  $p<0,001$ ). Därefter följde smärtintensitet ( $\beta=0,313$ ,  $p<0,001$ ), bemötande i vården ( $\beta=-0,140$ ,  $p=0,002$ ) och sist socialt stöd ( $\beta=-0,094$ ,  $p=0,03$ ).

**Begränsning i emotionellt välmående.** Preliminära analyser visade på signifikanta korrelationer mellan samtliga prediktorvariabler och subskalan *begränsning i emotionellt välmående*. Det förelåg en stark positiv korrelation mellan smärtintensitet och begränsning i emotionellt välmående ( $r=0,453$ ), en stark positiv korrelation mellan smärtekatastrofiering och begränsning i emotionellt välmående ( $r=0,742$ ), en stark negativ korrelation mellan bemötande i vården och begränsning i emotionellt välmående ( $r=-0,368$ ) och en svag korrelation mellan socialt stöd och begränsning i emotionellt välmående ( $r=0,141$ ).

I modell 1 användes smärtintensitet som prediktor och den totala modellen var signifikant,  $F(1, 256)=65,915$ ,  $p<0,001$ , och kunde förklara 20,5% av variansen i begränsning i emotionellt välmående. I modell 2 inkluderades även smärtekatastrofiering, socialt stöd och bemötande i vården. Hela modell 2 var signifikant,  $F(4, 253)=90,574$ ,  $p<0,001$ , och kunde förklara 58,2% av variansen på begränsning i emotionellt välmående. När det kontrollerades för smärtintensitet förklarade smärtekatastrofiering, socialt stöd och bemötande i vården ytterligare 38,4% av variansen (R square change=0,384), vilket var signifikant,  $F$  Change (3, 253)=78,770,  $p<0,001$ . Förutom socialt stöd ( $\beta=-0,069$ ,  $p=0,091$ ) kunde samtliga variabler oberoende av varandra predicera begränsning i emotionellt välmående. Smärtekatastrofiering var den starkaste prediktorn ( $\beta=0,648$ ,  $p<0,001$ ), därefter bemötande i vården ( $\beta=-0,146$ ,  $p<0,001$ ), följt av smärtintensitet ( $\beta=0,098$ ,  $p=0,036$ ).

## Diskussion

### Resultatdiskussion

Syftet med studien var att skapa en ökad förståelse för hur det är att leva med vulvovaginal smärta och undersöka om psykosociala faktorer har ett samband med graden av smärtrelaterad begränsning i livskvalitet och funktion. Studien fann att samtliga variabler hade ett signifikant samband med upplevd smärtrelaterad begränsning i funktion och livskvalitet. Alla psykosociala variabler kunde oberoende av smärtintensitet predicera upplevd begränsning i

funktion och livskvalitet för människor med vulvovaginal smärta. *Smärtekatastrofiering* var den variabel som starkast kunde predicera utfallet.

**Upplevd begränsning i funktion och livskvalitet.** Tidigare forskning tyder på att kronisk smärta leder till lägre livskvalitet och högre funktionsnedsättning (Subramaniam et al., 2013). I den aktuella studien har inte upplevd begränsning i funktion och livskvalitet signifikansprövats i relation till en kontrollgrupp. Däremot går det att se trender i datan, som visar på att deltagarna upplever sig begränsade i funktion och/eller livskvalitet på grund av sin smärta. Störst smärtrelaterad begränsning var inom sexuell funktion. Detta tyder på att deltagarna som följd av sin vulvovaginala smärta känner mindre sexuell lust och är mindre nöjda med, samt oftare undviker, sexuella aktiviteter. Att den främsta smärtrelaterade begränsningen för deltagarna i studien ligger inom sexuell funktion går i linje med tidigare forskning på vulvovaginal smärta som primärt visat på ett samband med lägre sexuell funktion och sexuell tillfredsställelse (Carvalho et al., 2015; Ekdahl, et al., 2018; Mitchell et al., 2017). Minst smärtrelaterad begränsning för deltagarna var inom vardagliga aktiviteter. Detta kan potentiellt innebära att deltagarna inte i större grad begränsas i deras arbete, rörelseförmåga, aktivitetsutförande, sömn eller sociala liv som följd av sin vulvovaginala smärta. En annan möjlighet är att frågorna i enkäten inte fångade upp den typ av begränsning i vardagliga aktiviteter som deltagarna upplevde.

#### **Koppling till psykosociala faktorer.**

**Smärtintensitet.** I den aktuella studien kunde smärtintensitet predicera *upplevd begränsning i funktion och livskvalitet*. Detta är i enlighet med resultat från tidigare studier som tyder på att smärtintensitet kan predicera upplevd funktion hos individer med ryggsmärta (Woby et al., 2004; Crombez et al., 1999), samt att smärttillstånd ofta är förknippat med nedsatt funktion och livskvalitet (Subramaniam et al., 2013; Hjalte et al., 2019; Carvalho et al., 2015; Thomtén et al., 2011). Vid subskaleanalys korrelerade smärtintensitet med, och kunde signifikant predicera, *begränsning i emotionellt välmående*. En möjlig tolkning av detta är att upplevd smärtnivå påverkar i vilken grad deltagarna upplever negativa känslor i sin vardag. Den aktuella studien har inte mätt kausalitet och en alternativ tolkning är att deltagarnas emotionella välmående påverkar hur starkt de upplever smärtan. Tidigare forskning har till exempel visat att premorbida ångestsymptom kan predicera upplevd smärta efter behandling eller operation (Robleda et al., 2014; Oliveira et al., 2019).

**Smärtekatastrofiering.** Den aktuella studien har funnit en stark korrelation mellan *smärtekatastrofiering* och *upplevd begränsning i funktion och livskvalitet*. Dessutom kunde smärtekatastrofiering predicera upplevd begränsning. Även vid subskaleanalys, kunde grad av

smärtekatastrofiering signifikant predicera *upplevd begränsning i emotionellt välmående*. Detta är i enlighet med tidigare studier som har visat på samband mellan rädsla för smärta och upplevd nedsättning i funktion hos individer med kronisk smärta (Crombez et al., 1999; Woby et al., 2004). Det är även i likhet med tidigare forskning på vulvovaginal smärta där attityder till smärta har visat sig ha samband med sexuell funktion och tillfredsställelse (Boerner & Rosen, 2015). I den aktuella studien kunde *smärtekatastrofiering* predicera *upplevd begränsning i funktion och livskvalitet*, starkare än grad av *smärtintensitet*, på både helskale och subskalenivå. Detta skiljer sig från en tidigare studie som visat på att smärtintensitet var en starkare prediktor än smärtekatastrofiering (Woby et al., 2004). Resultatet tyder på att smärtekatastrofiering har en roll i hur begränsade personer med vulvovaginal smärta upplever sig vara i livskvalitet och funktion, till följd av smärtan. Detta kan möjligen förstås med hjälp av modellen för rädsla-undvikande som förklarar hur rädslorelaterade kognitioner om smärtan kan leda till undvikande av smärtsituationer, vilket bidrar en ökad upplevelse av sig själv som begränsad i funktion (Lethem et al., 1983).

**Bemötande i vården.** I den aktuella studien kunde *bemötande från vården* signifikant predicera *upplevd begränsning i funktion och livskvalitet*, oberoende av, men inte starkare än, *smärtintensitet*. Detta är i enlighet med tidigare studier som har visat på sambandet mellan livskvalitet och upplevd kvalitet på vården hos patienter med olika typer av sjukdomar (Alonazi & Thomas, 2014; Langegård et al., 2019). Det finns ingen tidigare forskning på samband mellan bemötande i vården och smärtrelaterad begränsning i livskvalitet, specifikt för patienter med vulvovaginal smärta. Däremot har en kvalitativ studie på personer med vulvovaginal smärta visat att tidigare erfarenheter av att blivit bemött med okunskap eller stigmatisering från vården kan leda till att individen tappar tillit till vården (Shallcross et al., 2019). Tillit till vårdpersonalen har visat sig vara en viktig faktor för hälsorelaterad livskvalitet och färre självrapporterade symptom (Birkhäuer et al., 2017).

**Socialt stöd.** I den aktuella studien hade deltagarna generellt höga resultat på *socialt stöd* vilket tyder på att deltagarna i hög grad upplever ett gott socialt stöd. Vidare kunde socialt stöd signifikant predicera *upplevd begränsning i funktion och livskvalitet*. Detta är i likhet med tidigare forskning som har visat att socialt stöd kan predicera livskvalitet och upplevd funktionsnedsättning hos kvinnor med smärta (Thomtén et al., 2011). Dock var bidraget från variabeln litet i förhållande till andra prediktorer vilket kan tyda på att socialt stöd inte har en lika betydande roll som till exempel smärtekatastrofiering och smärtintensitet. Vid subskaleanalys på *begränsning i emotionellt välmående* var *socialt stöd* inte en signifikant prediktor.

## Metoddiskussion

Den aktuella enkätstudien är en tvärsnittstudie vilket innebär att den inte kan säga något om förändringar över tid (Shadish, Cook & Campbell, 2001). Resultatet säger därför endast något om hur värdet på en variabel kan predicera värdet på en annan variabel vid det exakta mättillfället. Vidare mäter studien endast korrelationer och kan därför inte säga något om kausala samband (Shadish et al., 2001). Detta var inte heller ett syfte med studien och intern validitet blir därför heller inte relevant. Eftersom studien syftar att undersöka ett område som är relativt obeforskat är en bredare korrelationsstudie passande för att skapa en uppfattning om vilka potentiella samband som kan föreligga.

Den aktuella studien har ett högt antal deltagare vilket bidrar till hög power. Detta stärker studiens statistiska validitet och minskar risken för att studien missar eventuella signifikanta korrelationer (Shadish et al., 2001). Vidare har studien endast genomfört statistiska test när samtliga statistiska antaganden uppfylls och studien har därmed högre statistisk validitet (Shadish et al., 2001).

Det relativa bidraget från variablerna *bemötande i vården* och *socialt stöd* var små i förhållande till bidraget från *smärtekatastrofiering*. *Socialt stöd* och *bemötande i vården* var enbart signifikant på en  $p < 0,05$ -nivå i deras predicerande funktion på *upplevd begränsning i funktion och livskvalitet*. Detsamma gäller för *smärtintensitets* predicerande funktion på *begränsning i emotionellt välmående*. Därför bör det praktiska bidraget från dessa enskilda faktorer tolkas med försiktighet.

Ett möjligt problem kan även vara om subskalan för *begränsning i emotionellt välmående*, är för lik prediktorvariabeln *smärtekatastrofiering*. Subskalan för emotionellt välmående, inkluderade frågor om i vilken grad smärtan hade fått deltagaren att känna sig till exempel orolig eller nervös, nedstämd/ledsen, arg, trött, ensam och mindre nöjd med sitt liv (se bilaga 1). Delen om smärtekatastrofiering inkluderade item om ruminerande, tendens till förstörande och en känsla av hopplöshet kring sin smärta (Sullivan et al., 1995b). Att dessa två skalor har en stark korrelation, kan möjligen förklaras av att de mäter liknande saker, vilket i så fall kan ge en missvisande bild i att smärtekatastrofiering kan predicera emotionell funktion.

Eftersom skalan för att mäta *upplevd begränsning i funktion och livskvalitet* konstruerades för den aktuella studien har dess validitet inte utvärderats tidigare. Det är därför oklart om studiens egenkonstruerade frågor har operationaliserat *upplevd begränsning i funktion och livskvalitet* korrekt för personer med vulvovaginal smärta. Detta kan potentiellt bli ett hot mot studiens begreppsvaliditet och dess förmåga att dra meningsfulla slutsatser (Shadish et al., 2001). Samtidigt har de olika begreppen – *begränsning i sexuell funktion*, *begränsning i emotionellt*

*välstånd* och *begränsning i vardagligt fungerande* – mätts med flera olika frågor vilket styrker studiens operationalisering och minskar risken för en ensidig operationalisering (Shadish et al., 2001). Dessutom visade en faktoranalys på flera starka korrelationer inom skalan vilket tyder på att frågorna mäter ett liknande konstrukt.

Eftersom den aktuella studien inte gjorde skillnad på individer med spontan och provocerad vulvovaginal smärta är det möjligt att enkätens frågor har tolkats och besvarats olika beroende på vilken karaktär smärtan har haft. Frågorna om hur smärtan upplevs under en genomsnittlig vecka och ”idag”, kan då ha upplevts som otydliga. En kritik från deltagarna var även att det var svårt att svara på frågorna om smärtan enbart var närvarande i perioder. Det föreligger därför en risk för att konstruktet var för brett formulerat vilket är ett hot mot studiens begreppsvaliditet (Shadish et al., 2001).

Ett möjligt hot mot studiens externa validitet ligger i studiens urval (Shadish et al., 2001). Bland grupperna som studien rekryterade deltagare från, hade två grupper fokus även på feministiska och intersektionalistiska frågor och en annan grupp var specifikt för psykologstudenter. Detta medför en risk för att majoriteten av de som deltog representerade de med högre utbildning eller har särskilda politiska intressen. Dock har tidigare forskning visat på att de som lider av smärta under vaginala samlag ofta har en högre utbildningsnivå (Mitchell et al., 2017). På så sätt kan det troligen ändå antas att urvalet i den aktuella studien är representativt för den kliniska patientgruppen. Genom att söka deltagare på Facebook, istället för på exempelvis en vulvamottagning eller kvinnoklinik, har även personer som ej har sökt vård kunnat inkluderas i studien.

## **Etik**

Enligt principen av att göra gott bedöms det att studien inte medför någon skada för individen (Nationalkommittén för psykologi, 2016). Dock behandlar studien känsliga personuppgifter och det finns en risk att detta väcker tankar, känslor eller minnen hos forskningsdeltagarna som forskningspersonerna sedan inte tar hand om. Eftersom det finns ett stort behov av att förstå mer om den unika upplevelse som personer med vulvovaginal smärta har och hur de kan bli hjälpta, anses den potentiella risken övervägas av studiens vetenskapliga värde i enlighet med 9§ i etikprövningslagen (EPL) (Nationalkommittén för psykologi, 2016).

För att uppfylla forskningsetiska principer om autonomi (Nationalkommittén för psykologi, 2016) har det samlats informerats samtycke från forskningsdeltagare. I den aktuella studien bedöms detta ha samlats uttryckligt och utan påtryckningar. Enligt EPL 16§ (Nationalkommittén för psykologi, 2016) ska forskningspersonen ges information om syfte, metod, aktuell forskningshuvudman, frivillighet samt om potentiella följder och risker med att



genomföra studien. Det sistnämnda var inte en del av den information som gavs till deltagarna. Dock identifierades inga större risker som skulle påverka deltagarnas villighet att delta i den aktuella studien.

### **Framtida forskning**

Studiens resultat är i linje med tidigare forskning på annan kronisk smärta, men är en av få av sitt slag som specifikt fokuserar på livskvalitet och funktion för individer med vulvovaginal smärta. Kunskapen om vulvovaginal smärta är bristande och ett område som är i behov av mer forskning för att kunna erbjuda denna patientgrupp fullgod vård och behandling.

Ett problem inför den aktuella studien var att hitta anpassade och validerade formulär för en patientgrupp med vulvovaginal smärta. Det finns därför ett behov av formulär anpassade för den specifika patientgruppen. En möjlig ingång skulle kunna vara att utgå från kvalitativa intervjustudier för att i större grad förstå på vilka specifika sätt som individer med vulvovaginal smärta upplever sig begränsade i sin vardag och vilka konsekvenser det får för deras livskvalitet. Detta hade i sin tur kunnat användas som underlag för utformandet av ett mer anpassat formulär, som hade kunnat utvärderas vidare i kvantitativa studier på patientgruppen.

I den aktuella studien undersöktes endast korrelationer och vidare studier krävs därför för att fastställa eventuella kausala samband. Dessa samband bör även undersökas på ett bredare urval än vad gjordes i denna studie. För att öka representativiteten kan studier göras på till exempel vulvamottagningar eller andra gynekologiska mottagningar. Inom ramen för den aktuella studien kontrollerades inte heller för medierande faktorer och detta bör göras i framtida studier. Till exempel har det framkommit att individer i perioder hög stress kan uppvisa större funktionshinder och smärtpåverkan om de har lägre grad av socialt stöd (Smyth et al., 2014). Det är därför möjligt att skillnaderna i funktionsnedsättning mellan de med högt och lågt socialt stöd kan se annorlunda ut beroende på hur stressade deltagarna upplever sig. I framtida studier bör detta samband undersökas närmare med långvarig stress som en medierande faktor. Tidigare forskning har även visat på att de med störst funktionsnedsättning är de med en komorbid smärt- och psykiatrisk problematik (Subramaniam et al., 2013), och vidare forskning bör göras för att undersöka om detta även gäller inom vulvovaginal smärta.

Då studien visade på att smärtekatastrofiering har en potentiell roll i funktion och välmående, kan det vara intressant att i framtida studier undersöka om interventioner mot smärtekatastrofiering kan hjälpa öka livskvaliteten och upplevd funktion för patienter med vulvovaginal smärta. Denna studie visade även på en potentiell roll för bemötande i vården av patienter med vulvovaginal smärta, som en predicerande faktor kopplat till upplevd funktion och livskvalitet. Det behövs fler studier för att fastställa sambandet samt förstå hur patientbemötande

kan influera patienters välmående, livskvalitet och upplevda funktion. Fler studier behövs även för att förstå vilka komponenter av patientbemötandet som kan vara av betydelse för patienternas upplevda funktion och livskvalitet. I den aktuella studien undersöktes enbart komponenter som handlade om generell nöjdhet, kommunikation, tidsutrymme och upplevelsen av den interpersonella kontakten, enligt subskalor ur formuläret PSQ-18 (RAND Corporation, u.å.b). I framtida studier kan denna variabel undersökas mer specifikt med till exempel den längre versionen av formuläret, PSQ-III, som inkluderar flera frågor på varje subskala.

I den aktuella studien framkom enbart små samband mellan socialt stöd och upplevd funktion och livskvalitet. Eftersom den aktuella studien undersökte socialt stöd utifrån ett generellt mått finns det en risk för att eventuella brister i det sociala stödet i relation till smärtan inte fångades upp. I framtida studier är det därför av vikt att undersöka socialt stöd upplevt specifikt i relation till sin vulvovaginala smärtproblematik. Detta är speciellt relevant eftersom tillståndet kan vara förknippat med stark skam (Shallcross et al., 2019), vilket kan tänkas hindra en från att prata med närstående om sina problem.

I den aktuella studien gjordes ingen skillnad mellan olika diagnoser och orsaker till den vulvovaginala smärtan som deltagarna upplevde, eftersom det enda kriteriet var nuvarande smärta i minst 3 månader. Det kan vara intressant att i framtida forskning undersöka huruvida det finns en skillnad mellan patienter med vulvovaginal smärta som orsakas av ett visst medicinskt tillstånd, och patienter med vulvodyni eller liknande tillstånd utan annan medicinsk förklaring. Det kan till exempel att bristen på kunskap kan påverka hur dessa patienter bemöts i vården och vilka attityder patienterna har till sitt tillstånd. Det kan därför även tänkas att det skulle kunna finnas skillnader i upplevd livskvalitet och smärtrelaterad funktion mellan dessa patientgrupper, vilket kan vara av vikt att undersöka i framtida studier.

### **Slutsatser och implikationer**

Sammanfattningsvis tyder studiens resultat på att det finns samband mellan *smärtekatastrofiering, bemötande i vården, socialt stöd och upplevd begränsning i funktion och livskvalitet* hos individer med vulvovaginal smärta, oberoende av *smärtintensitet*. Studiens resultat tyder på vikten av att ha ett multidisciplinärt perspektiv och ta hänsyn till både medicinska och psykologiska faktorer för att minska upplevd begränsning i funktion och för att öka livskvaliteten för patienter med vulvovaginal smärta. Det kan därför vara av vikt att vid vård av patienter med vulvovaginal smärta fråga om tankar och känslor kring sin smärta. Även om en individs sensoriska smärta inte går att behandla eller minska, kan dess livskvalitet och vardagliga funktionsförmåga möjligen höjas genom att arbeta med att minska smärtekatastrofiering.

## Referenser

- Aballéa, S., Guelfucci, F., Wagner, J., Khemiri, A., Dietz, J.-P., Sobel, J., & Toumi, M. (2013). Subjective health status and health-related quality of life among women with Recurrent Vulvovaginal Candidosis (RVVC) in Europe and the USA. *Health & Quality of Life Outcomes*, 11(1).
- Alonazi, W. B., & Thomas, S. A. (2014). Quality of Care and Quality of Life: Convergence or Divergence? *Health Services Insights*, 7, 1–12
- American Psychiatric Association. (1994). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-IV (4<sup>th</sup> ed.)*. Washington, DC: American Psychiatric Association.
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5 (5<sup>th</sup> ed.)*. Arlington, VA: American Psychiatric Association.
- Andersen, T. E., Karstoft, K.-I., Brink, O., & Elklit, A. (2016). Pain-catastrophizing and fear-avoidance beliefs as mediators between post-traumatic stress symptoms and pain following whiplash injury — A prospective cohort study. *European Journal Of Pain*, 20(8), 1241–1252.
- Arnou, B. A., Blasey, C. M., Constantino, M. J., Robinson, R., Hunkeler, E., Lee, J., ... Hayward, C. (2011). Catastrophizing, depression and pain-related disability. *General Hospital Psychiatry*, 33(2), 150–156.
- Birkhäuser, J., Gaab, J., Kossowsky, J., Hasler, S., Krummenacher, P., Werner, C., & Gerger, H. (2017). Trust in the health care professional and health outcome: A meta-analysis. *PloS ONE*, 12(2), 1–13.
- Boerner, K. E., & Rosen, N. O. (2015). Acceptance of Vulvovaginal Pain in Women with Provoked Vestibulodynia and Their Partners: Associations with Pain, Psychological, and Sexual Adjustment. *The Journal of Sexual Medicine*, 12(6), 1450–1462.
- Bornstein, J., Goldschmid, N., & Sabo, E. (2004). Hyperinnervation and mast cell activation may be used as histopathologic diagnostic criteria for vulvar vestibulitis. *Gynecologic and Obstetric Investigation*, 58(3), 171–178.
- Bornstein, J., Goldstein, A. T., Stockdale, C. K., Bergeron, S., Pukall, C., Zolnoun, D., & Coady, D. (2016). 2015 ISSVD, ISSWSH and IPPS Consensus Terminology and Classification of Persistent Vulvar Pain and Vulvodynia. *Obstetrics And Gynecology*, 127(4), 745–751.
- Bouchard, C., Brisson, J., Fortier, M., Morin, C., & Blanchette, C. (2002). Use of Oral

- Contraceptive Pills and Vulvar Vestibulitis: A Case-Control Study. *American Journal of Epidemiology*, 156(3), 254-261.
- Carvalho, A. C. F., Poli-Neto, O. B., Crippa, J. A. de S., Hallak, J. E. C., & Osório, F. de L. (2015). Associations between chronic pelvic pain and psychiatric disorders and symptoms. *Archives of Clinical Psychiatry*, 42(1), 25-30.
- Crombez, G., Vlaeyen, J. W. S., Heuts, P. H. T. G., & Lysens, R. (1999). Fear of pain is more disabling than pain itself. Evidence on the Role of Pain-related Fear in Chronic Back Pain Disability. *Pain*, 80(1-2), 329-339.
- Danielsson, I., Sjöberg, I., Stenlund, H., & Wikman, M. (2003). Prevalence and incidence of prolonged and severe dyspareunia in women: results from a population study. *Scandinavian Journal of Public Health*, 31(2), 113–118.
- Desrochers, G., Bergeron, S., Khalifé, S., Dupuis, M. J., & Jodoin, M. (2009). Fear avoidance and self-efficacy in relation to pain and sexual impairment in women with provoked vestibulodynia. *The Clinical Journal of Pain*, 25(6), 520-527.
- Edgardh, K., & Abdelnoor, M. (2007). Vulvar Vestibulitis and Risk Factors: a Population-based Case-control Study in Oslo. *Acta Dermato-Venereologica*, 87(4), 350–354
- Ekdahl, J. (2017). *Sexualitet och sexuella problem: bedömning och behandling enligt KBT*. Lund: Studentlitteratur.
- Ekdahl, J., Flink, I., Engman, L., & Linton, S. J. (2018). Vulvovaginal pain from a fear-avoidance perspective: a prospective study among female university students in Sweden. *International Journal of Sexual Health*, 30(1), 49-59.
- Elmerstig, E., & Thomtén, J. (2016) Vulvar pain: associations between first-time vaginal intercourse, tampon insertion and later experiences of pain. *Journal of Sex & Marital Therapy*, 42(8), 707-720.
- Engman, M., Lindehammar, H., & Wijma, B. (2004). Surface electromyography diagnostics in women with partial vaginismus with or without vulvar vestibulitis and in asymptomatic women. *Journal of Psychosomatic Obstetrics and Gynecology*, 25(3/4), 281–294
- Engman, M., Wijma, K., Wijma, B. (2007). Itch and burning pain in women with partial vaginismus with or without vulvar vestibulitis. *Journal of Sex and Marital Therapy*, 33(2), 171-186.
- Greenstein, A., Ben-Aroya, Z., Fass, O., Militscher, I., Roslik, Y., Chen, J., & Abramov, L. (2007). Vulvar Vestibulitis Syndrome and Estrogen Dose of Oral Contraceptive Pills. *The Journal of Sexual Medicine*, 4(6), 1679–1683. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1111/j.1743-6109.2007.00621.x>

- Groven, K. S., Råheim, M., Håkonsen, E., & Haugstad, G. K. (2016). "Will I ever be a true woman" An exploration of the experiences of women with vestibulodynia. *Health Care for Women International*, 37(8), 818-835.
- Harlow, B. L., Caron, R. E., Parker, S. E., Chatterjea, D., Fox, M. P., & Nguyen, R. H. N. (2017). Recurrent Yeast Infections and Vulvodynia: Can We Believe Associations Based on Self-Reported Data? *Journal of Women's Health*, 26(10), 1069–1076.
- Hjalte, F., Olofsson, S., Persson, U., & Linde, M. (2019). Burden and costs of migraine in a Swedish defined patient population — a questionnaire-based study. *The Journal of Headache and Pain*, 20(1), 1-9.
- Lagerstedt, J. (Producent). (2019) *Fittan brinner – livet med vestibulit* [video]. Sverige: SVT. Hämtad från <https://www.svtplay.se/video/22553478/fittan-brinner-livet-med-vestibulit>
- Landry, T., & Bergeron, S. (2011). Biopsychosocial Factors Associated with Dyspareunia in a Community Sample of Adolescent Girls. *Archives of Sexual Behavior*, 40(5), 877–889.
- Langegård, U., Ahlberg, K., Fransson, P., Johansson, B., Sjövall, K., Björk-Eriksson, T., ... The Proton Care Study Group (2019). Evaluation of quality of care in relation to health-related quality of life of patients diagnosed with brain tumor: a novel clinic for proton beam therapy. *Supportive Care in Cancer*, 27(7), 2679-2691.
- Leeuw, M., Houben, R. M., Severeijns, R., Picavet, H. S., Schouten, E. G., Vlaeyen, J. W. (2007). Pain-related fear in low back pain: a prospective study in the general population. *European Journal of Pain*, 11(3), 256-266
- Lethem, J., Slade, P. D., Troup, J. D. G., & Bentley, G. (1983). Outline of a fear-avoidance model of exaggerated pain perception—I. *Behaviour Research and Therapy*, 21(4), 401-408.
- Meyer, T. (2007). Disabling Low Back Pain and Depressive Symptoms in the Community-Dwelling Elderly: A Prospective Study. *Spine*, 32(21), 2380–2386.
- Mitchell, K. R., Geary, R., Graham, C. A., Datta, J., Wellings, K., Sonnenberg, P., ... Mercer, C. H. (2017). Painful sex (dyspareunia) in women: prevalence and associated factors in a British population probability survey. *BJOG: An International Journal of Obstetrics & Gynaecology*, 124(11), 1689–1697.
- Montanari, G., Di Donato, N., Benfenati, A., Giovanardi, G., Zannoni, L., Vicenzi, C., ... Seracchioli, R. (2013). Women with Deep Infiltrating Endometriosis: Sexual Satisfaction, Desire, Orgasm, and Pelvic Problem Interference with Sex. *The Journal of Sexual Medicine*, 10(6), 1559–1566.
- Nationalkommittén för psykologi, KVA. (2016) *Forskningsetik: Vägledning för*

- examensarbeten på grund- och avancerad nivå*. Hämtad från [http://snecfp.psychology.su.se/dokument/forskningsetisk\\_vagledning\\_exarb.pdf](http://snecfp.psychology.su.se/dokument/forskningsetisk_vagledning_exarb.pdf)
- Oliveira, D. S., Mendonça, L. V. F., Sampaio, R. S. M., de Castro-Lopes, J. M. P. D., & de Azevedo, L. F. R. (2019). The Impact of Anxiety and Depression on the Outcomes of Chronic Low Back Pain Multidisciplinary Pain Management—A Multicenter Prospective Cohort Study in Pain Clinics with One-Year Follow-up. *Pain Medicine*, 20(4), 736–746.
- RAND Corporation. (u.å.a) *36-Item Short Form Survey (SF-36)*. [Mätinstrument]. Hämtad den 2019-09-17 från [https://www.rand.org/health-care/surveys\\_tools/mos/36-item-short-form/survey-instrument.html](https://www.rand.org/health-care/surveys_tools/mos/36-item-short-form/survey-instrument.html)
- RAND Corporation. (u.å.b). *Short-Form Patient Satisfaction Questionnaire (PSQ-18)*. [Mätinstrument]. Hämtad den 2019-09-17 från [https://www.rand.org/health-care/surveys\\_tools/psq.html](https://www.rand.org/health-care/surveys_tools/psq.html)
- Reed, B. D., Harlow, S. D., Legocki, L. J., Helmuth, M. E., Haefner, H. K., Gillespie, B. W., & Sen, A. (2013). Oral contraceptive use and risk of vulvodynia: a population-based longitudinal study. *BJOG: An International Journal Of Obstetrics And Gynaecology*, 120(13), 1678–1684.
- Robleda, G., Sillero-Sillero, A., Puig, T., Gich, I., & Baños, J.-E. (2014). Influence of preoperative emotional state on postoperative pain following orthopedic and trauma surgery. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 22(5), 785–791.
- Petersen, C. D., Lundvall, L., Kristensen, E., & Giraldi, A. (2008) Vulvodynia. Definition, diagnosis and treatment. *Acta Obstreticia et Gynecologica Scandinavica*, 87(9), 893–901.
- Schwarzer, R., & Schulz, U. (2013). *Berlin Social Support Scales (BSSS)*. [Mätinstrument]. Measurement instrument database for the social science. Hämtad den 2019-09-17 från [https://www.midss.org/sites/default/files/berlin\\_social\\_support\\_scales\\_english\\_items\\_by\\_scale.pdf](https://www.midss.org/sites/default/files/berlin_social_support_scales_english_items_by_scale.pdf)
- Shallcross, R., Dickson, J. M., Nunns, D., Taylor, K., & Kiemle, G. (2019). Women's Experiences of Vulvodynia: An Interpretative Phenomenological Analysis of the Journey Toward Diagnosis. *Archives of Sexual Behavior*, 48(3), 961–974.
- Shadish, W. R., Cook, T. D., & Campbell, D. T. (2001). *Experimental and quasi-experimental designs for generalized causal inference* (2:a uppl.). Boston: Houghton Mifflin.
- Smyth, J. M., Zawadzki, M. J., Santuzzi, A. M., & Filipkowski, K. B. (2014) Examining the

- effects of perceived social support on momentary mood and symptom reports in asthma and arthritis patients. *Psychology & Health*, 29(7), 813-831.
- Socialstyrelsen. (2018). *Kartläggning av vestibulit – Förekomst och behandling av flickor och kvinnor med vestibulit samt behov av kunskapsstöd*. Hämtad från <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2018-6-16.pdf>
- Subramaniam, M., Vaingankar, J. A., Abdin, E., & Chong, S. A. (2013). Psychiatric morbidity in pain conditions: results from the Singapore Mental Health Study. *Pain Research & Management*, 18(4), 185–190.
- Sullivan, M. J. L., Bishop, S. R., & Pivik, J. (1995a). The Pain Catastrophizing Scale: Development and validation. *Psychological Assessment*, 7(4), 524-532. doi: <https://dx.doi.org/10.1037/1040-3590.7.4.524>
- Sullivan, M. J. L., Bishop, S. R., & Pivik, J. (1995b). PCS: Pain Catastrophizing Scale [Mätinstrument]. Hämtad den 2019-09-17 från [https://sullivan-painresearch.mcgill.ca/pdf/pcs/PCManual\\_English.pdf](https://sullivan-painresearch.mcgill.ca/pdf/pcs/PCManual_English.pdf)
- Sullivan, M. J. L., Thorn, B. E., Haythornthwaite, J. A., Keefe, F. J., Martin, M., Bradley, L. A., Lefebvre, J. C. (2001). Theoretical perspectives on the relation between catastrophizing and pain. *The Clinical Journal of Pain* 17(1), 52–64.
- Sveriges psykologförbund (1998). *Yrkesetiska principer för psykologer i Norden: Antagna av Sveriges psykologförbunds kongress 1998*. Stockholm: Sveriges psykologförbund. Hämtad från [https://www.psykologforbundet.se/globalassets/yrket/yrkesetiska—principer-for-psykologer-i-norden.pdf](https://www.psykologforbundet.se/globalassets/yrket/yrkesetiska-principer-for-psykologer-i-norden.pdf)
- Thomté, J. (2014). Living with genital pain: Sexual function, satisfaction, and help-seeking among women living in Sweden. *Scandinavian Journal of Pain*, 5(1), 19-25.
- Thomté, J., & Karlsson, A. (2014). Psychological factors in genital pain: The role of fear-avoidance, pain catastrophizing and anxiety sensitivity among women living in Sweden. *Scandinavian Journal of Pain*, 5(3), 193-199.
- Thomté, J., Soares, J. J. F., & Sundin, Ö. (2011) The influence of psychosocial factors on quality of life among women with pain: a prospective study in Sweden. *Quality of Life Research*, 20(8), 1215-1225.
- Visser, M. A., Howard, K. J., & Ellis, H. B. (2019). The Influence of Major Depressive Disorder at Both the Preoperative and Postoperative Evaluations for Total Knee Arthroplasty Outcomes. *Pain Medicine (Malden, Mass.)*, 20(4), 826–833.
- White, C. L., LeFort, S. M., Amsel, R., & Jeans, M.-E. (1997). Predictors of the development

- of chronic pain. *Research in Nursing & Health*, 20(4), 309–318.
- Woby, S. R., Watson, P. J., Roach, N. K., & Urmston, M. (2004). Are changes in fear-avoidance beliefs, catastrophizing, and appraisals of control, predictive of changes in chronic low back pain and disability? *European Journal of Pain*, 8(3), 201–210.
- Zhu, Y.-X., Li, T., Fan, S.-R., Liu, X.-P., Liang, Y.-H., & Liu, P. (2016). Health-related quality of life as measured with the Short-Form 36 (SF-36) questionnaire in patients with recurrent vulvovaginal candidiasis. *Health & Quality of Life Outcomes*, 14(4), 1-6.



## Bilaga 1



### Smärta i Vagina och/eller Vulvaområdet

Denna studie riktar sig till dig som upplever smärta i vagina och/eller vulvaområdet.

Studien är en del av ett examensarbete på Lunds universitet och syftar till att skapa en bättre förståelse för hur det är att leva med smärta i vagina och vulva.

Enkäten tar 15-20 minuter att fylla i. När du svarar på frågorna ber vi dig att svara så noggrant som möjligt. Om inget alternativ fullt stämmer in kan du istället välja det som närmast beskriver din upplevelse.

Studien görs helt anonymt och du kan när som helst avbryta utan att förklara varför. Av anonymitetsskäl kan inte redan inskickad enkät begäras tillbaka.

Vid frågor om studien är du välkommen att kontakta oss på [psy15li@student.lu.se](mailto:psy15li@student.lu.se)

Med varma hälsningar,

Ellen Andresen & Linnéa Lidén, psykologstudenter termin 10, Lunds universitet  
Handledare Per Johnsson, univ. lektor & leg. psykolog, Lunds universitet

Jag har läst informationen och ger mitt samtycke

**Ålder**

**Primär sysselsättning**

- Arbetslös
- Sjukskriven
- Deltidsarbetande
- Heltidsarbetande
- Student
- Om annat, specificera

### Har du smärta i vagina och/eller vulvaområdet?

- Ja, jag har nuvarande smärtproblematik
- Nej, inte nu, men jag hade tidigare smärtproblematik
- Nej, jag har inte upplevt smärta i vulva/vagina

### Hur länge har du haft smärta i vagina och/eller vulvaområdet?

- Jag har inte haft någon smärtproblematik i vagina eller vulvaområdet
- Mindre än 3 månader
- 3 månader till 1 år
- 1 till 4 år
- Mer än 4 år

### Har du fått någon medicinsk förklaring eller diagnos för dina symptom?

- Nej, jag har inte sökt vård
- Nej, jag har sökt vård men inte fått någon medicinsk förklaring eller diagnos
- Ja, det berodde på infektion/skada
- Ja, jag har fått diagnosen vestibulit eller vulvodyni
- Ja, jag har fått diagnosen vaginism
- Om annat, specificera

### Om din smärtproblematik berodde på infektion/skada, fortsatte smärtan efter infektionen/skadan hade läkt?

- Ja, smärtan fortsatte
- Nej, smärtan försvann efter infektionen/skadan hade läkt
- Nej, jag har fortfarande infektion/skada
- Jag har inte haft någon infektion/skada
- Om annat, specificera

### Har du någon övrig smärtproblematik?

- Nej
- Huvudvärk/migrän
- Fibromyalgi
- IBS
- Ryggsmärta
- Ledsmärta
- Om annat, specificera

### Smärtupplevelse

Frågorna som följer handlar om din smärtupplevelse. När du svarar ber vi dig att utgå från din smärta i vagina och/eller vulvaområdet. Ranka smärtan på en skala mellan 1 och 10, genom att dra i markören.  
1 = Ingen smärta och 10 = Värsta tänkbara smärta.

#### 1. Hur upplever du din smärta i vagina och/eller vulvaområdet idag?

Ingen smärta  Värsta tänkbara smärta

#### 2. Hur upplever du din smärta i vagina och/eller vulvaområdet under en genomsnittlig vecka?

Ingen smärta  Värsta tänkbara smärta

### 3. Hur upplever du din smärta i vagina och/eller vulvaområdet när den är som värst?

Ingen smärta  Värsta tänkbara smärta

### 4. Hur upplever du din smärta i vagina och/eller vulvaområdet när den är som minst?

Ingen smärta  Värsta tänkbara smärta

### Smärtans påverkan

Här är vi intresserade av hur din smärta påverkar dig. När du svarar på frågorna ber vi dig att utgå från din smärta i vagina och/eller vulvaområdet.

### 5. Under de senaste 4 veckorna i vilken utsträckning har du känt dig begränsad i de följande aktiviteterna på grund av din smärta i vagina och/eller vulvaområdet?

|  | Inte begränsad<br>alls | Lite begränsad        | Måttligt<br>begränsad | Mycket<br>begränsad   | Väldigt mycket<br>begränsad |
|--|------------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------------|
| Träning (t.ex. jogging samt annan motionsträning, styrketräning, etc.)         | <input type="radio"/>  | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/>       |
| Vardagssysslor (t.ex. dammsugning, städning, matlagning, trädgårdsarbete etc.) | <input type="radio"/>  | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/>       |
| Sömn (t.ex. svårt att somna eller vaknar p.g.a. smärta)                        | <input type="radio"/>  | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/>       |
| Sitta en längre period   | <input type="radio"/>  | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/>       |
| Stå upp en längre period   | <input type="radio"/>  | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/>       |
| Ta sig runt (t.ex. promenera, cykla etc.)                                      | <input type="radio"/>  | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/>       |
| Fritidsaktiviteter (t.ex. ridning, dans)                                       | <input type="radio"/>  | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/>       |

### 6. Under de senaste 4 veckorna, i vilken utsträckning har du på grund av din smärta i vagina och/eller vulvaområdet...

|  | Inte alls             | Lite                  | Måttligt              | Mycket                | Väldigt mycket        |
|--|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| ...dragit ned den tid du ägnat åt arbete, studier eller andra aktiviteter  | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| ...uträttat mindre än du skulle velat i arbete, studier eller andra aktiviteter  | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| ...varit begränsad i vilken typ av arbete du har kunnat utföra   | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| ...upplevt svårigheter att utföra ditt arbete, studier eller andra aktiviteter (t.ex. det krävdes extra ansträngning). | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

### 7. Under de senaste 4 veckorna, i vilken utsträckning har din smärta i vagina och/eller vulvaområdet...

|   | Inte alls             | Lite                  | Måttligt              | Mycket                | Väldigt mycket        |
|---|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| ...hindrat dig från att umgås med anhöriga, vänner eller andra?                                       | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| ...hindrat dig från att vara den du vill vara i din roll som vän, partner, förälder eller syskon etc. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

**8. Under de senaste 4 veckorna, i vilken utsträckning har din smärta i vagina och/eller vulvaområdet...**

|   | Inte alls             | Lite                  | Måttligt              | Mycket                | Väldigt mycket        |
|---|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| ...lett till att du är mindre nöjd med ditt sexliv eller sexuella aktiviteter   | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| ...lett till att du har mindre sexlust  | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| ...lett till att du har undvikit sexuella aktiviteter med dig själv eller annan | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

**9. Under de senaste 4 veckorna hur ofta har din smärta i vagina och/eller vulvaområdet fått dig att känna dig...**

|   | Aldrig                | Sällan                | Ibland                | Ofta                  | Alltid                |
|---|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| ...fysiskt eller känslomässigt utsliten eller trött | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| ...mycket nervös eller orolig                       | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| ...så nedstämd att inget kan muntra upp dig         | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| ...arg eller irriterad                              | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| ...ledsen   | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| ...mindre nöjd med livet                            | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| ...ensam  | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

**Tankar och Känslor om Smärta**

Här följer påståenden som beskriver olika tankar och känslor man kan ha när man upplever smärta. Utgå från smärtan du upplever i vagina och/eller vulvaområdet och skatta i vilken utsträckning du upplever följande.

**10. När jag upplever smärta i vagina och/eller vulvaområdet....**

|  | Inte alls             | I liten utsträckning  | I måttlig utsträckning | I stor utsträckning   | Hela tiden            |
|--|-----------------------|-----------------------|------------------------|-----------------------|-----------------------|
| ...oroar jag mig konstant för att smärtan inte ska gå över.              | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/>  | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| ... känner jag att jag inte orkar mer.                                   | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/>  | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| ... är det fruktansvärt och jag tänker att det aldrig kommer bli bättre. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/>  | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| ... är det hemskt och jag känner mig överväldigad.                       | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/>  | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| ... känner jag att jag inte står ut längre.                              | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/>  | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| ... är jag rädd att smärtan kommer bli värre.                            | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/>  | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| ... tänker jag ständigt på andra smärtsamma upplevelser.                 | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/>  | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| ... vill jag desperat att smärtan ska försvinna.                         | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/>  | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| ... kan jag inte sluta tänka på det.                                     | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/>  | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| ... tänker jag ständigt på hur ont det gör.                              | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/>  | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| ... tänker jag ständigt på hur gärna jag vill att smärtan ska sluta.     | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/>  | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| ... finns det inget jag kan göra för att lindra smärtan.                 | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/>  | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| ... oroar jag mig för att något allvarligt kommer att hända.             | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/>  | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

### Att söka vård

Här är vi intresserade av din upplevelse när du har sökt vård för din smärta i vagina och/eller vulvaområdet. Om du inte har sökt vård eller om frågorna inte är relevanta för dig kan du ange "vet inte".

### 11. Har du sökt vård för din smärta i vagina och/eller vulvaområdet?

- Ja  
 Nej

### 12. Om du har sökt vård, utgå från den vård du har fått i samband med din smärta i vagina och/eller vulvaområdet, och skatta påståendena utifrån hur väl de stämmer in på din upplevelse. Om du inte har sökt vård eller påståendena inte är relevanta för dig ange "vet inte".

|   | Tar helt avstånd från | Tar delvis avstånd från | Vet inte / inte relevant för mig | Instämmer delvis      | Instämmer helt        |
|---|-----------------------|-------------------------|----------------------------------|-----------------------|-----------------------|
| Vårdgivarna har tydligt förklarat syftet med undersökningarna/procedureerna       | <input type="radio"/> | <input type="radio"/>   | <input type="radio"/>            | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Vården jag har fått har varit nästintill perfekt                                  | <input type="radio"/> | <input type="radio"/>   | <input type="radio"/>            | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Vårdgivare är för kalla och opersonliga mot mig                                   | <input type="radio"/> | <input type="radio"/>   | <input type="radio"/>            | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Mina vårdgivare är vänliga och respektfulla mot mig                               | <input type="radio"/> | <input type="radio"/>   | <input type="radio"/>            | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| De som ger mig vård skyndar sig ibland för mycket när de undersöker/behandlar mig | <input type="radio"/> | <input type="radio"/>   | <input type="radio"/>            | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Ibland lyssnar inte vårdgivarna på det jag säger                                  | <input type="radio"/> | <input type="radio"/>   | <input type="radio"/>            | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Vårdgivare lägger vanligen tillräckligt med tid på att hjälpa mig                 | <input type="radio"/> | <input type="radio"/>   | <input type="radio"/>            | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Jag är missnöjd med vissa aspekter av den vården jag har fått                     | <input type="radio"/> | <input type="radio"/>   | <input type="radio"/>            | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

### Social upplevelse

I denna sektion är vi intresserade av hur du upplever personerna i din omgivning. När du svarar på frågorna ber vi dig att utgå från ett generellt plan, inte enbart utifrån din smärta i vagina och/eller vulvaområdet.

### 13. Skatta i vilken grad följande påståenden stämmer in på dig.

|   | Tar helt avstånd från | Tar delvis avstånd från | Instämmer delvis      | Instämmer helt        |
|---|-----------------------|-------------------------|-----------------------|-----------------------|
| Det finns människor som verkligen tycker om mig.                | <input type="radio"/> | <input type="radio"/>   | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| När jag mår dåligt, visar andra mig att de bryr sig om mig.     | <input type="radio"/> | <input type="radio"/>   | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| När jag är ledsen, finns det människor som muntrar upp mig.     | <input type="radio"/> | <input type="radio"/>   | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Det finns alltid någon där för mig när jag behöver tröst.       | <input type="radio"/> | <input type="radio"/>   | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Jag känner någon eller några som jag alltid kan förlita mig på. | <input type="radio"/> | <input type="radio"/>   | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| När jag är orolig, finns det någon som hjälper mig.             | <input type="radio"/> | <input type="radio"/>   | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| När jag behöver hjälp, finns det någon som erbjuder det.        | <input type="radio"/> | <input type="radio"/>   | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| När allt blir övermäktigt, finns andra där för att hjälpa mig.  | <input type="radio"/> | <input type="radio"/>   | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |