

# Att leva med en osynlig sjukdom

En kvalitativ studie om unga kvinnors  
upplevelser av endometrios

Victoria Granlund

Examensarbete för (YH)-examen inom social- och hälsovård

Utbildning: Sjukskötare

Vasa 2021



## EXAMENSARBETE

Författare: Victoria Granlund  
Utbildning och ort: Sjukskötare (YH), Vasa  
Handledare: Anita Wikberg

Titel: Att leva med en osynlig sjukdom: en kvalitativ studie om unga kvinnors upplevelser av endometrios

---

Datum 6.5.2021 Sidantal 26

Bilagor 2

---

### Abstrakt

Endometrios drabbar ca 6-10% av kvinnor i fertil ålder världen runt. Det är en sjukdom som påverkar många aspekter av kvinnans liv, och smärta är ett av huvudsymptomen. Endometrios har även en påverkan på kvinnans fertilitet och mentala hälsa.

Syftet med denna studie är att få mera kunskap och belysa unga kvinnors upplevelser av att leva med endometrios, och hur deras vardag påverkas av endometrios. Även bemötandet från sjukvården lyfts fram. Som teoretisk utgångspunkt användes Katie Erikssons teori om lidande.

Studien är en kvalitativ intervjustudie, där intervjuer används som datainsamlingsmetod. Fyra kvinnor i åldern 22–24 som har endometrios intervjuades, och sedan gjordes en kvalitativ innehållsanalys med induktiv metod för att analysera materialet.

I resultatet framkom att de deltagare som behandlades med hormonbehandling kunde leva ganska normalt, och att de fysiska symptomen var hanterbara. Sjukdomen hade en påverkan på deras psykiska välmående, och oron kring att inte kunna bli gravid var en av huvudorsakerna. Det framkom även brister inom vården, upplevelsen av brist på information var gemensam hos alla deltagare. Att få veta att man har en kronisk sjukdom men inte få tillräcklig information om vad det innebär, eller hur framtiden kommer att se ut, lämnade kvinnorna med en känsla av ovisshet.

---

Språk: svenska

Nyckelord: endometrios, kronisk sjukdom, unga kvinnor

---

## BACHELOR'S THESIS

Author: Victoria Granlund

Degree Programme: Nurse, Vaasa

Supervisor: Anita Wikberg

Title: An invisible disease: a qualitative study about young women's experiences of endometriosis

---

Date 6.5.2021    Number of pages 26

Appendices 2

---

### **Abstract**

Endometriosis affects about 6-10% of women of fertile age around the world. It is a disease that affects many aspects of the woman's life, with pain being one of the main symptoms. Endometriosis also affects the woman's fertility and mental health.

The purpose of this study is to gain more knowledge and to highlight young women's experiences of living with endometriosis, and how their day-to-day life is affected by endometriosis. The treatment and attitude in health care was also highlighted. Katie Eriksson's theory about suffering was used as a theoretical standpoint.

This study is a qualitative interview study, where interviews were used as a method of collecting data. Four women aged 22-24 with endometriosis was interviewed, and then a qualitative data analysis with an inductive approach was used to analyze the material.

The results showed that the participants who were treated with hormonal treatment could live quite normally, and that the physical symptoms were manageable. The disease affected their mental health, and the concern around potentially not being able to become pregnant was one of the main reasons. There were also flaws in the care that they got, a lack of information was common to all participants. To learn that they had a chronic disease but not getting sufficient information about what it meant, or how it'll affect their future, left the women with a sense of uncertainty.

---

Language: swedish

Key words: endometriosis, chronic illness, gynecology

---

# Innehållsförteckning

1	Inledning.....	1
2	Syfte och frågeställningar .....	2
3	Bakgrund .....	2
3.1	Definition av endometriosis .....	2
3.2	Symptom.....	3
3.3	Diagnostik .....	4
3.3.1	Differentialdiagnoser .....	4
3.4	Behandling.....	4
3.4.1	Behandling med hormoner.....	5
3.4.2	Kirurgisk behandling.....	5
3.5	Orsaker och riskfaktorer .....	6
3.6	Endometriosisrelaterad infertilitet .....	6
3.7	Endometriosis och psykisk ohälsa.....	7
4	Teoretisk utgångspunkt.....	8
4.1	Katie Erikssons teori om lidande .....	8
4.1.1	Lidandet i vården.....	9
4.1.2	Sjukdomslidande .....	9
4.1.3	Vårdlidande.....	9
4.1.4	Livslidande .....	10
4.1.5	Lindrändet av lidande.....	10
4.1.6	Medlidande.....	11
5	Metod.....	11
5.1	Urval.....	11
5.2	Datainsamling.....	12
5.3	Dataanalysmetod.....	12
5.4	Etiska överväganden.....	13
6	Resultat .....	14
6.1	Påverkan på vardagen.....	14
6.2	Omgivningens inställning och kunskap.....	15
6.3	Vården .....	15
6.3.1	Brist på information .....	16
6.4	Välbefinnande och psykisk hälsa .....	16
7	Resultatdiskussion.....	19
8	Metoddiskussion.....	20
9	Slutdiskussion.....	21

## **Bilageförteckning**

Bilaga 1: Informationsbrev

Bilaga 2: Intervjufrågor

## 1 Inledning

Endometrios är en gynekologisk sjukdom som påverkar kvinnor i fertil ålder, ungefär 6–10% globalt (Terveyskylä, 2017). Sjukdomen orsakar kronisk bäckensmärta, smärta i samband med menstruation och magproblem, för att nämna en del symtom (Ek m.fl., 2015). Skribenten har valt att skriva om upplevelser som unga kvinnor har av att leva med sjukdomen, för att ämnet intresserar och för att belysa ämnet och öka kunskapen. Om allmänheten har mera kunskap om endometrios så ökar förhoppningsvis förståelsen för personer med endometrios och vad de genomgår. Kvinnosjukdomar i allmänhet behöver belysas mera och pratas om mera, utan skam. Kvinnor som lider av endometrios borde kunna prata om sin sjukdom utan att förminska sina besvär eller känna att det gör andra obekväma. Att prata öppet om endometrios borde inte vara mer obekvämt än att prata om någon annan sjukdom, t.ex. diabetes.

Patienter med sjukdomen kan uppleva att de har en sämre livskvalitet och mera smärtor på grund av att diagnosen kan bli förbisedd när de söker vård (Nnoaham m.fl., 2011). Skribenten anser att sjukvårdspersonal behöver ha advekat kunskap om diagnosen och symtomen så att patienterna lättare kan få en diagnos och behandling, men inte minst ett gott bemötande. Eftersom att diagnosen ofta tar länge att få, borde patienten bli stöttad i processen och inte behöva anstränga sig kontinuerligt för att bli undersökt och få en diagnos.

Skribenten har genom bloggar, sociala medier som Instagram och Facebook följt med några kvinnor som har endometrios, men i sociala sammanhang noterat att en stor del av människor i allmänhet inte har kunskap om vad endometrios är eller vad det innebär. Skribenten kommer i arbetet att undersöka hur deltagarna i intervjun har upplevt att deras sjukdom påverkar vardagen, om det till exempel påverkar deras arbetsliv eller studieliv. I arbetet undersöks även vilken inställning deltagarna upplever att deras omgivning, anhöriga eller andra, har till endometrios och vilken kunskap de har om sjukdomen. Upplever kvinnorna att människor i deras omgivning förstår deras lidande, och känner de sig bekväma med att prata öppet om sin sjukdom?

## 2 Syfte och frågeställningar

Syftet med detta arbete är att belysa och få mera kunskap om unga kvinnors upplevelser av endometrios, och hur sjukdomen påverkar deras vardag. I studien kommer även att lyftas fram hur deltagarna har upplevt bemötandet från sjukvården, när de sökt vård för sina besvär.

Frågeställningar:

- Hur upplever unga kvinnor endometrios och dess påverkan på det dagliga livet?
- Vilken inställning och kunskap upplever deltagarna att deras omgivning har om endometrios?

## 3 Bakgrund

I bakgrunden beskrivs endometrios, som är en gynekologisk sjukdom som påverkar kvinnor i fertil ålder. Endometrios är den vanligaste orsaken till kronisk bäckensmärta och är sammankopplat till ägglossning och menstruation.

### 3.1 Definition av endometrios

Den ursprungliga definitionen av endometrios är endometriell vävnad som hittas kirurgiskt utanför livmoderhålan. Definitionen har utvecklats, och fokuserar nu även mer på patienten, och sjukdomens komplexitet – vilka olika vävnader som påverkas, sjukdomens kroniska och systemiska natur och behovet av behandling (Bulun m.fl., 2019). Endometrios innebär alltså att endometrium-vävnaden växer utanför livmodern. Detta orsakar kroniska inflammationer som påverkar bäckenvävnaderna (Terveyskylä, 2017). Inflammation är centralt i endometrios. Inflammation orsakar smärta och leder till fibros, bildning av sammanväxningar och infertilitet (Bulun m.fl., 2019). Livmodersslemhinna, som också kallas endometrium, förs ut i bukhålan genom äggledarna. (Terveyskylä, 2017) Endometriumvävnad som fastnat på äggblåsorna kan också ge upphov till endometrioscyster. (Bulun m.fl., 2019) Det finns även fall av endometrios som involverar lymfkörtlar, och detta är vanligast när endometrios förekommer i tarmarna och rektum. Endometrios där lymfkörtlarna är involverade liknar djup endometrios från en patologisk synvinkel. (Lenz, Fiala, Konecna & Lenz, 2021) På grund av att endometriospatienter har ett dysfunktionellt immunförsvar, så förstörs inte endometriumet när det har växt på fel

ställe. Endometriumvävnaden får mest östrogen från äggstockarna, men har även andra enzymer som möjliggör en egen produktion av östrogen hos endometriumvävnaden, vilket kan öka inflammationen i bukhålan. (Terveyskylä, 2017)

Endometriosis kan förekomma på flera olika ställen utanför livmodern, som på äggstockarna, tarmväggen, urinblåsans vägg och bukhinnan. Det finns ytliga och djupa endometrioshärdar. De ytliga härdarna är några millimeter stora, och kan befinna sig på bukhålans ytor. Det kan även bildas cystor i äggstockarna, som är fyllda med gammalt blod. Djupa endometrioshärdar är inte lika vanliga, endast 10% av endometriospatienter har dessa. De kan förekomma på slidans eller ändtarmens bakvägg, och det kallas rektovaginal endometriosis. Andra ställen där de djupa härdarna förekommer är lilla bäckenets botten eller på de bakre livmoderfästena, och även i urinvägarna (Terveyskylä, 2017). Endometriosis kan även påverka diafragman, pleuran, lungorna, hjärtsäcken och hjärnan. (Bulun m.fl., 2019)

## 3.2 Symptom

Patienter med endometriosis upplever oftast svåra menstruationssmärter, och smärtorna kan börja innan själva menstruationen har börjat (Terveyskylä, 2017). Smärta är det vanligaste symtomet och det mest markanta (Internetmedicin, 2018). Smärtorna kan förekomma på andra ställen i kroppen, som t.ex. i axeln eller ljumskarna, beroende på var endometrioshärdarna är belägna. Djupa härdar kan ge så kraftig smärta i samband med menstruation att patienten blir oförmögen att arbeta eller studera. Vid djupa härdar kan patienten även ha smärtor vid tarmtömning, om härdarna finns på slidans och ändtarmens vägg. Detta kallas rektovaginal endometriosis. Patienterna kan då även ha smärta vid samlag (Terveyskylä, 2017). Smärtan verkar vara oberoende av svårighetsgraden av endometriosis, vilket betyder att kvinnor med mild endometriosis kan uppleva svår smärta och kvinnor med svår endometriosis kan ha mindre smärta. (Laganá, La Rosa, Rapisarda, Valenti, Sapia, Chiofalo, Rossetti, Ban Frangež, Vrtačnik Bokal & Vitale, 2017)

Tarmbesvär, blödningsrubbnings, kraftlöshet, ägglossningssmärta, svårigheter vid uriner, och trötthet är också vanliga symptom. Endometriossjuka kvinnor drabbas även av fertilitetsproblem. (Internetmedicin, 2018)



### 3.3 Diagnostik

Uppskattningsvis är 6 av 10 kvinnor som har endometriosis odiagnostiserade. Det finns inga klara egenskaper eller biomarkörer som är tillräckliga för att diagnostisera endometriosis. Symptomen som endometriosis medför kan orsakas av en rad av olika sjukdomar och tillstånd, förutom endometriosis. En försenad diagnos kan leda till att sjukdomen hinner utvecklas och att fertiliteten påverkas negativt. (Agarwal m.fl., 2019) Vid misstanke om endometriosis tar läkaren patientens sjukdomshistoria, samt ställer en rad frågor gällande smärtan för att få en uppfattning om situationen. Sedan görs en gynekologisk undersökning samt ett vaginalt ultraljud för att upptäcka cystor eller förändringar. (Andersson & Hägg, 2017) Djup endometriosis kan vara svårare att upptäcka med bara en gynekologisk undersökning, men att undersöka under menstruationen förbättrar möjligheterna att upptäcka förändringar. (Agarwal m.fl., 2019) Ett vaginalt ultraljud är inte alltid tillförlitligt, och förändringarna syns inte alltid. För att ställa en säker diagnos kan en magnetröntgenbild tas eller en titthålsundersökning göras (Andersson & Hägg, 2017). Djup endometriosis kan diagnostiseras med hjälp av ultraljud, i samband med att patienten uppvisar kliniska symtom. Pålitligheten av denna undersökning är oklar, men man uppskattar att man i över 85% av fallen kan ställa en korrekt diagnos. (Koninckx, Ussia, Adamyan, Wattiez & Donnez, 2012)

#### 3.3.1 Differentialdiagnoser

Det finns flera tillstånd som orsakar symptom som liknar de vid endometriosis. Dysmenorré, som betyder menstruationsvärk, är exempelvis en differentialdiagnos. Andra tillstånd som ger liknande symptom är cystit, ovarialcysta, IBS, divertikulit och appendicit (Internetmedicin, 2018). Adenomyos, som betyder att endometriell vävnad förekommer i livmoderns muskulatur, är också en differentialdiagnos. (Gunther & Walker, 2020)

### 3.4 Behandling

För endometriosis finns ingen kurativ behandling, utan behandlingen är att lindra symptomen. Detta innefattar läkemedelsbehandling, oftast hormonbehandling, och även operation. Behandlingens mål är att lindra smärtan och att fertiliteten ska bibehållas (Von Hofsten & Bonnier, 2018, s. 62). Man strävar också mot att minska behovet av operativ behandling (Bulun m.fl., 2019). Förutom nedanstående behandlingar används också NSAID (non-steroidal anti-inflammatory drugs) för att lindra smärta vid dysmenorré. (Rafique & Decherney, 2017)

### 3.4.1 Behandling med hormoner

Behandling med hormoner fokuserar på att dämpa östrogenproduktion och reducera ägglossningar. Man framkallar amenorré, utebliven menstruation, för att minska inflammationen och förebygga att sjukdomen framskrider (Bulun m.fl., 2019). För att lindra smärtan vid endometriosis kan patienten få GnRH-gonister. Deras uppgift är att hjärnbihangets hormonfrisättning ska minskas. Man använder även gulkroppshormoner, gestagener, för att lindra smärta. Dessa behandlingar kan leda till att ägglossningens återkomst fördröjs efter att man avslutat behandlingen, och då kan man i stället behandla smärtan med p-piller, som vanligtvis inte har den följden. Hormonspiraler ger också en viss smärtlindring vid endometriosis. (Von Hofsten & Bonnier, 2018, s. 63)

P-piller, specifikt kombinerade p-piller, används för att undertrycka sjukdomens progression samt ägglossning. Effekten av behandlingen varierar. Kontinuerlig användning av kombinerade p-piller har visat en bättre effekt mot smärta (Rafique & Decherney, 2017). P-piller medför en förhöjd risk för blodpropp. Det är en sällsynt men allvarlig biverkning, och därför ska p-piller inte ges till patienter som har en förhöjd risk för blodpropp av någon annan orsak som t.ex. rökning, ärftliga anlag för blodpropp eller fetma (Medibas, 2018). Kombinerade p-piller med en lägre dos av etinylestradiol, 20 mg istället för 30 mg, har en lägre risk för venös blodpropp och rekommenderas därför. (Rafique & Decherney, 2017)

### 3.4.2 Kirurgisk behandling

För att avlägsna endometrioshärdar kan ett kirurgiskt ingrepp göras. Man opererar då bort förändringarna laparoskopiskt, och detta kan minska inflammationsprocessen och smärtan. Ett kirurgiskt avlägsnande av endometrioshärdar hos patienter med mild endometriosis kan öka chansen att bli gravid (Von Hofsten & Bonnier, 2018, s. 64) Studier har visat att laparoskopisk borttagning av endometriosisförändringar kan minska smärtan betydligt, men att smärtan kan komma tillbaka efter 6 till 12 månader. Detta förekommer hos 30-60% av patienter som blivit opererade. (Giudice, 2010) Kirurgisk behandling är en standardbehandling när patienten har endometrioscystor. Om cystan är mindre än 3 cm i diameter, lämnas den oftast obehandlad, speciellt om patienten är äldre än 35 år. Om kvinnan är i fertil ålder och önskar bli gravid bör kirurgisk behandling ändå övervägas, för att öka chanserna för detta. (Nowak-Psiorz, Cieciewicz, Brodowska & Starczewski, 2019)

### **3.5 Orsaker och riskfaktorer**

Det finns inte en klar orsak till endometrios (Von Hofsten & Bonnier, 2018, s. 64). En riskfaktor för endometrios är att under en livstid ha ett stort antal ägglossningscyklar, och detta kan bero på att menstruationen kommer tidigt eller att kvinnan genomgår få eller inga graviditeter. Detta ökar risken för att endometriumvävnaden färdas åt fel håll. (Bulun m.fl., 2019)

### **3.6 Endometriosrelaterad infertilitet**

Förutom smärta och andra besvär hos den drabbade kvinnan, kan endometrios orsaka infertilitet. Enligt Tanbo & Fedorcsak (2017) kan ungefär 50% av kvinnor med minimal/mild endometrios bli gravida utan behandling, medan bara ungefär 25% av kvinnor med medelsvår endometrios kan bli gravida spontant. Detta tyder på att det finns ett samband mellan svårighetsgraden på endometrios och möjligheten att bli gravid. Några faktorer som kan påverka fertiliteten hos en kvinna med endometrios är sammanväxningar, progesteronresistens, kronisk intraperitoneal inflammation och dysfunktionell rörlighet i livmoderhalsen. (Tanbo & Fedorcsak, 2017)

Det finns fler olika sätt att behandla endometriosrelaterad infertilitet. Läkemedelsbehandlingen kan ske på två sätt; man undertrycker äggblåsans tillväxt så att menstruationen uteblir och sjukdomens tillväxt och utveckling bromsas, eller så stimulerar man äggblåsans tillväxt och ägglossning. En annan behandling för att öka fertiliteten är kirurgisk behandling. Kirurgisk borttagning av endometrios förbättrar fertiliteten hos kvinnor med mild endometrios. Det finns ingen evidens som stöder att kirurgi hos kvinnor med medelsvår/svår endometrios främjar fertilitet. (Tanbo & Fedorcsak, 2017)

Om kvinnan inte kan bli gravid spontant, finns det andra alternativ. IUI, intrauterine insemination, betyder att man sperman processeras och sätts in i livmodern. IUI rekommenderas inte för kvinnor med medelsvår eller svår endometrios. (Tanbo & Fedocsak, 2017)

In vitro fertilization, IVF, är en annan metod som används hos kvinnor med endometrios. Man överstimulerar äggstockarna för att främja utvecklingen av äggblåsor, även kallade folliklar. Man tar sedan ut äggceller och befruktar dem tillsammans med sperma i ett odlingsmedium. De befruktade äggcellerna läggs sedan in i livmodern, och förhoppningen är graviditet. (Huang & Rosenwaks, 2012)

Infertilitet kan vara förkrossande och påfrestande. Känslan av att man inte har kontroll över sitt liv kan vara en av de svårare aspekterna av infertilitet. Infertilitet kan bli en central punkt i vardagen, och påverka alla andra delar av livet. Infertila kvinnor drabbas av depressiva symptom, betydligt mer än fertila kvinnor. En fertilitetsbehandling kan röra om vardagen, och många har svårt att fokusera på långsiktiga mål medan de genomgår behandlingen, återhämtar sig från procedurerna, och lever med humörsvängningar. (Cousineau & Domar, 2007)

### **3.7 Endometriosis och psykisk ohälsa**

Menstruationssmärta, samlagssmärta, kronisk bäckensmärta och infertilitet kan störa den unga kvinnans professionella, sociala, akademiska och ekonomiska potential. Dessa symptom, som konstant är återkommande, kan leda till psykiskt illamående (Bulun m.fl., 2019). Endometriosis är sammankopplat till flera psykiska symptom, såsom depression, ångest och psykosocial stress (Laganá m.fl., 2017). Endometriosis påverkar signifikant patienternas livskvalitet. Enligt González-Echevarría et al. som gjort en studie om sambandet mellan psykisk ohälsa och endometriosis, lider en stor del av endometriosispatienter av depression, och mer än 79% av kvinnorna i denna studie led av ångest. Studien undersökte olika hanteringsmetoder hos dessa kvinnor. Att dra sig undan socialt var en av dessa metoder, och det kunde sammankopplas med en känsla av att vara missförstådd, att ha humörsvängningar. Kvinnorna kände även att endometriosis påverkade deras skolgång eller arbetsliv (González-Echevarría, Roasio, Acevedo & Flores, 2018). Vetskapen om de eventuella svårigheterna med att få barn är en stor orsak till stress. (Bulun m.fl., 2019)

## 4 Teoretisk utgångspunkt

Katie Erikssons teori om lidande används som teoretisk utgångspunkt för denna studie. Teorin valdes för att lidande är så centralt i sjukdomsbilden hos en kvinna med endometrios, där smärta är ett av huvudsymptomen.

### 4.1 Katie Erikssons teori om lidande

Att lida innebär något ont eller negativt för den som upplever lidandet. Att lida är att kämpa, att utsättas för något som man måste stå ut med. Trots detta kan lidande även innebära något meningsbärande. (Eriksson, 1994, s. 21)

Att lida hör till de villkor som livet har, och en människas förmåga att lida är essentiell. Lidande och smärta meddelar oss om någonting är fel, både fysiskt, psykiskt och andligt. Att inte kunna lida är också ett lidande. Utan lidande tappar livet sin struktur. Människor som inte har förmågan att lida kanske uttrycker ett framtvingat lidande, medan vissa människor som kan lida utåt ger ett intryck av att de vill lida eller att de söker lidande. I båda fallen finns det förväntningar och bedömningar av ens lidande, av omgivningen. (Eriksson, 1994, s.14-15)

Lidandets djupaste mening är döendet. Lidande innebär för en människa att förlora något, eller att bli fråntagen något. Då finns också sorgen över förlusten där. (Eriksson, 1994 s.16) Lidandets mening definieras av människans sätt att förhålla sig till det. Om man inte kan förändra situationen, måste man förändra inställningen till den. När inställningen förändras, gör också situationen det (Eriksson, 1994, s. 48–49). Det är mänskligt att försöka hitta förklaringar för lidandet, och vi försöker hitta dem genom tro eller vetenskap. För att kunna genomgå lidandet och bli fri måste människan frigöra sig från att undra över lidandets varför. (Eriksson, 1994, s.36-37)

Begreppet ”patient” härstammar från den lidande. En patient var tidigare någon som led, som uthärdade någonting, men också hade luster och passioner. Alltså ett bredare begrepp som innefattade livets olika dimensioner. Senare fick ordet patient en mer medicinsk betydelse, någon som är sjuk och har en diagnos. I denna förändring bortglömdes den lidande människan. Den nutida patienten ska visa upp konkreta symptom som samhället accepterar. Sjukdomen ska ha ett namn, och behandlingen ska helst inte kosta mycket. Begreppet patient är på senare tid bundet till rätten att få vård samt stöd ekonomiskt för vården. (Eriksson, 1994, s. 25-27)

### **4.1.1 Lidandet i vården**

Syftet med vårdandet är ursprungligen att lindra lidandet. I nutid är det dock ofta så att vården istället skapar lidande för patienten. Den största utmaningen för vårdforskningen framöver är att försöka hitta sätt att minska lidandet, eller lindra det. Eriksson beskriver tre former av lidande i vården; sjukdomslidande, vårdlidande och livslidande. (Eriksson, 1994, s. 82)

### **4.1.2 Sjukdomslidande**

Sjukdomslidande är lidande som orsakas av sjukdom och behandling. Fysisk smärta kan vara en orsak till lidande hos patienten och bör lindras med alla resurser. Om smärtan lindras, kan också lidandet lindras. Sjukdomslidandet kan delas in i kroppslig smärta och själsligt och andligt lidande. Kroppslig smärta kommer från sjukdom och behandling. När en människa lider kroppsligt, koncentrerar man sin uppmärksamhet på smärtan och därför upplevs smärtan inte enbart i kroppen, utan som en helhet. Själsligt och andligt lidande kommer från att människan känner sig förnedrad eller upplever skam eller skuld relaterad till sin sjukdom eller dess behandling. Patienten kan själv uppleva dessa känslor, men de kan också orsakas av att vårdaren har en dålig attityd. (Eriksson, 1994, s. 83-84)

Sjukdomar kan orsaka skam- och skuldkänslor i sig själva, några exempel som Eriksson ger är hudsjukdomar som är synliga åt alla, barnsjukdomar som gör att föräldrarna skäms över att de kunde ha orsakat sjukdom åt sitt barn, eller gynekologiska sjukdomar där det görs intrång på intima områden. I samhället finns också en stigmatisering av sjukdomar, och sjukdomsnamn används som skällsord. (Eriksson, 1994, s.84-85)

### **4.1.3 Vårdlidande**

Vårdlidande är lidande som orsakas av vård eller utebliven vård. Det finns fyra kategorier att sammanfatta vårdlidandet i; kränkning av patientens värdighet, fördömelse och straff, maktutövning och utebliven vård. Att patientens värdighet blir kränkt betyder att patienten fråntas möjligheten att vara människa, och detta kan se ut på olika sätt. Det kan vara att man inte skyddar patienten tillräckligt vid intima vårdåtgärder, att man tilltalar patienten på ett nonchalant eller kränkande sätt, eller att man inte ser människan. Det hör till vårdarens uppgift att förhindra kränkning. Man bör ge patienterna individuell vård för att bekräfta deras värdighet.

Fördömdelse och straff uppstår när vårdaren nonchalerar patienten. Patienten ska alltid själv ha möjligheten att välja vad som är bäst för denne, men det kan uppfattas som att detta hör till vårdarens uppgift. Vårdaren har ett kunnande som gör detta delvis sant, men i slutändan är det patienten som bestämmer. (Eriksson, 1994, s. 91)

Maktutövning innebär att vårdaren inte låter patienten agera enligt sin fria vilja, och utövar tvång. Detta gör att patienten känner sig maktlös. Som vårdare kan man också förorsaka lidande och utöva makt genom att inte ta patienten på allvar, eller i beaktande. Ett exempel på maktutövning är när vårdarna tvingar patienterna att göra sådant som de inte orkar för att hålla rutiner. (Eriksson, 1994, s. 91-92)

Utebliven vård förekommer om vårdaren inte kan se patientens behov. Detta kan vara medveten vanvård, eller slarv. Icke-vård innebär att ingen vård ges. Dessa brister i vården är alltid kränkande för patientens värdighet. (Eriksson, 1994, s.92-93)

#### **4.1.4 Livslidande**

När en människa blir patient och upplever sjukdom förändras livssituationen och detta kan innebära lidande. Detta lidande påverkar livet som helhet, det som man är van med. Livslidande är ett brett begrepp som innefattar allt från att ens liv hotas, till att inte kunna ha ett normalt socialt liv. Det kan också vara rädslan att dö, eller att veta att man ska dö men inte när. Eriksson beskriver i detta kapitel att en av de djupaste formerna av livslidande är avsaknad av kärlek. Livslidande kan göra att en människa till sist ger upp, och inte orkar kämpa mer. (Eriksson, 1994, s.94-95)

#### **4.1.5 Lindrandet av lidande**

Som vårdare bör vi försöka lindra patientens lidande, och detta innebär att ge patienten den vård denne behöver utan att kränka eller fördöma patienten och utan att utöva maktmissbruk. Människan ska känna att man har rätt att vara patient och att man är välkommen. Små gester kan göra mycket för patientens känsla av värdighet, detta kan vara att patienten själv utför handtvätten eller kammar håret, eller att vårdaren uttrycker genuint medlidande genom värdig beröring, ord eller på andra sätt. (Eriksson, 1994, s. 95-96)

En grundsten i att lindra lidande som Eriksson beskriver är förmågan att möta lidandet. I boken har hon citerat en vårdare som beskriver att våga stå vid patientens sida i svårigheter, i tårar och smärta och obekvämheter. Att ha förmågan att inte dra sig undan i dessa situationer.

Eriksson har sammanfattat hur lidande kan lindras i tre punkter; att ha en bra sjukhusmiljö där patienten känner att hon har en plats och får sina frågor besvarade, att patienten känner sig sedd, bekräftad och förstådd, och att patienten får den vård hon behöver. (Eriksson, 1994, s.96-97)

#### **4.1.6 Medlidande**

Medlidande betyder att man lider med någon annan. I vården är medlidande viktigt, och gör att man vill hjälpa patienten för dennes skull och inte sin egen. Man känner för patientens lidande och vill därför lindra det. Medlidande betyder inte att man själv lider, men om man själv upplever lidande kan medlidandet för den andra dämpas. (Eriksson, 1994, s. 57-58)

## **5 Metod**

Detta är en kvalitativ studie, eftersom att skribenten ansåg att det var den mest passande metoden för ämnet. Med kvalitativ metod menas att skribenten studerar och beskriver människors erfarenheter av ett fenomen. I kvalitativa studier är intervjuer en passande datainsamlingsmetod, eftersom man då använder sig av deltagarnas egna beskrivningar av ämnet. (Henricson, 2017)

### **5.1 Urval**

Skribenten har valt att intervjua unga kvinnor som lever med endometriosis, för att förstå och beskriva deras upplevelser och erfarenheter av sjukdomen. Enligt Whiting (2008) finns det tre egenskaper som utgör en lämplig deltagare för semistrukturerade intervjuer; att personen är kunnig i ämnet, att personen har förmågan att reflektera och att personen är villig att berätta om ämnet (Whiting, 2008). Fyra kvinnor i åldern 22-24 har intervjuats. Intervjuerna gjordes via Zoom och Teams, på grund av den rådande Covid-19-pandemin.

Deltagarna hittades via snöbollsmetoden. Det innebär att deltagarna har hittats genom att jag frågat bekanta och vänner om de känner någon som har endometriosis. De deltagarna kan också känna andra personer som kan delta i studien, och det kallas då för snöbollsmetoden (Naderifar, Goli & Ghaljaie, 2017). Alla deltagare kontaktades personligen via sociala medier eller telefon.



## 5.2 Datainsamling

Som datainsamlingsmetod använder sig skribenten av intervjuer, för att beskriva deltagarnas egna upplevelser och erfarenheter. Skribenten kommer att genomföra en semistrukturerad intervju med öppna frågor, eftersom det är lämpligt för att beskriva erfarenheter och upplevelser. En semistrukturerad intervju innebär att skribenten har intervjufrågor som är rätt strukturerade, men som kan anpassas till intervjun och vad som framkommer (Henricson, 2017). Intervjuerna kommer att utföras på distans, via videosamtal. Alla deltagare får ett informationsblad, där studiens syfte och huvudsakliga frågeställningar framkommer. I informationsbladet beskrivs även hur och var intervjun kommer att genomföras, och det klargörs att deltagandet är frivilligt och att man när som helst kan välja att inte längre delta. Deltagarna gav en elektronisk underskrift innan intervjuerna genomfördes. Datumen och tiderna planerades på förhand, och man kom överens på vilket sätt intervjun skulle göras. Alla intervjuer spelades in via datorn, förutom den intervju som genomfördes genom att träffas, den spelades in via mobiltelefonens inspelningsfunktion. Alla inspelningar förvarades sedan på en USB-sticka.

För att hitta relevanta vetenskapliga artiklar används främst databasen PubMed, men även Google Scholar och Cinahl. Utöver dessa databaser söktes information till bakgrunden på internetsidor som är ämnade för allmänheten, exempelvis Terveyskylä.

## 5.3 Dataanalysmetod

Skribenten kommer att använda sig av en kvalitativ innehållsanalys, och med induktiv metod. En kvalitativ innehållsanalys granskar innehållet för att beskriva upplevelser och åsikter om ett ämne. Det gör att man får ett djupare och mer detaljerat resultat, vilket är lämpligt för en kvalitativ studie (Forman & Damschroder, 2007). Det innebär att all data kommer att organsieras och kategoriseras. Först transkriberades alla intervjuer. Sedan kategoriserades svaren i kategorier som utformades delvis utifrån intervjufrågorna, t.ex. ”Inställning och kunskap hos vänner”. När all data är kategoriserad, grupperas underkategorierna i huvudkategorier, och huvudkategorierna under huvudrubriker. Här grupperades exempelvis alla svar om omgivningens upplevelser, till en större huvudkategori. Dessa kategorier hjälper att beskriva olika fenomen och få en större förståelse. När huvudkategorierna och underkategorierna var färdiga, gick skribenten igenom materialet igen och samlade mera data till kategorierna. Det bör noteras att all data kategoriseras utifrån

skribentens tolkning. Hur datan kategoriseras är av stor vikt för hur resultatet blir. (Elo & Kyngäs, 2007)

#### **5.4 Etiska överväganden**

För att genomföra en intervju behöver man ett informerat samtycke. Deltagarna ska få information om arbetet och kunna förstå vad syftet med studien är. De ska få tillräcklig tid att noggrant överväga deltagandet, och ha förmågan att fatta detta beslut. Deltagarna ska inte känna sig tvingade till att delta, utan deltagandet ska vara helt frivilligt, utan press (Henricson, 2017). Deltagarnas samtycke till att delta ska dokumenteras, och de ska kunna dra tillbaka sitt samtycke utan följder (Tenk, 2019). Deltagarna har fått ett informationsblad som beskriver syftet med studien, de huvudsakliga frågeställningarna och hur inspelningsmaterialet förvaras. De skrev sedan sitt samtycke elektroniskt via mail.

När man använder sig av intervjuer som datainsamlingsmetod, finns det många etiska aspekter att tänka på. Vid en intervju kan frågorna vara känsliga, och deltagarna kan reagera negativt. Detta behöver den som intervjuar kunna hantera på ett etiskt sätt. Intervjumaterialet ska inte vara tillgängligt för obehöriga, och personuppgifter eller andra uppgifter som kan leda till identifiering av deltagarna ska vara konfidentiella. (Henricson, 2017)

I denna studie tillämpar skribenten en datainsamlingsmetod som är etiskt hållbar, och informationen presenteras på ett öppet och ärligt sätt. Skribenten hänvisar till tidigare forskning på ett korrekt sätt och tar hänsyn till andra forskares arbete. (Tenk, 2012)

Skribenten ska respektera alla deltagarnas människovärde och självbestämmanderätt. Studien ska genomföras på ett sådant sätt som inte utgör risker, men eller skador för människan. (Tenk, 2019)

## 6 Resultat

I detta kapitel redovisas resultatet av den kvalitativa innehållsanalysen som skribenten gjort av intervjuerna. I analysen framkom fyra huvudkategorier; ”Påverkan på vardagen”, ”Omgivningens inställning och kunskap”, ”Vården” och ”Välbefinnande och psykisk hälsa”. Citaten är omformulerade till standardsvenska för klarhet.

### 6.1 Påverkan på vardagen

I intervjuerna framkom att tre av fyra deltagare hade behandling för endometriosis i form av p-piller. De som hade behandling upplevde att endometriosis inte påverkade deras vardag så mycket fysiskt. En deltagare hade inte behandling, och hon upplevde svår PMS (premenstruellt syndrom) och svåra kramper i samband med menstruationen samt ryggsmärta. De deltagare som hade behandling berättade att de innan behandlingen hade olika symptom, som svår menstruationssmärta, märkliga kramper och molande värk. Två av deltagarna berättade att de upplevde samlagssmärta, men en av dem hade genomgått en operation för att ta bort en cysta, vilket hade underlättat hennes samlagssmärta och även andra symptom.

*”Kanske menssmärtan har så där på något sätt blivit normaliserad. Man kanske alltid har förväntat sig att man ska ha jätteont.”*

*”Det påverkar mig inte massor i nuläget.”*

*”När mensen kommer så är jag i princip sängliggande den där första dagen.”*

Att behöva fara hem från arbetet eller skolan på grund av menssmärta var något som flera i något skede hade varit med om. Med behandling var detta inte lika ofta förekommande, men i yngre åldrar när de inte hade behandling hade de haft både smärta och rikliga blödningar, något som upplevdes jobbigt särskilt i högstadieåldern. I nuläget då en global pandemi pågår berättade deltagarna att distansundervisningen underlättar, eftersom de kan stanna hemma om de har ont utan att missa undervisningen. Den deltagare som inte hade hormonbehandling berättade att hon ofta har fått fara hem från arbetet på grund av smärtan, speciellt första dagen av menstruationen. Hon upplevde att hon inte kan göra något första dagen, och att det påverkar både studie- och arbetslivet negativt.

*”Men jag kommer ihåg att när jag var yngre så blödde jag väldigt mycket, det kunde vara så där att fast jag böt på rasten... så blödde det ändå igenom, och det tyckte jag ju var jättejobbigt, speciellt då man var i högstadiet”*

Deltagarna upplevde att endometriosis har en viss påverkan på deras sociala liv. Alla deltagarna upplevde att deras vänner har förståelse. En deltagare berättade att hon inte har någon ork under PMS:en, vilken hon tror att har ett samband med endometriosis, och att det påverkar hennes sociala liv negativt. Deltagarna upplevde att deras parrelationer påverkades av endometriosis, och samlagssmärtan i samband med sjukdomen. Vetskapen om att det eventuellt kommer att bli svårt att få barn var också en betydande faktor som påverkade en av deltagarnas parrelation. Humörsvängningar i samband med PMS och trötthet under PMS:en ledde till att många sysslor i hemmet föll på en av deltagarnas partner.

## 6.2 Omgivningens inställning och kunskap

Flera av deltagarna uppgav att de har fått förståelse från vänner och familj, men att de inte har mycket kunskap. Kvinnliga vänner kunde relatera till symptomen, men visste inte mycket om endometriosis. En deltagare upplevde att hon inte fått tillräcklig förståelse för hur jobbigt det har varit att inte veta om hon kommer att kunna bli gravid.

När det kom till arbetskolligor, chefer och klasskompisar, upplevde de flesta att de hade fått förståelse i arbetet och skolan. En deltagare uppgav att när hon hade manliga chefer, så förstod de inte varför hon behövde fara hem från arbetet när hon hade menstruationssmärta. Flera av deltagarna studerar eller arbetar inom vårdbranschen, och upplever att deras kolligor och klasskompisar i dessa skolor och arbetsplatser har någon kunskap om endometriosis. Kvinnliga kolligor eller klasskompisar kan ofta relatera till symptomen, eller jämföra dem med menstruationsvärk. Det kan då leda till att man bara pratar om symptomen, och resten av sjukdomens aspekter kommer inte med i konversationerna.

*”Alla har hört om det, men de vet kanske inte vad det är.”*

*”Den där okunskapen är kanske jobbigast, att man hamnar och förklara sig.”*

*”Man är som kroniskt sjuk och man vet inte hur det kommer att se ut, det är en stor ovisshet om att det kommer att bli värre, men man ser inte sjuk ut.”*

## 6.3 Vården

Flera av deltagarna fick sin diagnos vid första gynekologbesöket, genom att endometrioscystor upptäcktes. Två av deltagarna var nöjda med bemötandet från vården när de sökte vård för sina besvär. En deltagare upplevde att hon blev felbemött, och att hon fick

felaktig information gällande graviditet och endometrios. Hon blev informerad att en graviditet är det bästa botemedlet för endometrios, vilket hon upptäckte att inte alltid stämde när hon läste på egen hand. En annan deltagare upplevde att hon blev felbemött när hon sökte vård som 13-åring, och blev ordinerad p-piller. Dessa orsakade psykiskt illamående genom tonåren. I vuxen ålder har hon dock varit nöjd med bemötandet.

*”... jag fick som inte riktigt dedär att, är det farligt? Vad händer nu?...”*

*”Man hamnar att fara längre bort om man ska ha någon hjälp.”*

### **6.3.1 Brist på information**

Alla deltagare upplevde att de fick otillräcklig information från vården när de fick sin diagnos eller sökte vård. Flera upplevde att de själv fick ta reda på information. Två av deltagarna uppgav att de upplevde att till och med läkarna hade en viss okunskap. De berättade att de fick sin diagnos, och inte så mycket mer berättat åt sig. Att bli diagnostiserad med en kronisk sjukdom var i sig jobbigt, och att sedan lämna med en känsla av ovisshet förvärrade saken betydligt. En deltagare tyckte att man redan i grundskolan kunde prata mera om menstruationssmärta, om vad som är normalt och vad man kan söka hjälp för. Också vid tillfället när hon första gången började äta p-piller i ung ålder önskade hon att man kunde ha informerat eller pratat om endometrios. En deltagare berättade att hon hittat olika råd gällande egenvård i Facebook-grupper för kvinnor med endometrios, t.ex. om olika dieter som lindrar symptomen. Hon önskade att man kunde få mer information om egenvård från vårdpersonal.

*”Hon gav mig ingen information. Hon letade efter ett sånt där informationsblad, men inte hade hon det.”*

*”Det var sådär att ’du har en cysta på äggstocken, den måste vi operera och du har endometrios’... det var ungefär det.”*

## **6.4 Välbefinnande och psykisk hälsa**

I intervjuerna framkom tre huvudsakliga kategorier som påverkade deltagarnas psykiska välmående och välbefinnande. Dessa var humör, infertilitet och ovisshet.

En deltagare berättade att hon hade humörsvängningar och hennes humör påverkades negativt av p-piller. Hon upplevde att hennes humör förbättrades under en period då hon inte

åt p-piller, och önskade att hon inte behövde äta dem. En annan deltagare berättade att hennes PMS påverkade hennes humör och psykiska hälsa negativt, att hennes känslor är rubbade och att hon inte känner igen vissa egenskaper hos sig själv. Hon upplevde att PMS:en var psykiskt tung. Under tiden hon hade PMS, innan menstruationen, upplevde hon också sämre självkänsla och en förvrängd självbild.

*”Fysisk smärta är en helt annan sak än psykisk smärta. Den där fysiska smärtan kan jag ta fast den är fruktansvärt hemsk, men det där psykiska är jobbigt, det påverkar hela omgivningen.”*

Infertilitet och oron för att inte kunna få barn framkom hos flera av deltagarna. En av deltagarna upplevde en stor oro för att inte kunna bli gravid, och hon upplevde att detta påverkade hennes psykiska hälsa. Hon kände sig ibland uppgiven, och tänkte mycket på det. Ovissheten om hur det kommer att bli var påfrestande. Hon berättade också att det är jobbigt att dessa bekymmer också påverkar hennes man, och hans liv. Hon fick också höra från vårdpersonal att det vore bra att börja fundera på att skaffa barn, och hon upplevde stress av att inte ha kontroll över när hon själv ville starta familj. En annan deltagare berättade också att hon funderade på eventuell framtida barnlöshet, då hon vill ha barn.

*”Jag har ju ställt in mig på det värsta redan, att jag inte kommer att kunna få barn.”*

*”Det är något man tänker på som inte kanske andra tänker på, att det kan vara svårare och så där.”*

Ovissheten om sjukdomens utveckling framkom också. En deltagare oroade sig över att cystorna på äggstockarna skulle utvecklas till cancer, eller att sjukdomen på andra sätt skulle förvärras. En annan deltagare funderade på om det är farligt, och vad som kommer att hända.

Nedan bifogas tabellen som blev resultaten av innehållsanalysen. Längst till vänster är huvudkategorierna, i mitten är underkategorier och längst till höger är koder som faller under samma kategori.

Tabell 1.

<b><i>Påverkan på vardagen</i></b>	<b>Sociala relationer och parrelationer</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Orkeslöshet</li> <li>• Att behöva ställa in</li> <li>• Att behöva förklara sig</li> <li>• Samlagssmärta</li> </ul>
	<b>Symptom</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Mindre symptom med behandling</li> <li>• Krampartad smärta</li> <li>• Konstant molande smärta</li> <li>• Ryggsmärta</li> <li>• PMS</li> </ul>
	<b>Påverkan på arbetsliv/studieliv</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Att behöva fara hem</li> <li>• Oron över att vara en belastning för arbetsplatsen</li> </ul>
<b><i>Omgivningens inställning och kunskap</i></b>	<b>Vänner och familj</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Inte alltid fått förståelse från familjen</li> <li>• Vännerna har förståelse, och kan delvis relatera</li> <li>• Ganska dåligt med kunskap, många har hört om det men vet inte riktigt vad det är</li> </ul>
	<b>Arbetskollegor/chefer/lärare</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• De har haft förståelse</li> <li>• Sämre förståelse hos manliga chefer/kollegor</li> <li>• Inom vårdbranschen finns en grundkunskap</li> </ul>
<b><i>Vården</i></b>	<b>Bemötande</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Fel bemötning, speciellt i tonåren</li> <li>• Bemötandet orsakade stress</li> </ul>
	<b>Information</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• För lite eller otillräcklig information</li> <li>• Ansvar att själv ta reda på information</li> <li>• Felaktig information</li> </ul>
<b><i>Välbefinnande och psykisk hälsa</i></b>	<b>Humör</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Humörsvängningar av hormonbehandlingen</li> <li>• PMS-orsakade känslorubbningar</li> <li>• Dålig självkänsla under PMS</li> </ul>
	<b>Infertilitet</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ständig oro över att inte kunna bli gravid</li> <li>• Stress över att man borde bli gravid tidigt</li> </ul>
	<b>Ovisshet</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Att inte veta hur sjukdomen kommer att utvecklas</li> <li>• Rädsla för utveckling av cancer</li> </ul>

## 7 Resultatdiskussion

I detta kapitlet diskuteras resultatet och reflekteras mot bakgrunden samt den teoretiska utgångspunkten.

De flesta deltagare hade gemensamt att när de hade hormonbehandling på påverkar inte endometriosis deras vardag mycket. Den deltagare som inte hade behandling, upplevde många av de symptom som beskrevs i bakgrunden i detta arbete. Smärta, som är det mest markanta symptomet upplevdes eller hade upplevts någon gång av alla deltagare. Djupa härdar av endometriosis kan enligt Terveyskylä (2017) göra att man blir oförmögen att arbeta eller studera, vilket en deltagare upplevde varje månad på första dagen av menstruationen.

Behandlingen för tre av fyra deltagare bestod av kombinerade p-piller, som är en av de vanligare behandlingarna mot endometriosis. Målet med hormonbehandling är att förebygga att sjukdomen utvecklas, och att minska smärtan. (Bulun m.fl., 2019). I resultatet framkom tydligt att de deltagare som åt p-piller hade betydligt mindre smärta än tidigare. Den deltagare som hade genomgått en laparoskopisk borttagning av en endometrioscysta upplevde att hennes symptom hade minskat efter operationen. Resultatet stämmer med vad Von Hofsten & Bonnier (2018) beskriver, att en operation för borttagning av endometriosisförändringar kan minska inflammationsprocessen och därmed minska smärta.

Möjligheten att välja när man är redo för föräldraskap och vill få barn blev förändrad. Känslan av att inte helt kunna kontrollera sitt liv kan var svårt, och även om ingen av deltagarna nämnde att de ännu försökt bli gravida så funderade de på hur det kommer att gå, och de kände en press då de hade fått information om att det är bättre desto tidigare man blir gravid. I bakgrunden i det här arbetet beskrivs hur infertilitet kan påverka den mentala hälsan, och känslan av att inte ha kontroll var en svår aspekt av infertilitet enligt Cousineau & Domar (2017).

De flesta av deltagarna hade fått en diagnos vid första gynekologbesöket, då cystor hittades vid ett vaginalt ultraljud, som enligt Andersson & Hägg (2017) är en av de första undersökningarna som görs för att diagnostisera endometriosis. Ett vaginalt ultraljud är ändå är inte alltid tillförlitligt, då förändringarna inte alltid syns. (Andersson & Hägg, 2017)

När det gällde inställning och kunskap hos omgivningen, var de alla överens om att de fått förståelse, men de upplever att människor kring dem inte har så mycket kunskap om endometriosis.



I resultatet framkom att deltagarna inte fick information om sin diagnos, att de bara fick diagnosen och sedan fick de själva hitta information och det ledde till ovisshet och oro. Det kan tolkas som att vårdaren inte har sett patientens behov, och det förekommer brister i vården. Som teoretisk utgångspunkt användes Katie Erikssons teori om lidande, och teorin beskriver också vårdlidande. Hon beskriver att lidande är att kämpa, att utsättas för något som man måste stå ut med. Eftersom att endometrios är en kronisk sjukdom, relaterar detta till deltagarna. (Eriksson, 1994, s. 92–93)

När en människa upplever sjukdom förändras livssituationen och detta lidande påverkar livet som helhet. Livslidande kan innebära att inte kunna ha ett normalt socialt liv, som flera av deltagarna beskrev. Trots att endometrios inte påverkade deras sociala liv konstant, fanns det gånger då de inte kunde umgås på grund av smärta, eller inte hade ork. Både den fysiska och psykiska smärtan påverkar det dagliga livet. En deltagare beskrev hur hon påverkas av PMS, som hon upplevde att var en del av sjukdomen, till den grad att hon inte känner igen sig själv och hade svag självkänsla, och att detta psykiska lidande var värre än det fysiska lidandet i samband med endometrios. Att inte veta hur det kommer att gå att bli gravid var också ett psykiskt lidande, som påverkade livet som helhet. (Eriksson, 1994, s. 94-95)

Vårdpersonalens uppgift är att lindra lidandet hos patienterna. Man bör inte dra sig undan, utan våga möta lidandet. Patienten ska känna sig förstådd, bekräftas och sedd, ha en bra sjukhusmiljö och få sina frågor besvarade. Det sistnämnda var bristfälligt i deltagarnas vård. De upplevde dock att de fick bra bemötande. (Eriksson, 1994, s. 96-97)

## **8 Metoddiskussion**

I detta kapitel görs en kvalitetsbedömning och kritisk granskning av arbetet. De olika momenten i arbetet diskuteras och utvärderas. Man får en insikt i vad som gått bra, och vad som kunde ha gjorts annorlunda. (Henricson, 2017)

Att hitta relevant forskning och vetenskapliga artiklar om endometrios var lättare än förväntat, både om symptom och behandling och också om upplevelser kring sjukdomen. Många aspekter av endometrios, som etiologin, är fortfarande delvis okända.

Urvalsprocessen och sökandet av deltagare gick över förväntan, då alla deltagare hittades via bekanta. För att få en mer nyanserad bild av upplevelser, kunde deltagare även ha sökts utanför Svenskfinland, och eventuellt internationellt. Detta skulle ha varit möjligt när

intervjuerna genomfördes virtuellt. Men trots att alla deltagare var finländska, så hade de olika deltagarna olika upplevelser av sin sjukdom, och tillräcklig variation fanns.

Studien var från början planerad att göras som en kvalitativ studie med intervjuer, och detta genomfördes. Skribenten märkte under intervjuerna att det kunde vara svårt att fråga följdfrågor utan att styra deltagarens svar i någon riktning. Skribentens förväntningar kan påverka deltagarens svar, och det vill man undvika (Whiting, 2008). Under intervjuerna frågade därför jag endast frågor, och kommenterade sällan, för att hålla sig objektiv och inte påverka hur deltagaren svarar. Under alla intervjuerna kunde fler följdfrågor ha ställts, för att få mer detaljerad och ingående information. Till exempel efter frågorna om eventuell infertilitet och samlagssmärta i parrelationer; hur stor påverkan hade detta på parrelationen? Hur påverkade det vardagen på en daglig basis?

Intervjuerna skedde via Teams och Zoom, applikationer för videosamtal. En av intervjuerna genomfördes genom att träffas. Att genomföra en intervju på distans gjorde att man inte kunde använda sig av kroppsspråk och mimik på samma sätt som om man hade gjort intervjun ansikte mot ansikte.

Jag hade i början av processen inte planerat att skriva om infertilitet i studien, men det ändrades under intervjustadiet. Infertilitet, eller främst oron över att inte kunna få barn i framtiden eftersom endometriosis kan medföra infertilitet, framkom i flera av intervjuerna.

Deltagarna verkade ha fått varierande information om infertilitet, men de flesta hade fått höra att det är bättre att bli gravid snarare hellre än senare. I ingen av intervjuerna diskuterades IVF (in vitro fertilisation), eller andra behandlingsmöjligheter. Stycket om infertilitet i bakgrunden lades därför till i ett senare skede, för att resultatet skulle kunna reflekteras mot tidigare forskning.

## **9 Slutdiskussion**

Syftet med det här arbetet var att få en inblick i hur kvinnor med endometriosis upplever att sjukdomen påverkar deras vardag, och vilken inställning och kunskap de upplever att personer i deras omgivning har. Förhoppningsvis kan mitt arbete ge läsaren en uppfattning om hur endometriosis upplevs av den drabbade, speciell eftersom det är en osynlig sjukdom och man inte kan se att personen är sjuk.

De två huvudsakliga frågeställningarna var: *”Hur upplever unga kvinnor endometriosis och dess påverkan på det dagliga livet?”* och *”Vilken inställning och kunskap upplever deltagarna att deras omgivning har om endometriosis?”*. Båda frågeställningarna blev besvarade.

Det finns många områden inom det här ämnet som vore intressant och viktigt att göra vidare forskning om. Egenvård för endometriospatienter finns det ännu relativt lite vetenskapliga artiklar om, och det kunde utvecklas. En av deltagarna berättade att hon hittat information om hur förändringar i kosten kan lindra symptomen i en Facebook-grupp för kvinnor med endometriosis, och att hon önskar att man kunde få den informationen också från vårdpersonal. Eftersom vården ska ge evidensbaserad information hade det därför varit viktigt att det fanns tillgänglig vetenskaplig forskning om detta.

Genom dessa intervjuer återkom det faktum att ingen av deltagarna hade fått tillräcklig information om endometriosis i samband med diagnostisering. I vården, speciellt inom gynekologisk vård, finns det rum för detta att utvecklas. När en patient får en diagnos, borde tillräcklig information alltid medfölja. Patienten borde informeras om behandlingsmöjligheter, vad sjukdomen innebär för patienten, hur det kan påverka framtiden och om det finns saker man själv kan göra för att underlätta symptomen. Som vårdare kan man träffa på en patient som har endometriosis inom nästan alla områden, och då vore det bra att ha kunskap om sjukdomen för att kunna ge patienten en god helhetsvård.

Jag anser därför att resultatet av denna studie kan vara nyttig för både vårdpersonal och anhöriga till endometriospatienter, för att få en bättre helhetsbild av vad det innebär att ha endometriosis. Förståelse gör en stor skillnad, men jag tror också att de som har endometriosis skulle uppskatta om deras omgivning hade en grundkunskap om sjukdomen, så att de inte skulle behöva förklara sig, och så att deras symptom inte blir förminskade eller sedda som ”bara mensvärk”. Jag tror också att andra kvinnor med endometriosis kan läsa resultatet och känna att de inte är ensamma med sina besvär och bekymmer.

Att skriva examensarbetet gav mig en bred inblick i innebörden av att leva med en kronisk sjukdom, och hur det kan påverka många aspekter av en människas liv. Utifrån mina egna upplevelser relaterar många kvinnor till att ha smärta i samband med menstruation, och det kan leda till att många tror att endometriosis bara är ”svår mensvärk”, trots att det innebär så mycket mer för den drabbade. Det innebär också ett psykiskt lidande i form av ovisshet gällande graviditet och sjukdomsutveckling, och ett fysiskt lidande i många former, där det meste centrala är bäckensmärta.

## Källförteckning

- Agarwal, S. K., Chapron, C., Giudice, L. C., Laufer, M. R., Leyland, N., Missmer, S. A., Singh, S. S., & Taylor, H. S. (2019). Clinical diagnosis of endometriosis: a call to action. *American journal of obstetrics and gynecology*, 220(4), 354.e1–354.e12. <https://doi.org/10.1016/j.ajog.2018.12.039>
- Andersson, H. & Hägg, E. k. (2017). *Endometriosis: Mensvärken från helvetet*. Stockholm: Harper Life.
- Bulun, S. E., Yilmaz, B. D., Sison, C., Miyazaki, K., Bernardi, L., Liu, S., Kohlmeier, A., Yin, P., Milad, M., & Wei, J. (2019). Endometriosis. *Endocrine reviews*, 40(4), 1048–1079. <https://doi.org/10.1210/er.2018-00242>
- Charles von Hofsten, A. & Bonnier, I. (2018). *Kvinnor och hälsa - Så mycket bättre!: 21 medicinska experter*. Stockholm: Carlssons.
- Cousineau, T. M., & Domar, A. D. (2007). Psychological impact of infertility. *Best Practice & Research Clinical Obstetrics & Gynaecology*, 21(2), 293–308. doi:10.1016/j.bpobgyn.2006.12.003
- Ek, M., Roth, B., Ekström, P., Valentin, L., Bengtsson, M., & Ohlsson, B. (2015). Gastrointestinal symptoms among endometriosis patients -- A case-cohort study. *BMC Women's Health*, 15, [59]. <https://doi.org/10.1186/s12905-015-0213-2>
- Elo, S., & Kyngäs, H. (2008). The qualitative content analysis process. *Journal of advanced nursing*, 62(1), 107–115. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2007.04569.x>
- Eriksson, K. (2015). *Den lidande människan* (2. uppl.). Liber.
- Forman, J., & Damschroder, L. (2007). Qualitative Content Analysis. *Advances in Bioethics*, 39–62. doi:10.1016/s1479-3709(07)11003-7
- Ghaljaie, F., Naderifar, M., Goli, H. (2017). Snowball Sampling: A Purposeful Method of Sampling in Qualitative Research. *Strides in Development of Medical Education*, 14(3), -. doi: 10.5812/sdme.67670
- Giudice L. C. (2010). Clinical practice. Endometriosis. *The New England journal of medicine*, 362(25), 2389–2398. <https://doi.org/10.1056/NEJMc1000274>

González-Echevarría, A. M., Rosario, E., Acevedo, S. & Flores, I. (2018). Impact of coping strategies on quality of life of adolescents and young women with endometriosis. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology*, 40(2), pp. 138-145

Gunther, R., & Walker, C. (2020). Adenomyosis. In StatPearls. StatPearls Publishing.

Henricson, M. (2017). *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (Upplaga 2:1.). Lund: Studentlitteratur AB.

Huang, J. Y., & Rosenwaks, Z. (2012). In vitro fertilisation treatment and factors affecting success. *Best practice & research. Clinical obstetrics & gynaecology*, 26(6), 777–788.

<https://doi.org/10.1016/j.bpobgyn.2012.08.017>

Internetmedicin (2018) *Endometriosis*. Hämtad 22-10-2020 från

<https://www.internetmedicin.se/behandlingsoversikter/gynekologi-obstetrik/endometriosis-2/>

Koninckx, P. R., Ussia, A., Adamyan, L., Wattiez, A., & Donnez, J. (2012). Deep endometriosis: definition, diagnosis, and treatment. *Fertility and sterility*, 98(3), 564–571.

<https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2012.07.1061>

Laganà, A. S., La Rosa, V. L., Rapisarda, A., Valenti, G., Sapia, F., Chiofalo, B., Rossetti, D., Ban Frangež, H., Vrtačnik Bokal, E., & Vitale, S. G. (2017). Anxiety and depression in patients with endometriosis: impact and management challenges. *International journal of women's health*, 9, 323–330. <https://doi.org/10.2147/IJWH.S119729>

Lenz, J., Chvatal, R., Fiala, L., Konecna, P., & Lenz, D. (2021). Comparative immunohistochemical study of deep infiltrating endometriosis, lymph node endometriosis and atypical ovarian endometriosis including description of a perineural invasion.

*Biomedical papers of the Medical Faculty of the University Palacky, Olomouc, Czechoslovakia*, 165(1), 69–79. <https://doi.org/10.5507/bp.2020.006>

Medibas (2018) *P-pillar*. Hämtad 09-03-2021 från <https://medibas->

[se.ezproxy.novia.fi/handboken/kliniska-](https://medibas-se.ezproxy.novia.fi/handboken/kliniska-)

[kapitel/gynekologi/patientinformation/prevention/p-pillar/](https://medibas-se.ezproxy.novia.fi/handboken/kliniska-kapitel/gynekologi/patientinformation/prevention/p-pillar/)

Nnoaham, K. E., Hummelshoj, L., Webster, P., d'Hooghe, T., de Cicco Nardone, F., de Cicco Nardone, C., Jenkinson, C., Kennedy, S. H., Zondervan, K. T., & World

Endometriosis Research Foundation Global Study of Women's Health consortium (2011).

Impact of endometriosis on quality of life and work productivity: a multicenter study

across ten countries. *Fertility and sterility*, 96(2), 366–373.e8.

<https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2011.05.090>

Nowak-Psiorz, I., Cieciewicz, S. M., Brodowska, A., & Starczewski, A. (2019). Treatment of ovarian endometrial cysts in the context of recurrence and fertility. *Advances in clinical and experimental medicine : official organ Wroclaw Medical University*, 28(3), 407–413.

<https://doi.org/10.17219/acem/90767>

Rafique, S., & Decherney, A. H. (2017). Medical Management of Endometriosis. *Clinical obstetrics and gynecology*, 60(3), 485–496.

<https://doi.org/10.1097/GRF.0000000000000292>

Tanbo, T., & Fedorcsak, P. (2017). Endometriosis-associated infertility: aspects of pathophysiological mechanisms and treatment options. *Acta obstetrica et gynecologica Scandinavica*, 96(6), 659–667. <https://doi.org/10.1111/aogs.13082>

Tutkimuseettinen neuvottelukunta, TENK (2012) *God vetenskaplig praxis och handläggning av misstankar om avvikelse från den i Finland. Forskningsetiska delegationens anvisningar 2012*. Hämtad 25-03-2021 från

[https://tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK\\_ohje\\_2012.pdf](https://tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf)

Tenk (2019) *Etiska principer för humanforskning och etikprovning inom humanvetenskaperna i Finland*. Hämtad 25-02-2021 från

[https://tenk.fi/sites/default/files/2021-01/Etikprovning\\_inom\\_humanvetenskaperna\\_2020.pdf](https://tenk.fi/sites/default/files/2021-01/Etikprovning_inom_humanvetenskaperna_2020.pdf)

Terveyskylä (2017) *Endometrios*. Hämtad 22-10-2020 från

<https://www.terveyskyla.fi/naistalo/sv/gynekologisk-h%C3%A4lsa/endometrios/vad-%C3%A4r-endometrios-f%C3%B6r-en-sjukdom> [Online]

Whiting, L. S. (2008). Semi-structured interviews: guidance for novice researchers.

*Nursing Standard*, 22(23), 35–40. doi:10.7748/ns2008.02.22.23.35.c6420



Hej!

Mitt namn är Victoria Granlund, jag studerar till sjukskötare vid Yrkeshögskolan Novia och jag skriver mitt examenarbete om unga kvinnors upplevelser av endometrios. Syftet med studien är att belysa ämnet och få mera kunskap om upplevelserna av att leva med endometrios, och hur sjukdomen påverkar unga kvinnors vardag. Jag kommer även att lyfta fram upplevelser av sjukvårdens bemötande. Mina två frågeställningar är:

- Hur upplever unga kvinnor endometrios och dess påverkan på det dagliga livet?
- Vilken inställning och kunskap upplever deltagarna att deras omgivning har om endometrios?

Intervjuerna kommer att göras på distans, via det program som passar er bäst, t.ex. Skype, Teams eller Zoom. Intervjun bandas in om ni ger lov, för att sedan transkriberas av mig. Inspelningen kommer att förvaras på en USB-sticka och endast jag kommer att lyssna på den för att kunna analysera intervjun. Under intervjun kommer jag att befinna mig i min egen lägenhet, där ingen annan kan höra vad som sägs.

Ingen information som skulle kunna leda till identifiering av er kommer att finnas med i studien, citat kan förekomma men då döljs sådan information. Endast åldersgrupp kommer att framkomma. Studien kommer sedan att publiceras på theseus.fi.

Tack för ert deltagande, och för att ni hjälper mig lyfta fram era upplevelser kring endometrios!

Att delta är frivilligt och ni kan välja att avbryta er medverkan närsomhelst.

Victoria Granlund

tel 0401282056

victoria.granlund@edu.novia.fi

Anita Wikberg / ansvarig lärare

Tel 044 780 5326

anita.wikberg@novia.fi

**Jag deltar i intervjun och samtycker till att mina svar används i examensarbetet**

Namnförtydligande och underskrift

Ort och datum

---

---

**Ansvarig för examensarbetet**

Namnförtydligande och underskrift

Ort och datum

---

---





## Intervjufrågor

### Endometrios – upplevelser och erfarenheter

- Ålder? Yrke?
- Kan du berätta om hur endometrios påverkar dig i vardagen?
- Vilka symptom har du av endometrios? Hur svåra är symptomen?
- Hur påverkar endometrios ditt arbetsliv eller studieliv?
- Hur påverkar endometrios ditt sociala liv och relationer?
- Beskriv din upplevelse av att leva med endometrios, och dess påverkan på din vardag.
- Vilken inställning och kunskap upplever du att dina vänner och din familj har om din diagnos?
- Vilken inställning och kunskap upplever du att dina arbetskollegor/chef/klasskompisar/lärare har om din diagnos, t.ex. om du behöver stanna hemma på grund av smärta eller andra symptom?
- Hur upplever du att vårdpersonal bemöter dig ifall att du söker vård? Vad skulle du vilja att skulle vara annorlunda?
- Hur upplever du att endometrios påverkar ditt välbefinnande och mående?