

”Jag blir aldrig helt smärtfri”

En kvalitativ intervjustudie om alternativa behandlingsmetoder för endometriospatienter och för kvinnor med endometriös relaterad smärta.

Emilia Liljeqvist

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

Utbildning: Sjukskötare

Vasa 2024

EXAMENSARBETE

Författare: Emilia Liljeqvist

Utbildning och ort: Sjukskötare, Vasa

Handledare: Terese Österberg

Titel: "Jag blir aldrig helt smärtfri" - En kvalitativ intervjustudie om alternativa behandlingsmetoder för endometriospatienter och för kvinnor med endometriosis relaterad smärta.

Datum: 17.04.2024

Sidantal: 49

Bilagor: 3

Abstrakt

Prevalensen av Endometriosis bland kvinnor i fertilålder är 6 – 10% vilket innebär minst 176 miljoner kvinnor i hela världen. Okunnighet och bristande förståelse kring endometriosis och andra kvinnosjukdomar är i allmänhet ett problem.

Syftet med studien är att undersöka kvinnors erfarenheter av olika alternativa behandlingsmetoder vid endometriosis och vilket behov av stöd från vårdpersonalen gällande alternativa behandlingsmetoder de upplever sig behöva. Studien är till för personer som lever med endometriosis men även för vårdpersonal.

Studien är en kvalitativ intervjustudie där sex stycken kvinnor i åldern 22 – 46 år med endometriosis intervjuades. Materialet har analyserats med hjälp av Kvalitativ innehållsanalys. Som teoretisk utgångspunkt används Katie Erikssons teori om lidandet.

I resultatet framkom att kvinnorna upplevde att mycket borde förbättras. De saknade stöd, information och var missnöjda med behandlingsalternativen som de introducerades för. Behandlingsalternativen var inriktade på farmakologiska alternativ och de kände ofta att vårdpersonalen saknade kunskap eller var ointresserade.

Språk: Svenska

Nyckelord: Endometriosis, alternativa behandlingsmetoder, smärta, smärtlindring, kvalitativ studie

OPINNÄYTETYÖ

Tekijä: Emilia Liljeqvist

Koulutus ja paikkakunta: Sairaanhoidaja, Vaasa

Ohjaaja: Terese Österberg

Nimike: "Minusta ei ikinä tule täysin kivutonta" – Laadullinen haastattelututkimus vaihtoehtoisista hoitomenetelmistä endometrioosipotilaille ja naisille, jotka elävät endometrioosiin liittyvän kivun kanssa"

Päivämäärä: 17.04.2024

Sivumäärä: 49

Liitteet: 3

Tiivistelmä

Endometrioosin esiintyvyys hedelmällisessä iässä olevilla naisilla on 6–10 % mikä tarkoittaa, että vähintään 176 miljoonaa naista maailmanlaajuisesti sairastaa endometrioosia. Tietämättömyys ja ymmärryksen puute endometrioosista ja muista naisten sairauksista on yleinen ongelma.

Tutkimuksen tarkoituksena on selvittää naisten kokemuksia endometrioosin erilaisista vaihtoehtoisista hoitomenetelmistä, ja siitä mitä tukea he kokevat tarvitsevansa hoitohenkilökunnalta hoitomenetelmien suhteen. Tutkimus on tarkoitettu endometrioosia sairastaville, mutta myös terveydenhuollon ammattilaisille.

Tutkimus on laadullinen haastattelututkimus, jossa haastateltavina oli kuusi 22–46-vuotiasta endometrioosia sairastavaa naista. Aineisto on analysoitu kvalitatiivisella sisältöanalyysillä. Teoreettisena lähtökohtana on käytetty Katie Erikssonin kärsimysteoriaa.

Lopputuloksessa ilmeni että naisten mielestä olisi paljon parannettavaa. He kokivat puutteita saamastaan tuesta, tiedonvälityksestä ja olivat tyytymättömiä hoitovaihtoehtoihin, joita heille esiteltiin. Hoitovaihtoehdot keskittyivät yleensä farmakologisiin vaihtoehtoihin, naiset kokivat usein että terveydenhuollon henkilökunnalla ei ollut riittävästi tietoa aiheesta tai että heitä ei vaan kiinnostanut.

Kieli: Ruotsi

Avainsanat: Endometrioosi, vaihtoehtoisia hoitomenetelmiä, kipu, kivunlievitys, laadullinen tutkimus

BACHELOR'S THESIS

Author: Emilia Liljeqvist

Degree Program: Nurse, Vaasa

Supervisor: Terese Österberg

Title: "I will never be completely pain free" – A Qualitative Interview Study on Alternative Treatment Methods for Endometriosis Patients and for Women with Endometriosis Related Pain.

Date: 17.04.2024

Number of pages: 49

Appendices: 3

Abstract

The prevalence of Endometriosis among women of childbearing age is 6 – 10%, which means that at least 176 million women worldwide has endometriosis. Lack of education and understanding about endometriosis and other women's diseases is a common problem.

The purpose of the study is to investigate women's experiences of different alternative treatment methods for endometriosis and what support they feel they're needing from the healthcare staff regarding alternative treatment methods. The study is made for people living with endometriosis but also for healthcare professionals.

The study is a qualitative interview study where six women aged 22 – 46 with endometriosis were interviewed. The material has been analyzed using a qualitative content analysis. Katie Eriksson's theory of suffering was used as a theoretical starting point.

The results showed that the women felt that much could and should be improved. The women lacked support, information and were not satisfied with the few treatment options they were introduced to by the healthcare professionals. The treatment options were usually focused on pharmacological options, and they often felt that the healthcare staff lacked knowledge or were uninterested in other options.

Language: Swedish

Key words: Endometriosis, alternative treatment methods, pain, pain relief, qualitative study

Innehållsförteckning

1	Inledning	1
2	Syfte och frågeställningar	2
3	Bakgrund.....	3
3.1	Endometrios	3
3.1.1	Ytlig endometrios	3
3.1.2	Äggstocks endometrios.....	4
3.1.3	Djup endometrios.....	4
3.2	Symtom vid endometrios.....	4
3.3	Orsak och riskfaktorer.....	5
3.4	Infertilitet relaterat till endometrios	5
3.5	Diagnostik.....	6
3.6	Behandling	7
3.6.1	Behandling med hormoner.....	7
3.6.2	Kirurgisk behandling	8
4	Alternativa behandlingsmetoder och levnadsvanor	9
4.1	Värme och kylbehandling	9
4.2	TENS.....	9
4.3	Kinestioてjpning.....	10
4.4	Motion.....	10
4.5	Kost	11
4.6	Akupunktur	12
4.7	Refleksologi.....	12
4.8	Bäckenbotten fysioterapi.....	13
4.9	Meditation	13
5	Kvinnors upplevelse av endometrios	14
5.1	Smärtan.....	15
5.2	Psykiska hälsan.....	16
6	Teoretisk utgångspunkt	17
6.1	Kati Eriksson teori om lidande.....	17
6.1.1	Vårdlidandet.....	18
6.1.2	Sjukdomslidandet.....	18
6.1.3	Livslidandet.....	19
6.1.4	Lindrane av lidandet.....	19
6.1.5	Medlidande	19

7	Metod	20
7.1	Urval.....	20
7.2	Datainsamling.....	20
7.3	Dataanalysmetod	21
7.4	Etiska överväganden	22
8	Resultatredovisning	22
8.1	Alternativa behandlingsmetoder.....	24
8.1.1	<i>Information</i>	24
8.1.2	<i>Levnadsvanor</i>	25
8.1.3	<i>Icke farmakologiska metoder</i>	27
8.2	Behov av stöd.....	30
8.2.1	<i>Kunskap och information</i>	30
8.2.2	<i>Att bli tagen på allvar</i>	31
8.2.3	<i>Olika behandlingsalternativ</i>	33
8.2.4	<i>Stöd och förståelse</i>	34
8.2.5	<i>Bekräftelse</i>	36
8.3	Hopp	36
8.3.1	Kortsiktigt och långsiktigt.....	37
9	Resultatdiskussion.....	38
10	Metoddiskussion.....	42
11	Slutdiskussion.....	43
12	Referenser.....	44

Bilageförteckning

Bilaga 1: Informationsbrev

Bilaga 2: Samtyckesblankett

Bilaga 3: Intervjufrågor

1 Inledning

Endometriosis är en gynekologisk sjukdom som orsakar bland annat långvarig och kontinuerlig smärta. Endometriosis förekommer hos kvinnor i fertil ålder och orsakar upprepade starka smärtor i nedre delen av buken och i bäckenområdet. Dessutom kan smärtan vara långvarig och kontinuerlig oberoende av var i menstruationscykeln kvinnan befinner sig. (Hamunen, Sipilä, Jernfors, & Härkki, 2022) Prevalensen av sjukdomen bland kvinnor i fertilålder är 6 – 10% vilket innebär minst 176 miljoner kvinnor i hela världen. (Terveyskylä, 2022)

Det framkommer i flera studier att kvinnor drabbas av långa förseningar med att få sina diagnoser och att resan till diagnosen är i allmänhet svår. Även många kvinnor blir först feldiagnostiserade med till exempel ångest, depression eller irriterad tarm innan de fått sin rätta diagnos vilket är endometriosis. (Lamvu, Antunez-Flores, Orady, & Schneider, 2020)

Okunnighet och bristande förståelse kring sjukdomen och andra kvinnosjukdomar i allmänhet är ett problem. Det kan kännas tabulagt och föråldrat att vi kvinnor inte ska få bli hörda och förstådda. Smärtan som kvinnorna upplever har tydliga samband med att de även känner sig ha försämrad livskvalité, psykisk hälsa och känslomässigt välbefinnande i jämförelse med allmänheten. (Young, Fisher, & Kirkman, 2017)

Det känns viktigt för mig att skriva om endometriosis då jag själv kämpar med att få min röst hörd. Studien vill jag rikta åt både dem som kämpar med sjukdomen men också till vårdpersonal. Studien kan förhoppningsvis bidra till att öka kunskap samtidigt som den ger en inblick i hur kvinnor upplever sig bli bemötta av vårdpersonalen.

2 Syfte och frågeställningar

Syftet med studien är att undersöka kvinnors erfarenheter av olika alternativa behandlingsmetoder vid endometrios och deras behov av stöd från vårdpersonalen gällande alternativa behandlingsmetoder. Studien är till för personer som lever med endometrios men även för vårdpersonal.

Frågeställningar:

-Vilka erfarenheter av olika alternativa behandlingsmetoder vid endometrios har kvinnorna?

-Vilket stöd önskar kvinnorna sig få av vårdpersonal kring alternativa behandlingsmetoder och levnadsvanor vid endometrios?

3 Bakgrund

I bakgrunden förklaras begreppet endometrios och bland annat orsaker, symptom och olika behandlingsformer.

3.1 Endometrios

Livmodern består av tre olika skikt och längst in finns en slemhinna (Endometrium). Slemhinnans tjocklek förändras beroende på var kvinnan befinner sig i sin menscykel och tjockleken regleras bland annat av kvinnans hormon östrogen och gulkroppshormon. Efter ägglossning så ökar halten av dem men ifall inte en äggcell blivit befruktad så sker ingen graviditet och då stöts slemhinnan ut. (Ignatius, 2018)

Vid endometrios så växer endometrie- liknande vävnad utanför livmodern och detta orsakar en kronisk inflammation i kroppen samt att det påverkar bäckenvävnaden. Orsaken till sjukdomen är fortfarande oklar. (Terveyskylä, 2022) Vävnaden som växer utanför livmodern kallas för endometrios härdar, de förekommer vanligtvis på bukhinnans yta, i bukhålan, i bäckenet, mellan slidan och ändtarmen (rektovaginal endometrios) eller på äggstockarnas yta. (Tiitinen, 2023) Endometrios kan dock förekomma i hela kroppen och i mera sällsynta fall har det hittats bland annat på diafragman, njurarna, hjärtat eller i lungorna. (Ignatius, 2018) Endometrios delas i regel in i tre olika kategorier. Ytlig peritoneal endometrios, äggstocks endometrios även kallad endometriom och djup endometrios. (Terveyskylä, 2020)

3.1.1 Ytlig endometrios

Vid ytlig peritoneal endometrios så växer härdarna på ytan av vävnaderna oftast på till exempel bukhinnan. Den ytliga varianten är inte den allvarligaste men förnyas enklast (Ignatius, 2018) Endometrios härdarna är ofta punktliknande, några millimeters stora och deras färg kan variera från genomskinliga till rödaktiga/brunaktiga/blåaktiga. När härdarna sedan förändras till ärrvävnad blir de vita. (Terveyskylä, 2020)

3.1.2 Äggstocks endometrios

Vid äggstocks endometrios växer det härddar/cystor på eller i äggstockarna. Cystan innehåller oftast vätska men kan även innehålla gammalt blod. Storleken på cystan kan variera från några centimeter till upp till tjugo centimeter (Terveyskylä, 2020)

3.1.3 Djup endometrios

Djup endometrios innebär att härdarna växt åtminstone in till ett djup av 5 millimeter eller mer. Den djupa varianten förekommer mest i slidans bakvägg, ändtarmens bakvägg, livmoderns bakre stödligament (sacrouterina ligament) eller även förekommande i urinvägarna (oftast i blåsväggen). Denna form av endometrios förekommer hos cirka 10% av endometrios patienterna (Terveyskylä, 2020) Djup endometrios orsakar ofta starka smärtor till exempel i samband med samlag eller toalettbesök. (Ignatius, 2018)

3.2 Symtom vid endometrios

Symtomen vid endometrios beror delvis på var endometrios härdarna befinner sig. Sjukdomen förknippas med blödningsrubbingar, vanligtvis stänklödningar eller rikliga blödningar. Smärta vid avföring, urinering eller båda. Smärta vid eller efter samlag är också ett vanligt symptom. Intensiteten av smärtan är inte relaterat till storleken av härdarna. Smärtsymtomen kommer ofta cykiskt men vid svår form av endometrios är värkarna kontinuerliga. (Tiitinen, 2023)

Det vanligaste symtomet vid endometrios är ändå menssmärtorna och smärtan i nedre delen av buken. Och den förkommer hos cirka 70% av alla endometrios patienter. Smärtsymtomen börjar oftast redan före menstruationsblödningen och smärtan kan förekomma under alla faser under hela menstruationscykeln. Mens relaterad smärta ska inte hindra någon från att gå till arbetet eller skolan, det hör inte till det normala livet att begränsas på så sätt av smärta, och i så fall finns det anledning att misstänka endometrios. (Terveyskylä, 2020) Endometrios kan orsaka tarmbesvär som förstoppning, diarré och gasbesvär vilket gör att magen lätt sväller upp. De är vanliga symptom speciellt om härdarna växer på tarmarna. Magbesvären kan vara svåra att koppla ihop med rätt sjukdom för

magen reagerar lätt på bland annat stress eller dålig kost. Symtomen som beror på endometriosis kan därför ofta misstas för en tarmsjukdom och kvinnor skickas ofta på skopi undersökningar före endometriosis diagnosen fastställs. (Ignatius, 2018) Symtomen som kvinnorna upplever så påverkar även deras psykologiska och sociala funktioner. Endometriosis anses vara ett handikappande tillstånd som avsevärt kan äventyra sociala relationer, arbetsförmåga, livskvalitén, sexualiteten och den mentala hälsan. Det har även visat sig att höga nivåer av ångest och depression bland kvinnor som lever med endometriosis eller endometriosis relaterad smärta kan göra så kvinnorna upplever att bäckensmärtan förstärkas. Vilket betyder att kvinnor med depression och ytlig endometriosis kan uppleva sig ha intensivare bäckensmärtor än kvinnor som har konstaterats med djup endometriosis. (Laganá, o.a., 2017)

3.3 Orsak och riskfaktorer

Vetenskapen varför kvinnor insjuknar och utvecklar endometriosis är ännu oklar men det finns många olika teorier om hur sjukdomen uppstår. Den vanligaste teorin är att livmoderslemhinnan kommer ut via äggledarna till bukhålan och då börjar sammanväxningar och ärrvävnad bildas. Immunsystemet anses även ha en avgörande roll för utvecklingen av endometriosis. Hos kvinnor med endometriosis så misstänks att immunsystemet är defekt på något sätt. För när endometrie fragmenten kommer ut till bukhålan så förstörs de inte. Kopplingar till ärftlighet har hittats och det finns en 50% risk att barn till en kvinna med endometriosis också utvecklar endometriosis. (Endometriosisföreningen, 2021)

3.4 Infertilitet relaterat till endometriosis

Endometriosis kan orsaka infertilitet och många kvinnor får sin diagnos först i samband med en fertilitetsutredning. Det finns flera olika orsaker till att kvinnor med endometriosis har svårt att bli gravid. Bland annat kan smärtor vid samlag, sammanväxningar, äggledarnas rörlighet eller att livmodern påverkas av den konstant pågående inflammationen göra livmodern till en ovänlig miljö för äggcellen. Kvinnor med endometriosis har statistiskt sämre chans att bli gravid och dessutom en liten ökad risk för missfall under graviditeten. För att

kunna påbörja IVF behandling behöver paret aktivt försökt i ett års tid att bli gravida på egen hand. Det är alltid lättare att uppnå graviditet i yngre ålder och kvinnor med endometriosis rekommenderas därför att skaffa barn i tidig ålder. (Stenfelt, 2021) (s. 63 – 64)

3.5 Diagnostik

Endometriosis är i allmänhet en svårdiagnostiserad sjukdom och kvinnor drabbas av långa förseningar med att få diagnosen, eftersom många blir feldiagnostiserade med ångest, depression eller irriterad tarm innan de får sin rätta diagnos. (Lamvu, Antunez-Flores, Orady, & Schneider, 2020) Vid diagnostisering av endometriosis så är anamnesen speciellt viktig för symtomen ger tydliga antydningar om en möjlig diagnos. (Tiitinen, 2023) Anamnesen ska vara noggrann och innehålla tidigare sjukhistoria, aktuella mediciner, hereditet, hur kvinnan hanterar besvären och hur hennes liv påverkas. Det ska också finnas en smärtanamnes, i den ska följande frågor framkomma; till exempel om smärtans karaktär, när smärtan uppstår, förvärras smärtan vid rörelse, vad lindrar smärtan och går smärtan i skov. (Bäckström & Kjølhedde, 2022)

För att kunna fastställa en diagnos så behöver buken palperas och en inre gynekologisk undersökning utföras. Under den gynekologiska undersökningen så upptäcks nödvändigtvis ingenting ovanligt. Vanligare fynd är ömhet, stramhet eller knölar vid bukpalpationen. Resultaten kan variera stort men ofta så upplever kvinnor med endometriosis obehagskänsla eller smärta under undersökningen. (Bäckström & Kjølhedde, 2022) Vid vaginal ultraljudsundersökning kan förstörade äggstockar förekomma och det beror oftast på att en endometrie cysta börjat växa inne i äggstocken. (Tiitinen, 2023) Enklaste metoden att diagnostisera djup endometriosis är med hjälp av magnetröntgenundersökning av bäckenområdet. Det är svårt att fånga djupa härdar, de kan till exempel finnas mellan slidan och ändtarmen eller på tarmväggarna. En annan metod som kan användas är laparoskopi. Med hjälp av den så går det att bedöma omfattningen av endometriosis. Laparoskopi används inte längre bara som en diagnostisk undersökning utan läkaren kan påbörja behandling genast under laparoskopiundersökningen. (Tiitinen, 2023) Om kvinnan upplever blod i urinen/avföringen

eller smärtor i samband med urinering och tarmuttömning så kan även blåsundersökning (cystoskopi) och tarmundersökning (sidmoidoskopi) utföras. (Tiitinen, 2023)

3.6 Behandling

I början av sjukdomen så behandlas främst smärtsymtomen med hjälp av antiinflammatoriska läkemedel (Tiitinen, 2023) Behandlingsalternativen kan delas in i hormonella, icke- hormonella eller kirurgiska åtgärder. Behandlingens mål är oavsett att kontrollera smärtan och stoppa tillväxten av endometriosis härdar. (DeCherney & Rafique, 2017)

3.6.1 Behandling med hormoner

I första hand påbörjas p-piller som behandling vid endometriosis och för svåra menstruationssmärter. Det finns flera olika typer av dem med till exempel olika hormonkombinationer. Det önskade resultatet med hjälp av p-piller är att blödningarna ska upphöra, smärtorna lätta och att endometriosis härdarna slutar växa. Beroende på kvinnans besvär kan ett passande preparat provas ut. De allra vanligaste som påbörjas är gestagener eller gulkroppshormon. De förhindrar ägglossningen och minskar ofta blödningarna. P-piller används kontinuerligt och kan även användas utan uppehållsveckor. (Andersson, 2017)

Ett annat alternativ som används mycket hos endometriosis patienter är hormonspiral. Den förs in genom slidan i livmodern var den utsöndrar små mängder hormon varje dag. Spiralen är ett långsiktigare behandlingsalternativ då den fungerar upptill 8 år före den behöver bytas ut. Det finns olika slags hormonspiraler och de utsöndrar olika mängder hormon. Den mest passande spiralen väljs ut efter kvinnans behov. Spiralen brukar bidra att kvinnorna blir blödningsfria och att smärtorna minskar, den gör även att livmoderhalslemmet blir segt och hindrar spermier att ta sig igenom. Ägglossningen förhindras alltså inte, men en del kvinnor får inte ägglossning när de har spiral. Spiralen påverkar även livmoderns slemhinna och gör den tunn så att potentiella befruktade ägg inte skall fastna. (Srtökken Dahl & Brochmann, 2018) De begränsande faktorerna gällande hormonpreparat inkluderar

dock risk för tromb embolism, nedsatt fertilitet på grund av preventivmedel och hög risk för återfall i smärtskov. (DeCherney & Rafique, 2017)

3.6.2 Kirurgisk behandling

Kirurgisk behandling utförs endast när hormonell behandling kombinerat med smärtlindring inte lindrar symtomen tillräckligt eller om härdarna sprider sig och infiltrerar till exempel tarmarna eller urinblåsa. Det finns olika typer av kirurgi som laparoskopi, robotassisterad kirurgi och minimal- invasiv teknik och de rekommenderas alltid före öppen kirurgi. Under ingreppet så är målet att avlägsna all endometrios och endometrios relaterad vävnad. (Bäckström & Kjølhede, 2022) Efter att kirurgi utförts kan även chanserna för en graviditet förbättras. (Tiitinen, 2023)

Vid äggstocks endometrios så undviks kirurgi så långt det går ifall kvinnan ännu är i fertil ålder och önskar sig få barn. Då avlägsnande av cystor i äggstockarna ofta leder till destruktions av frisk vävnad i dem. Däremot kvinnor som inte önskar flera barn eller närmar sig menopausåldern bör cystorna avlägsnas för att minska risken för äggstockscancer. (Bäckström & Kjølhede, 2022)

Sista utvägen alternativa behandling och kirurgi är en radikal operation, det innebär att livmodern, äggstockarna och äggledarna avlägsnas. Under operationen förstörs och avlägsnas även alla endometrios härdar. Efter operationen slutar kvinnans menstruation och hon kan inte längre bli gravid. (Ignatius, 2018)

4 Alternativa behandlingsmetoder och levnadsvanor

En läkemedelsfri behandling är grunden för all smärtbehandling och det borde användas när det är möjligt. Bland annat kan träning, kost, kyl- och värmeterapi, TENS, fysikaliska och terapeutiska behandlingar användas som smärtlindring. (Käypähoito, 2017)

4.1 Värme och kylbehandling

Värmebehandlingens syfte är att försöka öka temperaturen i kroppens vävnader. Effekten som eftersträvas är smärtlindrande. Detta kan göras till exempel med hjälp av varmvattensflaskor, varma vetekuddar, varma handdukar, varmt bad eller bastu. Värme har oftast en positiv men tyvärr kortvarig effekt. Viktigt att ta i beaktande med värmebehandling är att inte placera värmen direkt på huden för att undvika brännskador. (Torvaldsson, 2020)

Vid kylbehandling (kyroterapi) är syftet att minska temperaturen i vävnaden. Kyroterapi används ofta vid akuta skador, inflammation, svullnad och långvarig smärta. Olika sätt att kyla ner vävnaden med är ispåsar, kylspray, kylsalva eller kallbad. Det är viktigt att inte placera kalla föremål direkt på huden för att undvika frostsador och vid områden med nedsatt känsel behöver behandlingen göras varsamt. (Torvaldsson, 2020)

4.2 TENS

TENS maskinen kan användas enkelt hemma och den lindrar smärta genom att blockera smärtsignalerna i området var elektroderna placerats samt att det aktiverar och ökar utsöndring av serotonin, endogena opioder och noradrenalin vilka annars är involverade i kroppens smärtreglering. Elektroderna kan placeras i det smärtsamma området eller på närliggande hudparti. Ofta kan önskad smärtlindringseffekt för nedre delen av buken och bäckenbotten fås om elektroderna placeras i ländryggen (L1 – S3) (Hamunen, Sipilä, Jernfors, & Härkki, 2022)

4.3 Kinestiotejpning

Kinestiotejpning innebär att elastisk bomullstejp appliceras på huden i syfte att behandla smärta eller eventuell skada. Den kan appliceras med olika metoder för att uppnå önskad effekt. Kinestiotejpningen har visats lindra smärta, förbättra blodcirkulationen, muskelfunktionen samt stödja lederna. Kvalitén på resultaten som uppnåtts med hjälp av tejpningen varierar och beror mycket på åkommor och symtomen. I Käypähoitos rekommendationer står det att tejpningen kan ge kortvarig lindring av smärta. Men att det inte kan rekommenderas som en medicinsk behandling. (Vuorijoki, 2023)

I en tidigare publicerad studie så har effekten av kinestiotejpning och spiraltejpning som smärtlindringsmetod för menstruationssmärta och premenstruellt syndrom (PMS) undersökts. I resultatet framkom att kinestiotejpningen hade en mycket god effekt för att lindra menstruationssmärta. Medan spiraltejpningen hade god effekt för att lindra både PMS och menstruationssmärta. Spiraltejpningen bevisades minska bröstömhet, spänningar och ångest. Båda metoderna bevisades vara bra att använda som stödbehandling för att korrigera den naturliga balansen i människokroppen. (Chaegil, Yongnam, & Youngsook, 2013)

4.4 Motion

Fysisk aktivitet aktiverar ökningen av cytokiner i kroppen och de har antiinflammatoriska egenskaper samt att de bidrar till att sänka östrogennivåerna i kroppen. Symtomen som orsakas av endometrios anses bero bland annat på en lokal inflammatorisk reaktion i vävnaden och speciellt i samband med stress så förvärras symtomen. Det finns inte många direkta studier om hur träning förhindrar uppkomsten eller progressionen av specifikt endometrios men träning och motion är nog till fördelaktighet för kvinnor med endometrios. (Bonocher, Montenegro, Rosa e Silva, Ferriani, & Meola, 2014)

Det kan kännas avlägset att motionera och röra på sig då det gör ont i kroppen men att röra på sig kan faktiskt förbättra symtomen till en viss del. Att röra på sig påverkar människan positivt både fysiskt och psykiskt. Under fysisk aktivitet så produceras endorfiner i hjärnan och de har positiv inverkan på humöret. I tidigare studier har högre förekomst av depression, ångest och psykisk ohälsa bekräftats hos kvinnor med endometrios, så den

humörhöjande effekten i samband med motion kan tänkas vara särskilt viktig för dem. Fördelarna med att röra på sig är långsiktiga och när kroppen används så töjs en mängd olika ligament och muskler i kroppen vilket gör att kroppen blir mjukare och slappnar av. (Stewart, 2023) Regelbunden fysisk aktivitet påverkar kroppen i allmänhet positivt på flera sätt. Med hjälp av motion så ökar ämnesomsättningen i kroppen, bidrar att hålla blodtrycket nere, magen och tarmarna fungerar bättre, bentätheten bibehålls, muskelmassan bibehålls, kalorier och fett förbränns bättre, förbättrar immun- och lymfsystemet och håller blodsockernivåerna i balans. (Clark, 2004)

4.5 Kost

Den rekommenderade kosten för kvinnor som lever med endometriosis är en antioxidantrik diet, speciellt viktiga vitaminer är c och e vitamin. En antioxidant rik kost består av grönsaker, baljväxter, broccoli, brysselkål, spenat, vindruvor, aronia, jordgubbar, äpplen, apelsiner, blåbär, rödbetor, tomat, grönt te, vegetabiliska oljor, mjölk, fisk, örter, fullkorn, nötter och frön. (Siedlak, Kuc, Cyboran, Machaj, & Placzek, 2022) Det har observerats att överproduktion av Prostaglandin i kroppen har ett samband med kraftiga menssmärtor. Genom att följa en varierande och hälsosam kost, vilket innebär att förse kroppen med fetter rika på omega-3 syror och minska intaget av fettsyror som mättade fetter, kött och slaktbiprodukter så hålls prostaglandinnivåerna jämnare. Rätt kost bidrar även till minskad inflammationen i kroppen. (Siedlak, Kuc, Cyboran, Machaj, & Placzek, 2022)

Menstruationscykeln påverkar också näringsnivåerna i kroppen, och speciellt unga kvinnor kan känna sig trötta och ha svårare att koncentrera sig periodvis på grund av det. Av kvinnor som menstruerar så uppskattas 30 % ha järnbrist, och de som äter vegetarisk kost och som blöder kraftigt under menstruationen har ytterligare en ökad risk för järnbrist. För att förhindra järnbrist under menstruationen kan ökat proteinintag från till exempel fisk eller rött kött förbättra läget. (Camaschella, 2015) Dessutom löper kvinnor med endometriosis två till tre gånger större risk att bli diagnostiserade med IBS jämfört med kvinnor utan endometriosis. IBS eller irritabel bowel syndrom påverkar livskvaliteten avsevärt och dietens roll är mycket viktig. Genom justeringar i kosten kan läget både förvärras och förbättras. De som har IBS följer ofta Foodmap kostschema. Det har en bevisad god effekt på att lindra symtomen relaterade till IBS. Både endometriosis och IBS orsakar liknande symtom och

patienterna drabbas av kroniska långtradiga inflammatoriska tillstånd. (Buzzaccarin, o.a., 2022) Före tillämpning av Foodmap kosten rekommenderas att konsultera en nutritionist för att säkerställa att kosten trots restriktioner förblir näringsrik och mångsidig. Med Foodmap dieten så undviks vissa typer av kolhydrater. De kolhydrater som rekommenderas att undvika absorberas dåligt av kroppen och kan orsaka gasbildning, diarré, ökad mängd vatten i tunntarmen, förstärkt känslan av buksmärtor och uppblåsthet. Ett enkelt sätt att undvika detta är att försöka undvika följande livsmedel: vete, råg, korn, aprikos, körsbär, svarta vinbär, vattenmelon, kål, lökväxter, sparris, svamp, ärtor, bönor, xylitol, sorbitol, honung och mjölksocker. Rekommenderade livsmedel som är lämpliga vid Foodmap kost är följande: Ris, havre, quinoa, potatis, gurka, tomat, zucchini, pumpa, kinakål, bär, citrusfrukter, vindruvor, laktosfria mejeriprodukter, kött, fisk, ägg och skaldjur. Att korrigera sin kost och intaget av dryck enligt Foodmap dieten hjälper ungefär två av tre personer med irriterad tarm (IBS) (Männikkö & Antikainen, 2020)

4.6 Akupunktur

Akupunktur innebär att små tunna sterila nålar placeras i bestämda punkter i huden. Nålarna får sitta i huden upp till en halvtimme beroende på var de placerats och vad som behandlas. Effekten av akupunktur upplevs vara smärtlindrande. (Clark, 2004) Enligt akupunktorens lära så består människokroppen av flera energifält som är sammanlänkade i hela kroppen. Tankesättet med akupunktur baseras på att kroppen är självläkande och målet med behandlingen är att med nålarna återställa energierna och omdirigera samt jämna ut dem i kroppen. (Clark, 2004)

4.7 Refleksologi

Refleksologi används för att lösa upp olika blockeringar i kroppen. Terapeuten som genomför behandlingen använder sig av sina händer för att hitta olika punkter som personen kan uppleva ömma eller smärtsamma, det innebär att en blockering uppstått på området. Refleksologi har visats fungera bra i tillstånd som behövs rensas eller regleras, till exempel smärta, stress, trötthet och oregelbunden menstruation. (Clark, 2004)

4.8 Bäckebotten fysioterapi

Långvarig smärta som orsakas av endometrios kan leda till problematik med bäckenbottenmuskulaturen. Muskulaturen kan bli överspänd vilket gör att musklerna inte slappnar av och gör dem mindre flexibla. Närliggande vävnad kan också bli överspänd vilket kan göra att smärtan kan upplevas i hela bäckenområdet. (Hamunen, Sipilä, Jernfors, & Härkki, 2022) Smärtan kan kännas till exempel vid rygglutet, skinkorna eller till och med upp till bröstkorgen. (Ignatius, 2018) Fysioterapeutens uppgift och mål är att lindra smärtan, minska på spändheten i bäckenbottenmuskulaturen och förbättra bäckenets position och hållning. Metoderna som fysioterapeuten använder sig av är individuellt planerade och behandlingsperioden varierar beroende på startsituationen. Kvinnan får lära sig under behandlingen att känna igen sina bäckenbottensmuskler och lära sig avslappningsövningar för dem. Ofta uppmanas kvinnorna att utföra enkla övningar som är bra för att öka stabiliteten, förbättra flexibiliteten och för att kunna slappna av i bäckenbottenmuskulaturen. Vid behov kan kvinnorna vägledas med blåsträning (Hamunen, Sipilä, Jernfors, & Härkki, 2022)

4.9 Meditation

Det är viktigt att ha en bra hållning. Problematik med hållningen kan komma med åldern då påfrestningar och belastningar skapats. Hållningen kan också påverkas av känslomässiga problem. (Clark, 2004) Målet med meditation är att få kroppen att slappna av och att nå ett ökat medvetande. Att börja meditera innebär att skapa goda vanor, uppnå rätt kroppshållning och skapa en kontrollerad andning. Det är viktigt att inleda med enkla övningar. Med hjälp av regelbunden meditation uppnås en bättre kontroll över oroliga tankar och känslor. Det är allmänt känt att människans sinnesstämning påverkar kroppens funktioner och vid negativa känsloupplevelser som bekymmer, oro och ångest så påverkas kroppens energinivå negativt. Meditation har visats ha effektiv påverkan att stimulera blodcirkulationen, minska muskelspänningar, reglera blodtryck och dämpa hormonernas aktivitet. (Clark, 2004) Att utöva meditation har vetenskapligt bevisats att främja både den fysiska och mentala hälsan. Bland människor som mediterar har det bevisats att de upplever förbättringar av stressrelaterade symtom vilket minskar känslor av ångest och depression. Menssmärtor kan också påverkas av stress och stressen har en tendens att

förrvärta smärtan. Med hjälp av meditation kan smärtan, vätskeansamlingar och olika klimakteriebesvär som nattliga svettningar och värmevallningar förbättras. (Goyal, o.a., 2014)

5 Kvinnors upplevelse av endometrios

I följande studie gjord av (Lamvu, Antunez-Flores, Orady, & Schneider, 2020) har kvinnors upplevelser allmänt om endometrios och upplevelser om vägen till endometrios diagnosen undersökts. Kvinnorna som deltog i studien var alla engelsktalande och kom från sju olika länder. Kvinnornas svar har delats upp enligt USA, utanför USA och alla kvinnor. I studien framkom att kvinnorna hade drabbats av långa förseningar med att få sina diagnoser och att resan till diagnosen var svår. Av alla deltagarna hade 50% väntat i sex år eller mer för att få sin diagnos fastställd. Andra resultat som framkom i studien var att 59,3% (USA) och 56,0% (utanför USA) började uppleva symtom av endometrios redan när de var 16år. Utifrån alla deltagarna så hade 54,3% upplevt endometrios relaterad smärta dagligen och över 85% upplevde menstruationsrelaterade bäckensmärtorna vara högre än 7 på en skala från 0–10. (VAS). Av alla kvinnorna så upplevde 93,6% trötthet, 91,8% gastrointestinala problem och 87,4% upplevde sömnsvårigheter. De flesta som svarade så hade tidigare också blivit diagnostiserade med ångest eller depression före de fått endometrios diagnosen. Kvinnorna upplevde ofta missnöjdhet med läkarnas förmåga att lyssna på dem, 61,5% (USA) och 69,4% (utanför USA). Kvinnorna var också missnöjda med de behandlingsalternativ som vårdpersonalen presenterade för dem. Det slutliga resultatet av studien påvisade att endometrios relaterad smärtan påverkar mer eller mindre alla insjuknades vardag och livskvalité. 86,4% (USA) och 84,3% (inte USA) (Lamvu, Antunez-Flores, Orady, & Schneider, 2020)

I en annan studie som utförts i Nya Zeeland med endometrios patienter så framkom liknande resultat som i den tidigare nämnda studien. Symtomen debuterade i 15års åldern och beskrevs mest som smärtbaserade samt att symtomen påverkade kvinnornas vardag och sociala liv negativt. Det tog i regel 7 år för kvinnorna att få sin diagnos bekräftad. Det vanligaste sättet var med hjälp av abdominalt ultraljud (72%), transvaginalt ultraljud (68%) eller laparoskopi (82%). Efter beskedet så var de vanligaste känslorna bland kvinnorna lättnad (86%), överväldigande (54%) eller ilska (32%).

Kvinnorna erbjuds huvudsakligen först smärtlindring med hjälp av till exempel NSAID preparat (96%), laparoskopiskirurgi (84%) eller kombinationen p-piller (80%) som behandling. (Ellis, Munro, & Wood, 2022)

5.1 Smärtan

Långvarig smärta kan vanligtvis inte elimineras helt men kan lindras. En bra smärtbehandling bygger på en bra relation mellan vårdaren och patienten. Målet med behandlingen är att dämpa smärtan, förbättra funktionsförmågan och öka livskvaliteten. (Käypähoito, 2017) Att leva med långvarig smärta gör att människan påverkas både psykiskt och fysiskt. Vid smärta så spänner sig kroppen omedvetet och det skapar negativa spänningar. Det kan göra att personen anpassar sina ställningar och på så sätt belastas kroppen på fel sätt i hopp om att försöka underlätta den befintliga smärtan. Onaturliga ställningar, dålig hållning och felbelastningar som skapas påverkar kroppens alla muskler och leder vilket kan leda till värk på andra områden i kroppen. Det är vanligt att endometriosis patienter också lider av spänningshuvudvärk, värk i axlar, rygg och nacke på grund av detta. För att upprätthålla en god hållning så behövs magmuskulerna och musklerna i ryggen för att stödja bålen. Och hos endometriosis patienter har det upptäckts försvagningar i dem. Trötthet är en annan effekt som upplevs i samband med långvarig smärta. Och speciellt vid värre smärtskov är det vanligt att känna sig helt dränerad. (Andersson, 2017)

” Många gånger blir kvinnor med endometriosis så golvade av sin smärta så de inte orkar med någon fysisk aktivitet alls. Det leder till försvagade muskler och försämrade kondition, och så orkar de ännu mindre. De måste lära sig att acceptera att de inte funkar som en som inte har endometriosis” skriver Birgitta Helmersson Ackelman, sjukgymnast och terapeut. (Andersson, 2017)

5.2 Psykiska hälsan

Det finns tydliga tecken på att symtomen som orsakas av endometriosis och långvarig bäckensmärta påverkar kvinnans psykologiska funktion och anses avsevärt kunna äventyra sociala relationer, sexualiteten och mentala hälsa. Kvinnor som lider av långvarig bäckensmärta upplevs vanligare drabbas av ångest, depression, förlust av arbetsförmåga samt att de får mera begränsningar i det sociala livet och sämre livskvalitet än kvinnor utan smärtsymtom. (Laganá, o.a., 2017)

Sjukdom och rädsla orsakar i allmänhet förändringar i livet samtidigt som det belastar den psykiska hälsan. Med god behandling av sjukdomen, lättillgänglig information och stöd från nära och kära så är det möjligt att minska risken för eventuell psykisk ohälsa. Att anpassa sig till en svårbehandlad eller obotlig sjukdom är inte lätt och att leva med det innebär att personen behöver successivt arbeta med att acceptera det som en del av sitt liv. (Korento ry, 2023) Smärtans yttersta funktion hos människan är att varna för skada eller fara vilket naturligtvis aktiverar ångest, oro och rädsla i kroppen. Dessa känslor i samband med långvarig smärta är skäl till att skicka en patient till en psykologkonsultation. Under en psykologkonsultation så tar psykologen reda på om det finns symtom som påvisar psykisk ohälsa som orsakas på grund av sjukdomsbilden. Humörsymptomen påverkar tydligt patientens förmåga att engagera sig i sin egen behandling och i sitt tillfrisknande. (Hamunen, Sipilä, Jernfors, & Härkki, 2022)

6 Teoretisk utgångspunkt

Kati Erikssons teori om lidandet används som teoretisk utgångspunkt för denna studie. Denna teori valdes för att sjukdomen påverkar kvinnorna både fysiskt och psykiskt och att smärtan är ett av huvudsymtomen i sjukdomsbilden.

6.1 Kati Eriksson teori om lidande

Att lida tillhör livet och det gör människan mänsklig. Lidandet är en kamp mellan det goda och onda, liv och död samt lust och lidande. Det är en kamp om värdighet och frihet bland människor. Lidandet har inget specifikt sätt att visa sig utan det finns oändligt med olika uttrycksformer. Det kan vara svårt för människan att bemästra känslorna som väcks av lidandet och att finna ett bestämt förhållningssätt angående de. En kamp mellan acceptans och förskönande av känslor och situationer. (Eriksson, 1994) (s. 9–13)

I djupaste mening är lidandet ett döende. Lidandet innebär en förvandling och i den upplevs sorg över något förlorat. Oförmåga att lida är delvis ett av de största lidandena en människa kan uppleva. Med oförmåga att lida tappar livet sin struktur och människorna kan mistas för högmodighet eller förakt inför lidande. (Eriksson, 1994) (s. 14–15)

Alla människor ställs inför lidandet under sin levnadstid. Lidandet kan beskrivas med olika ord som ångest, smärta, plåga, vånda och sjukdom. Varje lidande är unikt och kan inte jämföras. I lidande stunden ställs då människan inför det värsta tänkbara. Människor uttrycker sig på olika sätt men ofta uttrycker de sitt lidande genom smärta eller ångest som fysiskt kan observeras. När människan upplever lidande ställer de ofta frågan varför lidandet existerar eller orsaken till lidandet. Vad som helst kan orsaka det. Att försöka finna mening med lidandet är ett sätt för människan att bekräfta sig själva. Människor orsakar ofta lidande för varandra. Ibland sker det helt omedvetet. Avsaknad av en meningsfull relation är kanske den största orsaken till lidandet. Att skapa lidande innebär att inte bekräfta den andra personen och att inte uppskatta den andras värdighet. Att lida gör att människan känner sig ovärdig och kränkt. Att möta en lidande människa förutsätter ett finkänsligt och värdigt förhållningssätt. (Eriksson, 1994) (s. 26–30)

6.1.1 Vårdlidandet

Det finns i regel två huvudkategorier i vårdlidandet: lidande orsakat av vård och av utebliven vård. Under dem kan ytterligare en indelning i fyra kategorier göras, kränkning av patientens värdighet, fördömelse och straff, maktutövning och utebliven vård. Det vanligaste förkommande av vårdlidande är *kränkning av patientens värdighet*. Det innebär bland annat att nonchalera vid tilltal och slarva med patientens integritet vid olika vårdåtgärder. Kränkningen kan även vara mer abstrakt som att inte ha en god etik eller genom att inte se och ge patienten plats. Vårdarens uppgift är att förhindra alla former av kränkning och att vårda patienterna på ett värdefullt och meningsfullt sätt. (Eriksson, 1994) (s. 82–83) *Fördömelse och straff* hänger delvis ihop med kränkning av människans värdighet. Fördömelse innebär att vårdaren tar sig rätt till att avgöra vad som är rätt och fel. Patienten har och ska alltid ha friheten att välja själv. Ett sätt att straffa är att utöva makt vilket åstadkommer lidande för patienten. *Maktutövningen* kan vara indirekt eller direkt. Att ge sämre vård, tvinga patienten att göra något som patienten inte maktar, nonchalera och förnedrande kan vara sätt att utöva makt eller straff. (Eriksson, 1994) (s. 85–87) *Utebliven vård* kan bero på felbedömning av vad patienten behöver, slarv eller medveten vanvård. Utebliven vård är alltid en kränkning av människovärdet och är ett sätt att utöva makt. (Eriksson, 1994) (s. 87 – 88)

6.1.2 Sjukdomslidandet

Att insjukna i en sjukdom kan i sig orsaka lidande för patienten men även behandlingen kan leda till lidande. Smärta är ofta den främsta orsaken till lidande i samband med sjukdom. Om smärtan lindras kan också lidandet lindras. En sjukdom medför nödvändigtvis inte alltid bara kroppslig smärta för smärtan är alltid individuell och kan upplevas på olika sätt. Sjukdomslidandet delas i regel in i den *kroppsliga smärtan* som kan kännas outhärdlig. Medan en *andlig och själslig smärta* ofta orsakas av upplevelser, förnedring, skam eller skuld. Dessa känslor kan förekomma dels på grund av vårdpersonalen eller patienten själv. (Eriksson, 1994) (s. 78–79)

6.1.3 Livslidandet

Livslidandet kan bero på flera olika saker som påverkar varandra som till exempel sjukdom, icke fungerande relationer, ohälsa, rädsla eller en svår situation i allmänhet vilket leder till att livet rubbas. Livslidandet är ett stort begrepp och innefattar egentligen allt som är relaterat till att leva med. Den allra djupaste formen av livslidande är kärlekslöshet och livslidandet kan i värsta fall göra att människan inte orkar och ger upp. (Eriksson, 1994) (s. 88–89)

6.1.4 Lindrande av lidandet

Allt lidande går inte att eliminera eller undvika men det bör strävas efter att lindra så gott det går. Eriksson har sammanfattat hur lidandet kan lindras i tre punkter: Genom att få den vård som patienten behöver, patienten får känna sig älskad, bekräftad och förstådd och att patienten känner sig välkommen i sjukhusmiljön och delaktig i sin vård. För att lidandet ska kunna lindras behövs en god vårdrelation uppnås så att patienten känner sig välkommen, respekterad och väl omhändertagen. En människa som lider behöver kärlekshandlingar och vänliga gester för att uppleva situationen lindrigare. Lidandet kan reduceras med hjälp av enkla gester inom vården som att genom att inte missbruka sin makt, inte kränka värdigheten, uppmuntra, stötta, trösta och vårda patienten individuellt. (Eriksson, 1994) (s.90–93)

6.1.5 Medlidande

Att vara medlidande innebär inte att man själv också lider. Att kunna känna medlidande förutsätter att personen ska vara stark och modig för att kunna sätta sig in i den andra personens situation. Medlidandet kan jämföras med ordet sympati som betyder medkänsla. Inom vården är medlidandet speciellt viktigt för det är det som driver vårdarna att hjälpa andra. (Eriksson, 1994) (s. 53 – 57)

7 Metod

Metoden som används i studien är en kvalitativ metod. Det innebär att med hjälp av intervjuer fångas deltagarnas egna upplevelser och erfarenheter. Genom att använda sig av kvalitativa metoden fås en bättre förståelse för det utvalda ämnet. (Henricson, 2017)

7.1 Urval

Urvalet av informanter till en kvalitativ studie är viktig, en passande deltagare behöver erfarenhet om ämnet och en förmåga att berätta och reflektera om sina upplevelser. På så sätt fås mycket variationsrika beskrivningar trots ämnet är det samma. Deltagarna ska inte väljas slumpmässigt utan olika relevanta variabler ska tas i beaktande som bland annat ålder, kön och sociala förhållanden när deltagarna väljas ut. Detta sätt kallas för strategiskt eller ändamålsenligt urval. (Henricson, 2017)

Till studie har sex stycken kvinnor blivit intervjuade, de var i åldern 22 – 46år. Jag ville inkludera både kvinnor med en fastställd endometriosis diagnos samt kvinnor som lever med endometriosis relaterad smärta för att förhoppningsvis få en bredare synvinkel beträffande endometriosis. För att hitta deltagarna publicerades ett inlägg på sociala medier och deltagarna valdes ut i den ordningsföljden de visade intresse för att delta. Före intervjuerna fick de ett informationsbrev skickat till sig (Bilaga 1) en samtyckesblankett (Bilaga 2) och intervjufrågorna (Bilaga 3) så att deltagarna i förhand kunde bekanta sig med frågorna. Intervjuerna genomfördes enligt deltagarnas önskemål, fem av dem gjordes via telefon och en intervju genomfördes på plats.

7.2 Datainsamling

Som datainsamlingsmetod använder jag mig av semistrukturerade intervjuer. En semistrukturerad intervju innebär att under intervjuens gång kan följderna på frågorna till exempel förändras. Frågorna är öppet formulerade, för vid för detaljerade frågor kan interaktionen i intervjusituationen ta skada (Henricson, 2017)

En intervju är ett ypperligt sätt att få fram deltagarnas egna åsikter och upplevelser. Före intervjun kan genomföras så ska det finnas ett tydligt syfte med den. Det innebär att intervjuaren på förhand planerat frågor inför intervjun och placerat frågorna i en lämplig ordningsföljd samt förberett eventuella följdfrågor. En skicklig intervjuare skapar ett smidigt samspel mellan bägge parterna. (Henricson, 2017)

Intervjuerna utfördes enligt överenskommelse på distans eller på plats. Deltagarna fick före själva intervjun ett informationsblad var studiens syfte beskrevs och hur intervjun kommer gå till. Deltagarna undertecknade elektroniska samtyckesblanketter för att säkerställa att de gett sitt samtycke till att delta. I Informationsbladet påminns de även om att det är frivilligt att delta och att det är tillåtet att avbryta sin medverkan när som helst. Intervjuerna spelas in och förvarades säkert på en dator med lösenord som endast jag har tillgång till.

7.3 Dataanalysmetod

Jag använder mig av en kvalitativ innehållsanalys med en induktiv modell. Materialet som analyseras har samlats in via intervjuer. För att kunna genomföra en studie med kvalitativ innehållsanalys så behöver det finnas en god planering i grunden. Studiens syfte, deltagarna och frågeställningen ska vara på klart samt att jag ska läst relevanta vetenskapliga artiklar för att ha teori i bakgrunden. Då materialet blivit insamlat från intervjuerna så transkriberas det. För att underlätta analyseringsprocessen samlas allt material i ett gemensamt dokument. Materialet ska då börja delas upp i olika kategorier till exempel med hjälp av olika färger. Från materialet plockas relevanta nyckelord ut som sen bildar kategorier och ytterligare underkategorier. Då materialet delas upp i relevanta kategorier blir det lättare att förstå resultatet. (Henricson, 2017)

Efter intervjuerna så transkriberades allt material i ett gemensamt dokument. Det blev sammanlagt 31 sidor. För att kunna analysera materialet så använde jag mig av flera olika färgkoder för att enklare skapa kategorier och underkategorier. Eftersom materialet ofta passade in under flera huvudrubriker gjorde det kategoriseringen knepig. Men slutligen så skapades tre huvudkategorier med tillhörande underrubriker.

7.4 Etiska överväganden

För att kunna använda sig av intervjuer som datainsamlingsmetod så behöver samtycke fås av alla deltagare, det ska alltid finnas ett skriftligt exemplar om godkännandet utav deltagandet. Före intervjuerna ska deltagarna också informeras om att det är frivilligt att delta. Deltagarna får också välja att avbryta sin medverkan när de vill. Det är skäl att börja med att informera sina deltagare om studiens syfte och ge dem en inblick i frågornas karaktär före intervjuerna inplaneras. (TENK, 2019)

Under en intervju så kan känsliga ämnen och frågor förekomma och det kan hända att den intervjuade reagerar negativt på någon fråga och då ska forskaren kunna hantera den känsliga situationen på rätt sätt. Under och efter processen av skrivandet och intervjuandet ska allt material förvaras och hållas konfidentiellt. Konfidentialitet består av två hörnstenar: Att förvara materialet på rätt sätt så att deltagarnas integritet bevaras och att ingen utomstående kan få tillgång till materialet samt att all insamlade data redovisas på ett sätt så att deltagarna inte kan igenkännas. Det kan betyda i praktiken att en del information lämnas bort vid redovisningen som till exempel ort, ålder eller yrke byts ut för att minska risken för igenkänning. (Henricson, 2017) (s. 72–73)

8 Resultatredovisning

I följande kapitel redovisas resultatet från intervjuerna som genomförts. Efter analysering av materialet har det bildats tre huvudkategorier, de är markerade med **fet stil** för att underlätta läsningen. De tre huvudkategorierna är; **Alternativa behandlingsmetoder**, **behov av stöd** och **hopp**. Under huvudkategorierna har även underkategorier bildats och de är markerade med *kursiv stil*. Jag har valt att plocka ut citat från intervjuerna och numrerat dem efter deltagarna för att göra texten mer intressant att ta del av.

Tabell 1.

ALTERNATIVA BEHANDLINGSMETODER	<i>Information</i>
	<i>Levnadsvanor</i>
	<i>Icke farmakologiska smärtlindringsmetoder</i>
BEHOV AV STÖD	<i>Kunskap & Information</i>
	<i>Att bli tagen på allvar</i>
	<i>Olika behandlingsalternativ</i>
	<i>Stöd & Förståelse</i>
	<i>Bekräftelse</i>
HOPP	<i>Kortsiktigt & långsiktigt</i>

8.1 Alternativa behandlingsmetoder

I samtliga intervjuer så framkom det att alla kvinnorna i något skede prövat på olika alternativa behandlingsmetoder men att effekten av dem varierat mycket. Utifrån materialet har följande underkategorier bildats; **Information, levnadsvanor och Icke farmakologiska metoder.**

8.1.1 Information

Något som var återkommande hos alla kvinnorna var att de upplevde att informationen var bristfällig angående de olika alternativa behandlingsmetoderna. Majoriteten av alla kvinnorna så upplevde att de inte fått någon information alls från vårdpersonalen. Däremot hade en av kvinnorna upplevt sig få viss information men att också den varit ganska vag.

”Jag har fått själv ta reda på information via nätet” (informant 6)

”Tyvärr så fick jag ingen information om vad man skulle kunna använda” (informant 4)

”Jag har fått söka mig till mycket av de mesta själv” (informant 5)

Kvinnorna upplevde sig i regel få på egenhand leta fram information om de olika alternativa behandlingsmetoderna. Alla kvinnorna skulle ha varit mer än villiga att testa olika behandlingsmetoder för att underlätta smärtan, om olika alternativa behandlingsmetoder skulle rekommenderats av vårdpersonal. I stället har nu kvinnorna själv sökt sin information från olika sidor på internet eller på olika sociala medier. Många av kvinnorna hade upplevt att när de förslagit eller frågat om alternativa behandlingsmetoder så fick de ingen respons, utan då hade diskussionen snabbt riktats mot farmakologiska behandlingsalternativ.

8.1.2 *Levnadsvanor*

Det framkommer att alla kvinnorna hade prövat på att göra olika förändringar i sina levnadsvanor men på grund av till exempel smärtskov hade resultaten på dessa varit varierande. Alla kvinnorna upplevde att om de skulle blivit rekommenderade att ändra sina levnadsvanor på ett visst sätt av vårdpersonalen, så skulle de gärna prövat på det. Utifrån från materialet så framgår det tydligt att förändringar av levnadsvanor inte alls eller otillräckligt lyfts fram av vårdpersonal. Alla kvinnorna upplevde att de själva behövt söka efter information om olika levnadsvanor eller alternativa behandlingsmetoder.

Alla kvinnorna hade under något skede prövat på att justera sin kost. Ingen av dem hade fått rekommendationer av vårdpersonal, utan utifrån eget intresse så ville de se om förändringarna kunde ha en positiv inverkan på just deras mående och smärtor. En av kvinnorna hade själv tagit kontakt till en kostrådgivare och fått ett individuellt kostschema planerat åt sig. Gemensamt för kvinnorna var att de alla hade önskat att de kunde fått mera stöd från vårdpersonal kring justering av levnadsvanor, de hade varit mycket enklare att till exempel följa ett kostschema om någon faktiskt rekommenderat det. Kvinnorna hade prövat på och följt olika kosten, de som nämndes under intervjuerna var: Antiinflammatorisk kost, Rawfood kost eller Food map kost.

”Med hjälp av kost, vitaminer, mineraler har jag fått bättre immunförsvar” (informant 3)

Fyra av kvinnorna hade upplevt sig få någon slags positiv effekt av att äta mer hälsosamt och mångsidigt men att det var oklart ifall justeringarna i kosten haft en direkt påverkan på endometriosen. En av kvinnorna nämnde att möjligtvis skulle hon haft ännu mera smärtor ifall hon inte ätit enligt antiinflammatorisk kost. Generellt hade kvinnorna märkt att mag- och tarmfunktionen och att energinivån hade påverkats positivt. Två kvinnor upplevde också att de fått bättre immunförsvar efter de gjort justeringar i kosten. Av alla sex kvinnor så var det två som just nu inte aktivt följde någon speciell kost, de upplevde antingen inte

sig få ut någon större positiv effekt av en specifik kost eller så fanns det inget behov just nu.

*”Har provat äta mindre av tex vitt mjöl och mjölk men upplever att det inte gör så stor skillnad. Det hjälper för förstoppningen, som på sätt och vis har med endo att göra”
(informant 2)*

”Det känns bra psykiskt att man själv gör vad man kan.” (Informant 3)

Alla kvinnorna nämnde motionen på något sätt då frågan om levnadsvanorna kom upp, och att de nog försöker röra på sig i mån av vad smärtorna tillåter dem. Av kvinnorna så var det en som aktivt tränar och specifikt satsar på stärkande av bål för att det känns viktigt för henne. Resten av kvinnor uttryckte att de i stället satsar på vardagsmotion och att de håller i gång kroppen så gott det går så att den hålls mjuk. Så av alla sex deltagare så tränade endast en av dem aktivt.

”Hemma brukar jag träna” (informant 3)

”Jag har försökt med motion men motionen skapar mer smärtor” (Informant 2)

Av kvinnorna så föredrog fem av sex avslappningsövningar som smärtlindringsmetod före motionen. Majoriteten av kvinnorna nämnde nämligen att motionen kan bidra till ökade smärtor och att ifall de har svåra smärtor så funderar man inte ens på att börja röra på sig. De upplevde att under fysisk aktivitet så skapas ytterligare spänningar i kroppen. Att motionera kan man göra i förebyggande syfte tyckte kvinnorna.

8.1.3 Icke farmakologiska metoder

Alla kvinnorna hade prövat på att använda sig av olika icke farmakologiska smärtlindringsmetoder. Återkommande under intervjuerna än en gång var bristen av information angående dem. Kvinnorna saknade också stöd av vårdpersonalen kring användning. Bland kvinnorna fanns ett stort intresse och nyfikenhet att lära sig om nya alternativa behandlingsmetoder och möjligtvis också testa på någon ny.

Den metod som lyftes fram mest och som var en solklar favorit var värmebehandling. Alla kvinnorna nämnde att de nästan dagligen eller åtminstone alltid då smärtan slår till använder sig av värme för att underlätta symtomen. Havredyna, värmeflaska, varm dusch och en varm handduk nämndes bland annat. Kvinnorna var även eniga om att kyla inte är någon bra smärtlindringsmetod för dem. Kylan orsakade i stället obehagskänslor och förvärrade nästan smärtan.

”Tar till värme när de finns möjlighet” (informant 1)

*”Varm dusch centrerat på områdena jag har ont på”
(informant 2)*

*”Kyla tycker jag är obehagligt & blir snarare värre än ger någon positiv effekt”
(informant 6)*

Några av kvinnorna besökte regelbundet en fysioterapeut. Besöken planerades utifrån kvinnornas behov, styrkor och svagheter. Under ett besök kunde de till exempel diskutera om måendet och göra olika övningar för bäckenbotten. Alla som hade besökt en fysioterapeut hade fått testat på akupunktur och några av dem hade valt att aktivt fortsätta besöken med jämna mellanrum. Avslappning kunde också vara ett bra tillägg som smärtlindring, det kunde var svårt till en början men kvinnorna var av den åsikten att det kommer med tiden. Då man gör avslappningsövningar så finns det inget rätt eller fel sätt.

"På sistone har jag träffat en jätteduktig fysioterapeut" (informant 6)

"Jag får akupunktur som är mycket bra för mig" (informant 5)

"Mindfulness och meditation är mig varmt om hjärtat" (informant 6)

En annan metod uppskattad av kvinnorna så var att använda sig av TENS som smärtlindringsmetod. Alla utom en av kvinnorna använde sig av TENS och de kände att det fungerar som en bra metod för att få bort udden av smärtorna. De höll även fram att TENS inte fungerar i alla tillfällen utan att smärtan kan vara för kraftig för att den ska ge önskad effekt. Alla var eniga om att det kan vara krångligt med alla sladdar och tillbehör som en TENS maskinen har, så det är inte alltid lätt att ha med sig den till exempel till jobbet eller skolan. Överlag skulle kvinnorna rekommendera TENS:en som en bra smärtlindringsmetod.

"Tens funkar om smärtan inte är så pass hög att den inte längre går att hantera & som ett sätt att ta bort "udden" på smärtorna"
(informant 5)

"Jag brukar försöka använda TENS så gott det går" (informant 2)

Kvinnorna tog i allmänhet upp samma behandlingsmetoder under intervjuerna men några stack ut ur mängden. En av kvinnorna berättade att hon bland annat testat cbd olja men att hon inte fick ut önskad effekt från det. En annan kvinna berättade om att hon använder sig av ett magnetbälte. Det fungerar på så sätt att då bältet spänns fast runt midjan så skapas värme samt att bältet också fungerar som ett bra stöd för bålen. Något som också kom på tal var olika värmeomslag. De görs genom att smörja in magen och ryggen med till exempel ricinolja och sedan linda in partiet med plastfolie. Det ska ha en värmande och antiinflammatorisk effekt på området samt kroppen. Ännu en spännande metod som dök upp under intervjun var en vibrationsplatta, den gick att ställa in på olika frekvenser och den "skakar liv i kroppen". Den ska hjälpa kroppen att aktivera lymfsystemet och göra av

med överflödigt vätska. Plattan gick att använda till olika ändamål som massage eller så tog man med den i träningspasset. Kvinnan som använde sig av den upplevde att den hjälpte till att avlägsna en del vätska men också värk från kroppen.

"Jag har testat CBD olja och Cannabidiol droppar men inget hjälper"

(informant 1)

"Jag blir aldrig helt smärfri, men jag tänker att jobba med olika många saker kanske hjälper något i alla fall." (informant 3)

8.2 Behov av stöd

Under samtliga intervjuer så framkom det att kvinnornas upplevelser av vården varierade en del men att det också fanns mycket gemensamt, det framkom flera gånger att kvinnorna tyvärr hade varit med om många dåliga upplevelser inom vården, vilket tyder på att det finns ett enormt behov till förbättring. Utifrån materialet har följande underkategorier bildats; **Kunskap och information, att bli tagen på allvar, olika behandlingsalternativ, stöd & förståelse och bekräftelse.**

8.2.1 Kunskap och information

De flesta kvinnorna upplevde en viss okunskap hos vårdpersonalen. En del kvinnor kände däremot starkare och upplevde att vårdpersonalen rätt ut sagt var odugliga för att de saknade kunskapen helt, kvinnorna fick ofta den uppfattningen att de verkade vara mera pålästa än vårdpersonalen om endometriosis och om vad sjukdomen kan innebära. Hos kvinnorna skapades då såklart en osäkerhet gentemot vårdpersonalen, vilket inte ska behöva finnas.

*"Jag upplever att jag som patient själv besitter mycket större kunskap om sjukdomen."
(informant 6)*

"Jag insåg ganska snabbt att jag inte kommer få hjälp med det här." (informant 5)

"Jag upplever absolut att kunskapen inte finns, i alla fall i väldigt liten utsträckning så att det inte är märkbart." (informant 2)

Kvinnorna upplevde alltså att informationen var bristfällig eller att den saknades helt. Det var ett återkommande problem och behovet av information var ett faktum. Avsaknaden av informationen påverkade kvinnorna mycket och bland annat bidrog det till osäkerhet, rädsla och förtvivlan hos dem. Det framkom än en gång att kvinnorna kände sig som en belastning och att frågor skulle man helst inte ställa. Några av kvinnorna hade också varit med om att när de ställt frågor så klarade inte vårdpersonalen av att svara på dem, och att de inte ansträngde sig för att ens försöka besvara frågorna.

”Vad ska man göra åt det?” (informant 1)

”De bytte läkare utan min vetenskap” (informant 1)

8.2.2 Att bli tagen på allvar

Alla kvinnorna hade tyvärr varit med om otrevligt bemötande av vårdpersonalen. Flera av kvinnorna hade bland annat blivit anklagade för att hitta på sina symtom samt att vårdpersonalen helt och hållet nonchalerat dem. Kvinnorna upplevde ofta att de inte blev tagna på allvar och det har känts nervärderande för dem.

*”Jag har i över 10 år fått höra att det sitter i huvudet. Att jag inte kan ha så ont”
(informant 2)*

*”Det tog 22år att få en diagnos och fick då konstant höra att det var inbillning”
(informant 3)*

Vad det ytterst ohövliga beteendet hos vårdpersonalen beror på visste inte kvinnorna, några gissade på okunskap. En av kvinnorna undrade om det bristande bemötandet kan bero på att kvinnor i sig är besvärliga patienter men hon kontrade fort med att som patient så vill man få tillräckligt med information och känna att man kan vara med och påverka sin behandling. Helt enkelt att man har rätt att vara lite krävande.

"Under dessa år bråkade gyn och jag dagligen." (informant 1)

"Jag har blivit tvingad till vaginala undersökningar" (informant 2)

"Det är mycket att vi måste bevisa våran smärta" (informant 5)

Kvinnorna önskade att de skulle tas mer på allvar. Det kändes ofta att deras åsikt eller synvinkel var obetydlig, vilket i själva verket borde väga in stort. Några av kvinnorna berättade, att de till exempel förklarar för läkaren om en biverkning som de börjat uppleva efter att de påbörjat en medicinering men att läkaren bara konstaterat att det inte är möjligt, för att biverkningen inte var angiven i bipacksedeln för läkemedlet. Detta skapade allt från oro, ilska och förtvivlan hos dem. Kvinnorna önskade helt enkelt att vårdpersonalen skulle vara lite mer medmänskliga och ta dem på allvar!

"Jag önska att vi kvinnor togs mer på allvar." (informant 3)

"Kvinnan är faktiskt proffs på sin egen kropp" (informant 4)

Flera av dem hade fått kämpa många år före de blivit tagna på allvar och faktiskt blivit hörda. De hade även varit med om sådana upplevelser som ingen borde behöva vara med om, sådant som de egentligen nu i efterhand borde ha anmält. Det är svårt att få sin röst hörd då ingen vill lyssna. Allt de önskade var mera stöd och en hjälpande hand från vårdpersonalen och inte enbart behövs mötas av motstånd.

8.2.3 Olika behandlingsalternativ

Något som nästan alla tog upp var vårdpersonalens stora kärlek till hormonellbehandlingar. De upplevde att det fanns otillräckligt eller inget utrymme alls att fråga eller reflektera över behandlingen utan genast då undersökningen var över så var det hormonbehandling som gällde. Då spelade inte kvinnans egen åsikt eller önskemål någon roll och ifall de inte kände sig bekväma med beslutet så erbjöds inga andra alternativ.

”De rekommenderade att jag skulle sätta in en spiral men jag kände att det inte är ett alternativ så då blev jag hemskickad.” (informant 5)

”Ungefär spiral eller gå hem och lid” (informant 4)

”Jag blev påtvingad hormonella behandlingar trots att jag inte var bekväm med det. Sen blev jag skambelagd för att jag ville avsluta behandlingen” (informant 6)

Kvinnorna upplevde att vårdpersonalen inte lyfte fram olika alternativa behandlingsmetoder. Kvinnorna visste inte vad det berodde på, antingen på okunskap eller att de helt enkelt inte brydde sig. Kvinnorna hade även varit med om att ifall de frågat så riktades konversationen snabbt tillbaka till de medicinska behandlingsalternativen. Så tyvärr upplevde kvinnorna inte sig få något stöd alls från vårdpersonalen gällande alternativa behandlingsalternativen. I stället fick kvinnorna på egen hand leta fram information om dem.

”Endometriosis vården är fortsatt 100% inriktad på hormonell behandling och vill du som patient inte gå igenom fler sådana blir du ofta inte erbjuden någon hjälp över huvud taget.” (informant 6)

” Då jag tackade nej så var konversionen slut” (informant 4)

8.2.4 Stöd och förståelse

Alla lyfte upp ett flertal gånger att de inte känt att de fått tillräckligt med stöd av vårdpersonalen. Flera av dem upplevde till exempel att det kändes som läkarbesöken skulle gå undan så fort som möjligt. Det fanns aldrig tid för att ställa frågor och ifall de inte steg upp, utan ville ställa sin fråga så fick de genast känslan av att vårdpersonalen tyckte att de var jobbiga eller krävande patienter.

”Jag blev inte erbjuden något stöd alls” (informant 4)

”Jag har varit i chock över bemötandet, följt av en stor sorg.” (informant 6)

Vad gällde behandlingar så riktade vårdpersonalen genast in sig på de farmakologiska alternativen. Och flera av kvinnorna berättade att det kändes som att det inte ens fanns utrymme att diskutera saken. Och ifall de på egen hand tagit reda på något gällande alternativa behandlingar eller levnadsvanor så tog inte vårdpersonalen fasta på det. En av kvinnorna hade till och med blivit uppmanad att sluta med sådant trams.

*”Jag har inte kunnat vara varken partner eller mamma i den mån jag önskat”
(informant 2)*

*”Det är nog den största sorgen, att bli fullkomligt sviken av vården när behovet av hjälp är
så stort och uttalat”
(informant 6)*

Alla berättade flera gånger att de inte känts som att de blivit tagna på allvar av vårdpersonalen och att det känts som att vårdpersonalen inte genuint varit intresserade av hur det senast haft det. De ställde sällan frågor, och ifall de frågade någonting så verkade de inte bry sig om svaret. Egna tankar och funderingar gällande vård eller behandlingar uppskattades inte. Flera av kvinnorna nämnde också att det är olyckligt när det inte finns möjlighet att gå hos samma gynekolog, utan de byts ut med jämna mellanrum bland annat på grund av personalbrist. Då läkaren byts ut så är det inte lätt att bygga upp en god vårdrelation utan kvinnorna upplevde att de alltid behöver börja om på nytt.

”Mera helhetstänk” (informant 4)

*”Kontakten med vården har bidragit till sämre mående, och en känsla av att jag som
patient i behov av hjälp endast är en belastning” (informant 1)*

*”De har inte ens skrivit ner i journalen att jag sagt att jag faktiskt har så ont att jag vill
dö.” (informant 6)*

8.2.5 Bekräftelse

Att leva med en sjukdom som påverkar livet på så många olika plan är inte det lättaste och det höll alla kvinnorna med om. Alla kommer förhoppningsvis i något skede kunna acceptera sin sjukdom och att livet påverkas av den, och inte bara påverkas utan förändras. Flera av kvinnorna kände att det varit svårt att klara av att bygga upp/känna acceptans då de saknat stöd från vårdens sida.

*”Mina nervsmärtor och endometriosis smärtor kommer aldrig att bli bättre eller försvinna.”
(informant 1)*

”Jag är verkligen inte samma människa som förut.” (informant 5)

*”Att ligga i sängen har blivit min vardag där har jag minst ont även om jag har sjukt ont.”
(informant 1)*

8.3 Hopp

Under intervjuerna så framkom det att något som alla kvinnorna hade gemensamt var kämpar glöden. Den brinner inte nödvändigtvis alltid lika stark, och ibland kan det behövas en hjälpare hand men oavsett finns den alltid där. Från allt material som blivit insamlat under intervjuerna så framkom många brister och negativa upplevelser men trots allt negativt så hade kvinnorna på något sätt kvar hoppet, hoppet om förbättring, hopp om att behandlingarna skulle hjälpa, hopp om ny medicinering, hopp om att klara av att jobba och hopp om operation med mera. Utifrån materialet har följande underkategori bildats; **Kortsiktigt och långsiktigt.**

8.3.1 Kortsiktigt och långsiktigt

Hoppet som kvinnorna upplevde kunde delas upp i två delar, kortsiktigt och långsiktigt. Det konstaterades snabbt att det kortsiktiga hoppet kan beskrivas som mer vardagligt. Kvinnorna önskade inte sig några stora mirakel utan helt enkelt att de skulle få må lite bättre nästa dag. Däremot när det kommer till det långsiktiga hoppet så hade de flesta kvinnorna olika saker som de hoppades på. Flera av kvinnorna uttryckte en slags rädsla om att hoppas på något långsiktigt, de upplevde att det är enklare att leva i nuet än att hoppas på för mycket och sedan bli besviken. Dock vågade alla kvinnorna drömma om en långsiktig lösning och att klara av att leva ett vanligt liv utan konstant smärtpåverkan.

En av kvinnorna förklarade att för att klara av att leva med endometriosis så behöver man hålla hoppet uppe. Ibland blev man golvad av smärtan och det kunde kännas som att bakslagen aldrig skulle ta slut, men ifall hon då skulle ha gett upp hoppet skulle det tragiskt nog inte funnits någon återvändo för henne.

”Jag kan inte arbeta. Jag kan inte studera. Jag kan inte pensionsspara. Jag kan inte gå och handla. Jag kan inte skaffa barn. Jag kan inte fira nyårsafton eller midsommarafton med vänner och jag har ingen sexlust heller” (Informant 6)

Det är absolut inte lätt att alltid orka kämpa eller hålla hoppet uppe då endometriosen faktiskt påverkar livet så kraftfullt som det gör. Oavsett måste alla komma ihåg att det är helt okej att ta hjälp av någon annan och att det är till stor hjälp att ha nära och kära som förstår situationen och kan finns där för en och fånga upp en ifall det behövs. Stödet hemifrån upplevde kvinnorna vara minst lika viktigt som stödet från vårdpersonalen.

”Jag har familj, sambon och de vänner jag har som faktiskt lyssnar och förstår! Och tar saker i min takt om man hittar på något” (Informant 1)

9 Resultatdiskussion

I följande kapitel så kommer resultatet från studien diskuteras och kopplas ihop med bakgrunden samt med den teoretiska utgångspunkten vilket är Katie Erikssons teori om Lidandet. (Eriksson, 1994)

Syftet med studien är att undersöka kvinnornas erfarenheter av olika alternativa behandlingsmetoder vid endometrios och vilket behov av stöd kvinnorna upplever sig behöva av vårdpersonalen gällande alternativa behandlingsmetoder. Studien är tillför personer som lever med endometrios men även för vårdpersonal, förhoppningsvis kan studien bidra till att öka förståelsen för sjukdomen samt ge en inblick i hur kvinnorna upplever sig blivit bemötta av vårdpersonal. Samtliga frågeställningar besvarades i studien:

Vilket stöd önskar kvinnorna sig få av vårdpersonalen kring alternativa behandlingsmetoder och levnadsvanor vid endometriosen?

Vilka erfarenheter av olika behandlingsmetoder vid endometrios har kvinnorna?

Utgående från Katie Erikssons teori om lidandet så är smärta en av de vanligaste orsakerna till lidande i samband med sjukdom. Och när smärtan dämpas så lindras lidandet, smärta som upplevs är alltid individuell och behöver inte vara kroppslig utan den kan upplevas på olika sätt. (Eriksson, 1994) s.78–79 Smärtan som orsakas av endometrios har konstaterats inverka negativt på kvinnors livskvalité. Smärtan kan bland annat bidra till försämrad sömnkvalitet, ökad stress, psykisk ohälsa, lägre aktivitetsnivå och äventyra kvinnornas sociala relationer (Della Corte, o.a., 2020) Det kan vara väldigt komplicerat för en människa att hantera känslor som väckts i samband med lidande och det finns inget rätt eller fel sätt att bemästra den. (Eriksson, 1994) s. 9–13

Enligt (Lamvu, Antunez-Flores, Orady, & Schneider, 2020) upplever kvinnor ofta missnöje med vårdpersonalens förmåga att lyssna på dem samt att de inte är nöjda med behandlingsalternativen som de introducerades för. Då vårdpersonalen är lyhörda och får kvinnorna att känna sig uppmärksammade så bidrar det till att kvinnornas livskvalitet markant förbättras.

Kvinnorna hade fått den uppfattningen att enligt vårdpersonalen fanns det enbart ett bra alternativ som behandling och det var någon typ av farmakologisk behandling. Frågor och funderingar gällande alternativa behandlingsmetoder uppskattades inte av vårdpersonalen utan diskussionen riktades då snabbt mot ett annat håll. Alla kvinnorna upplevde att informationen kring alternativa behandlingsmetoder var bristfällig eller saknades helt. Majoriteten av kvinnorna i studien var mycket intresserade och skulle gärna prövat på olika alternativa behandlingsmetoder eller livsstilsförändringar för att förhoppningsvis kunna hantera smärtan bättre. Men på grund av det vaga stödet från vårdpersonalen så hade de upplevt att det varit svårt att fullfölja dem. Dock hade alla kvinnorna i något skede prövat att använda sig av olika alternativa behandlingsmetoder. Informationen om dem hade de fått söka upp på egenhand från till exempel olika endometriosis forum eller helt enkelt från Google. Endometriosis är en komplex sjukdom och symtomen som kan förekomma är många och varierar en hel del vilket inte gör det lättare att lyckas diagnostisera sjukdomen. Endometriosis har bevisats påverka helheten vilket innefattar till exempel det sociala, arbetslivet, ekonomiska, sexuella hälsan med mera. Enligt (WHO, 2023) så är det viktigt att personer med endometriosis ges tillräckligt med stöd och hjälp, så att livskvaliteten, välbefinnandet och den sexuella och reproduktiva hälsan bibehålls på en god nivå.

Den rekommenderade kosten för kvinnor som lever med endometriosis är en antioxidantrik diet. En mångsidig kost bidrar till minskad inflammationen i kroppen. (Siedlak, Kuc, Cyboran, Machaj, & Placzek, 2022) Kvinnorna hade prövat på att följa olika kostscheman (rawfood, food map, antiinflammatorisk kost) men de hade upplevt att det var oklart ifall justeringarna i kosten hade någon direkt påverkan på endometriosen, däremot hade de reagerat över att deras energinivå, immunförsvar och mag- och tarmfunktion förbättrats. Kvinnorna föredrog avslappning och lätt vardagsmotion före aktiv träning, flera av kvinnorna tyckte att träning bidrar till ökad smärta men att det är viktigt att hålla i gång kroppen på något sätt. De poängterade att det kan vara svårt till en början att hitta ro för att kunna utföra avslappningsövningar men att det lär man sig med tiden. I bakgrunden framkommer det att med hjälp av meditation kan smärta dämpas. Avslappningsövningar kan ha en god effekt på menssmärtor, då smärtorna har en tendens att ytterligare förvärras vid stress. (Goyal, o.a., 2014) De mest omtyckta behandlingsalternativen som kvinnorna lyfte fram var värmebehandling och TENS. Alla kvinnorna föredrog att i första hand använda sig av havredyna, värmeflaska, varm dusch, varm handduk eller någon annan värmekälla

som smärtlindringsmetod. Kvinnorna rekommenderade TENS:en som ett bra andra alternativ.

Det framkom tydligt att kvinnorna upplevde vården av endometriosis vara bristfällig. Upplevelserna bland kvinnorna varierade en del men det fanns mycket gemensamt. Enligt kvinnorna fanns det ett enormt behov av förbättring på flera olika plan för vården av endometriosis. Något som var återkommande under intervjuerna var problematiken med informationen. Den upplevdes vara mycket svag eller till och med obefintlig, vilket givetvis ledde till negativa känslor som till exempel oro, rädsla och förtvivlan bland dem. Kvinnorna hade också flera gånger upplevt att vårdpersonalen inte haft tillräckligt med kunskap om ämnet och att de känts som att de själva varit mera pålästa. Och när de ställt frågor så hade inte vårdpersonalen ens ansträngt sig för att försöka besvara dem. Detta bidrog till att kvinnorna oftast känt sig som krävande patienter och det har lett till osäkerhet hos dem. Enligt (Lamvu, Antunez-Flores, Orady, & Schneider, 2020) upplever kvinnor ofta missnöje med vårdpersonalens förmåga att lyssna på dem samt att de inte är nöjda med behandlingsalternativen som de introducerades för. Utifrån kvinnornas upplevelser och hur de uttryckt sig, tyder det på att det finns en stor okunskap bland vårdpersonal, eller så är det helt enkelt nonchalans från dem gentemot sina patienter. Ohövlighet beteende och bristfälligt bemötande från vårdpersonalens sida var något som borde förbättras. Endometriosis relaterat stigma tas vanligtvis inte upp tillräckligt och diskuteras sällan i aktuell litteratur, stigma upplevs ytterligare bidra till förseningar i diagnostiseringen vilket försvårar situationen då endometriosis redan från tidigare är en svårdiagnostiserad sjukdom. (Lamvu, Antunez-Flores, Orady, & Schneider, 2020) Kvinnorna hade bland annat varit med om att bli anklagade för att hitta på sina symtom/biverkningar samt blivit anklagade för att de inbillat sig, vilket hade känts nervärderande. De önskade att vårdpersonalen skulle inkludera dem mer så att de kunde få vara med och påverka sin egen vård. Kvinnorna önskade sig få mera stöd, förståelse och bli mer tagna på allvar av vårdpersonalen. Enligt (Eriksson, 1994) (s. 82–83) är kränkande av patienten den vanligaste orsaken till vårdlidande hos patienter. Kränkandet kan förekomma i olika former som genom bristande kunskap, slarv eller nonchalans gentemot patienten. Att inte bli tagen på allvar kan absolut leda till vårdlidande och inverkar såklart på upplevelsen och tillfrisknandet.

Att anpassa sig till en svårbehandlad eller obotlig sjukdom samt att förstå att den nu är och kommer vara en del av livet är inte det lättaste. Delvis för att ingen i omgivningen verkar förstå hur omfattande till exempel endometriosis kan vara. Någon som lyssnar, förstår och bekräftar ens tankar och mående är a och o. Men framför allt så ska man komma ihåg att alltid lita på sig själv, gör det man kan och alltid lyssna på sin egen kropp, för att:

"Kvinnan är faktiskt proffs på sin egen kropp" (informant 4)

10 Metoddiskussion

I följande kapitel så kommer de olika skeden under studiens gång att diskuteras med hjälp av ett kritiskt förhållningssätt. Studiens styrkor och svagheter samt studiens trovärdighet kommer att utvärderas. Här framkommer det även fram ifall studiens syfte och frågeställningar blivit besvarade. (Henricson, 2017)

Många aspekter kring endometriosis är delvis ännu oklara men det finns mycket relevant och lättillgänglig information och forskning om endometriosis att få tag på. Det var inget större problem att hitta pålitliga källor att använda i studien. Studiens bakgrund innehåller också information och kunskap från böcker.

Att hitta deltagarna till intervjuerna gick över förväntan. Efter att inlägget blivit publicerat så hörde över sjuttio intresserade kvinnor av sig till mig under första dygnet. Deltagarna blev valda enligt ordningsföljden de kontaktade mig samt att de uppfyllde kriterierna för att kunna delta. Deltagarnas ålder varierade, men det ansåg jag vara en styrka i studien för det gav även ett bredare perspektiv till studien. Intervjuerna gjordes delvis på distans men även genom att träffas. I Efterhand så skulle jag gärna gjort alla intervjuerna ansikte mot ansikte för att det kändes som man fick en bättre kontakt med deltagarna då man också kunde läsa av kroppsspråk och mimik. Efter varje intervju så var känslorna hos båda parterna bra även fast intervjuerna varit känsliga då endometriosis är ett tufft samtalsämne. Intervjufrågorna blev väl besvarade med långa och informativa svar, deltagarna besvarade alla frågorna med mycket inlevelse vilket ledde till att det blev mycket material att analysera. Det blev nästan lite problematiskt då alla frågorna blev så stora, i efterhand skulle jag ha tagit bort några frågor som inte nödvändigtvis var så relevanta för min studie. Kvinnorna som deltog var mycket engagerade inom ämnet och utgående från materialet som blev insamlat skulle det gå att till exempel forska vidare om bemötandet inom vården gentemot endometriosis patienter, det framkom tydligt att det skulle finnas ett stort behov att lyfta just ämnet bemötande. När det kommer till studiens frågeställningar så har de justerats lite under processen men frågorna i sig har inte blivit utbytta. Jag anser också att de blivit väl besvarade utifrån allt material. Studiens trovärdighet har även stärkts med hjälp av att välja ut citat från intervjuerna och citaten är även numrerade efter deltagarna. Efter intervjuerna så bearbetades allt material och analyserades i flera omgångar. Olika

kategorier och underkategorier kunde skapas med hjälp av färgkodning. Kategorierna har under flera tillfällen justerats då materialet ofta passerat in under samma kategori. Men slutligen så blev det tre huvudkategorier med tillhörande underkategorier. Något som kan anses vara en svaghet för studien är att jag själv kämpar med endometriosis relaterad problematik. Jag har dock varit noggrann med att under studiens gång, alltid vara opartisk samt att inte blanda in mina egna känslor eller åsikter i studien.

11 Slutdiskussion

Kvinnorna upplevde att vården kring endometriosis borde förbättras på många olika plan. De saknade stöd, information och var missnöjda med behandlingsalternativen som de introducerades för. Behandlingsalternativen var vanligtvis inriktade på farmakologiska alternativ och de kände ofta att vårdpersonalen saknade kunskap eller var ointresserade ifall de ställde frågor om dem. Ett stort intresse för nya smärtlindringsmetoder fanns hos alla kvinnorna. De hade alla testat på olika justeringar i sina levnadsvanor för att hitta nya sätt att lindra smärtorna. På grund av bristande stöd och förståelse från vårdpersonalens sida så var det mycket svårare att testa på och framför allt fullfölja olika alternativa behandlingsmetoder.

Utgående från studiens resultat så önskar jag att denna studie faktiskt ska nå ut till så mycket vårdpersonal som möjligt, för behovet av förbättring är stort. Det känns oroväckande att kvinnorna som intervjuades alla hade haft liknande upplevelser samt att intresset för att delta i studien också var så stort, detta tyder än en gång på att ämnet är mycket viktigt. Studien kan förhoppningsvis även vara till nytta för kvinnor som lever med endometriosis och endometriosis relaterad smärta, genom att sprida kunskap samt ge dem en inblick i andra kvinnors erfarenheter om olika alternativa behandlingsmetoder.

Under studiens gång så har jag lärt mig mycket. I början var jag lite nervös för att det skulle vara svårt att vara opartisk under intervjuerna då ämnet är mig så varmt om hjärtat. Intervjuerna var mycket gripande och jag är evigt tacksam till alla de tuffa kvinnorna som ville delta i studien. Endometriosis är ingen lätt sjukdom att leva med, men med stödet från andra med samma sjukdom så är inte vägen lika svår för ingenting är omöjligt då man har varandra.

12 Referenser

- Andersson, H. (2017). *Endometrios* (1 uppl.). HarperCollins Nordic.
- Bonoche, C., Montenegro, M., Rosa e Silva, J., Ferriani, R., & Meola, J. (2014). Endometriosis and physical exercises: a systematic review. Hämtat 14.10.2023 Från: *National Library of Medicine*, 4. doi:10.1186/1477-7827-12-4
- Buzzaccarin, G., Centini, G., Moawad, G., Ceccaldi, P.-F., Gitas, G., Alkatout, I., . . . Habib, N. (2022). Impact of lifestyle and diet on endometriosis: a fresh look to a busy corner. Hämtat: 29.09.2023 Från: *National Library of Medicine*, 21, 124-132. doi:10.5114/pm.2022.116437
- Bäckström, T., & Kjølhede, P. (2022). *Gynekologi* (3 uppl.). Studentlitteratur Ab.
- Camaschella, C. (2015). Iron-deficiency anemia. Hämtat 15.01.2024 Från: *National Library of medicine*, 372(19), 1832-1843. doi:10.1056/NEJMra1401038
- Chaegil, L., Yongnam, P., & Youngsook, B. (2013). The Effect of the Kinesio Taping and Spiral Taping on Menstrual Pain and Premenstrual Syndrome Hämtat 07.02.2024 Från: *National Library of Medicine*, 7, 761-764. doi:10.1589/jpts.25.761
- Clark, J. (2004). *Östrogen? Hormonbehandling eller naturliga alternativ* (1 uppl.). Natur & Kultur.
- DeCherney, A., & Rafique, S. (2017). Medical management of endometriosis. Hämtat 04.10.2023 Från: *Clinical Obstetrics and gynecology*, 3, 485-496. doi:10.1097/GRF.0000000000000292
- Della Corte, L., Di Filippo, C., Gabrielli, O., Reppuccia, S., Lucia La Rosa, V., Ragusa, R., . . . Giampaolino, P. (2020). The burden of endometriosis on women's lifespan: A narrative overview on quality of life and psychosocial wellbeing. Hämtat 18.02.2024 Från: *National Library Of Medicine*, 17(13). doi:10.3390/ijerph17134683
- Ellis, K., Munro, D., & Wood, R. (2022). The experiences of endometriosis patients with diagnosis and treatment in New Zealand. Hämtat 15.01.2024 Från: *Frontiers in Global Women's Health*, 3. doi:10.3389/fgwh.2022.991045
- Endometriosföreningen. (2021). *Endometriosföreningen sverige*. Hämtat 29.09.2023 Från: Hur uppstår endometrios: <https://endometriosforeningen.com/endometrios/vad-ar-endometrios/orsak/>
- Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan* (2 uppl.). Liber Ab.
- Goyal, M., Singh, S., Sibinga, E., Gould, N., Rowland-Seymour, A., Sharma, R., . . . Haythornthwaite, J. (2014). Meditation programs for psychological stress and well-being: a systematic review and meta-analysis. Hämtat 07.02.2024 Från: *National Library of Medicine*, 174(3), 357-368. doi:10.1001/jamainternmed.2013.13018

- Hamunen, K., Sipilä, R., Jernfors, V., & Härkki, P. (2022). Endometriosis kivun hoito. *Duodecim*, 431-438. Hämtat 20.09.2023 från <https://www.duodecimlehti.fi/duo16722>
- Henricson, M. (2017). *Vetenskaplig teori och metod, från idé till examination inom omvårdnad* (2:7 uppl.). Studentlitteratur Ab.
- Ignatius, A. (2018). *Joka kymmenes nainen: elämä endometriosisin kanssa*.
- Korento ry. (2023). Hämtat 14.10.2023 Från: Moona.info: <https://www.moona.info/keho-ja-mieli/mielen-hyvinvointi>
- Käypähoito. (2017). *Duodecim. Kipu*. Hämtat 29.09.2023 Från Kipu: <https://www.kaypahoito.fi/hoi50103>
- Laganá, A., La Rosa, V., Rapisarda, A., Valenti, G., Sapia, F., Chiofalo, B., . . . Vitale, S. (2017). Anxiety and depression in patients with endometriosis: impact and management challenges. Hämtat 04.10.2023 Från: *National Library of medicine*, 9, 323-330. doi:10.2147/IJWH.S119729
- Lamvu, G., Antunez-Flores, O., Orady, M., & Schneider, B. (2020). Path to diagnosis and women's perspectives on the impact of endometriosis pain. Hämtat 04.10.2023 Från: *Journal of Endometriosis and Pelvic Pain Disorders*, 12(1). doi:doi.org/10.1177/2284026520903214
- Männikkö, R., & Antikainen, A. (2020). *Ärtyvän suolen oireyhtymän ravitsemushoito*. Hämtat 14.10.2023 Från Hyvävatsa.fi: <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk01265>
- Siedlak, A., Kuc, M., Cyboran, K., Machaj, D., & Placzek, A. (2022). complementary treatment of endometriosis: diet, physiotherapy and psychological treatment. *Journal of education, health and sport*, 12, 989-993. Hämtat 04.10.2023 Från: <https://apcz.umk.pl/JEHS/article/view/39251/32912>
- Srtökken Dahl, E., & Brochmann, N. (2018). *Vau, mikä vagina!* (Otava, Red.)
- Stenfelt, C. (2021). *Göra barn, om fertilitet och assisterad befruktning* (1 uppl.). Gothia Kompetens AB.
- Stewart, J. (2023). *4 ways exercise can help endometriosis*. Hämtat 14.10.2023 Från: Everyday Health: <https://www.everydayhealth.com/hs/womens-health/exercise-help-endometriosis/>
- TENK. (2019). Hämtat 26.09.2023 Från: Fortskningsetiska Delegationen: <https://tenk.fi/sv/anvisningar-och-material/anvisningar-etikprovning-inom-humanvetenskaperna>
- Terveyskylä. (2020). Hämtat 20.09.2023 Från: <https://www.terveyskyla.fi/naistalo/gynekologinen-terveys/endometriosis/endometriosisin-esiintymispaikat>
- Terveyskylä. (2022). Hämtat 26.09.2023 Från: <https://www.terveyskyla.fi/naistalo/gynekologinen-terveys/endometriosis/millainen-tauti-endometriosis-on>

- Tiitinen, A. (2023). *Duodecim terveyskirjasto*. Hämtat 26.09.2023 Från:
<https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00119?q=endometrioosi>
- Torvaldsson, K. (2020). *Actifys*. Hämtat 04.10.2023 Från:
<https://actifys.se/behandling-med-kyla-och-varme-hur-fungerar-det/>
- Vuorijoki, J. (2023). Kinesioteippaus – ihmelääke kipuun, verenkiertoon ja sisäelimille? Hämtat 18.02.2024 Från:
https://www.vastalaake.fi/vl_artikkelit/kinesioteippaus-ihmelaake-kipuun-verenkiertoon-ja-sisaelimille/
- WHO. (2023). Endometriosis. *World Health Organization*. Hämtat 24.03.2024 Från:
<https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/endometriosis>
- Young, K., Fisher, J., & Kirkman, M. (2017). Clinicians' perceptions of women's experiences of endometriosis and of psychosocial care for endometriosis. Hämtat 20.09.2023 Från: *Australian and New Zealand Journal of Obstetrics and Gynaecology*, 57, 87-92. doi:10.1111/ajo.12571

Informationsbrev

Hej, mitt namn är Emilia Liljeqvist och jag studerar sista året till sjukskötare vid Yrkeshögskolan Novia i Vasa. Jag skriver mitt examenarbete om olika alternativa smärtlindningsmetoder för endometriosis patienter och kvinnor som lever med endometriosis relaterad smärta. Syftet med arbetet är att lyfta fram de olika behandlingsalternativen, sprida kunskap bland dem som kämpar med sjukdomen men samtidigt vill jag även rikta min studie till vårdpersonalen.

Att delta är frivilligt och man får välja att avbryta sin medverkan när som helst under processen. Allt material förvaras säkert och behandlas konfidentiellt, materialet kommer sedan raderas efter att examensarbetet är färdigt. Ingen information som skulle kunna leda till identifiering av er kommer att finnas med. Endast åldersgrupp kommer att framkomma. Studien kommer sedan att publiceras på theseus.fi.

Tack för ditt deltagande!

Vid eventuella frågor kontakta:

Emilia Liljeqvist

Emilia.liljeqvist@edu.novia.fi

Handledare:

Terese Österberg

Terese.osterberg@novia.fi

Samtyckes blankett

Jag har fått information om studien och härmed samtycker jag till att delta i intervjun. Allt material förvaras säkert och behandlas konfidentiellt. När jag undertecknar godkänner jag att mina uppgifter får användas i examensarbetet och att arbetet sedan får publiceras på www.theseus.fi.

Intervjudeltagare

Underskrift och namnförtydligande

Ort och datum

Ansvarig för examensarbetet

Ort och datum

Intervjufrågor

1. Ålder?
2. Har du en fastställd endometriosis diagnos?
3. Hurdana symptom upplever du av endometriosis? (Beskriv symtomen) och när började du uppleva symtomen?
4. Beskriv din upplevelse av att leva med endometriosis, påverkan på din vardag, sociala liv, relationer, välmående..
5. Vilken/vilka smärtlindringsmetoder använder du dig av?
6. Använder du dig av icke- farmakologiska smärtlindringsalternativ också? Vilka? Hur tycker du att de hjälper?
7. Hur upplever du att vårdpersonal bemöter dig när du söker/sökt vård för endometriosen?
8. Upplever du att vårdpersonalen rekommenderar icke farmakologiska alternativ eller lyfter fram olika alternativa smärtlindringsmetoder som en del av behandlingen?
9. Upplever du att vårdpersonalen har kunskap om levnadsvanors eller olika alternativa smärtlindringsmetoders påverkan på endometriosen?
10. Skulle du önska att något var annorlunda med vården av endometriosis? Motivera