



# **Kvinnors upplevelser av endometriosrelaterad smärta**

En netnografisk studie om vad som skrivs på  
diskussionsforum

Yolanda Liljekvist

|  |  |
|--|--|
| EXAMENSARBETE  |  |
| Arcada   |  |
|  |  |
| Utbildningsprogram:  | Barnmorska   |
|  |  |
| Identifikationsnummer:   |  |
| Författare:  | Yolanda Liljekvist   |
| Arbetets namn:   | Kvinnors upplevelser av endometriosrelaterad smärta – En netnografisk studie om vad som skrivs på diskussionsforum |
| Handledare (Arcada):   | Pernilla Stenbäck  |
|  |  |
| Uppdragsgivare:  | Digitalt hälsobeteende   |
|  |  |
| <p>Sammandrag:</p> <p>Endometrios drabbar nästan en av tio kvinnor. Sjukdomen orsakar smärta och alla känner inte till den. Syftet med studien är att utveckla kunskapen om hur livssituationen för personer med endometriosrelaterad smärta är och hur det påverkar vardagen. Studiens resultat kan användas av vårdpersonal för att ge bättre vård och kunna sätta sig in i patienters livssituationer. Frågeställningen är: Vad är kvinnors upplevelser av endometriosrelaterad smärta på diskussionsforum?. Den teoretiska referensramen är Katie Erikssons teori om lidande och har varit grunden i arbetet. Sjukdomslidande, vårdlidande och livslidande orsakat av endometriosrelaterad smärta tas upp. Arbetet ingår i projektet Digitalt hälsobeteende som handlar om att människor söker upp sina problem på internet istället för att få professionell hjälp. Diskussionsforum och sociala medier kan bli en användbar plats för vårdpersonal att få information från men först behövs mera forskning i ämnet. Studien är gjord som en kvalitativ netnografisk studie där 47 inlägg och kommentarer från diskussionsforum har använts. Resultatet presenterades enligt olika återkommande kategorier av smärta, frågor, upplevelser och vård som beskrivs på diskussionsforumet. I varje kategori ges exempel. Studiens resultat visar att kvinnors upplevelser av endometriosrelaterad smärta är negativa. Smärtan påverkar vardagen, orsakar oro för framtiden och sjukfrånvaro. Kvinnor upplever ensamhet i sjukdomen och att de är begränsade av den.</p> |  |
| Nyckelord:   | Smärta, endometrios, diskussionsforum, upplevelser, netnografi   |
| Sidantal:  | 32   |
| Språk:   | Svenska  |
| Datum för godkännande:   |  |

|  |  |
|--|--|
| DEGREE THESIS  |  |
| Arcada   |  |
| Degree Programme:  | Midwife  |
| Identification number:   |  |
| Author:  | Yolanda Liljekvist   |
| Title:   | Kvinnors upplevelser av endometriosrelaterad smärta – En netnografisk studie om vad som skrivs på diskussionsforum |
| Supervisor (Arcada):   | Pernilla Stenbäck  |
| Commissioned by:   | Digitalt hälsobeteende   |
| <p>Abstract:</p> <p>Endometriosis affect almost one of ten women. The disease cause pain and everyone doesn't know about it. The aim of the study is to develop knowledge of how the life situation for people with endometriosis related pain is and how it affect the everyday life. Health care professionals can use the result of the study to give better care and be able to acquaint themselves with patients life situations. The question formulation is: What are women's experiences of endometriosis related pain on a discussion board? As theoretical frame and base has Katie Eriksson's theory of suffering been used. Illness, care and life caused suffering of endometriosis related pain are issues raised in this report. This study is included in the project Digitalt hälsobeteende (translation: Digital health behavior). People are searching for help from the internet instead of getting professional help. Discussion boards and social media could become a helpful place for health care professionals to get information from but first we need more studies. This study is made as a qualitative netnographic study and 47 posts and comments was used. The result is presented according to different recurring categories of pain, questions, experiences and care. The result of the study shows that women's experiences of endometriosis related pain are negative. The pain affect everyday life and causes worries about the future and sick leave. Women experiences loneliness in their sickness and that they are limited because of it.</p> |  |
| Keywords:  | Pain, endometriosis, discussion board, experiences, netnography  |
| Number of pages:   | 32   |
| Language:  | Swedish  |
| Date of acceptance:  |  |

# INNEHÅLL

|          |  |           |
|----------|--|-----------|
| <b>1</b> | <b>Inledning.....</b>  | <b>8</b>  |
| <b>2</b> | <b>Bakgrund.....</b>   | <b>9</b>  |
| 2.1      | Smärta.....  | 9         |
| 2.2      | Endometrios .....  | 9         |
| 2.2.1    | <i>Symtom och vård av endometrios .....</i>                    | <i>10</i> |
| 2.2.2    | <i>Diagnostisering.....</i>                                    | <i>10</i> |
| <b>3</b> | <b>Tidigare forskning.....</b>                                 | <b>11</b> |
| 3.1      | Val av artiklar.....   | 11        |
| 3.2      | Artiklarna som valdes .....                                    | 12        |
| <b>4</b> | <b>Teoretisk referensram .....</b>                             | <b>14</b> |
| 4.1      | Lidande.....   | 14        |
| 4.1.1    | <i>Sjukdomslidande .....</i>                                   | <i>14</i> |
| 4.1.2    | <i>Vårdlidande.....</i>  | <i>15</i> |
| 4.1.3    | <i>Livslidande.....</i>  | <i>15</i> |
| 4.1.4    | <i>Lindra lidande .....</i>                                    | <i>16</i> |
| <b>5</b> | <b>Syfte och frågeställning .....</b>                          | <b>16</b> |
| <b>6</b> | <b>Metod och design.....</b>                                   | <b>16</b> |
| 6.1      | Netnografi.....  | 17        |
| 6.2      | Datainsamling.....   | 18        |
| 6.3      | Dataanalys.....  | 19        |
| <b>7</b> | <b>Etisk reflektion.....</b>                                   | <b>19</b> |
| <b>8</b> | <b>Resultat .....</b>  | <b>21</b> |
| 8.1      | Återkommande kategorier .....                                  | 22        |
| 8.2      | Frågor och känslor.....  | 22        |
| 8.3      | Menstruationssmärta .....                                      | 23        |
| 8.3.1    | <i>Påverkat studie- och arbetsliv.....</i>                     | <i>24</i> |
| 8.4      | Smärta vid samlag .....  | 24        |
| 8.5      | Smärta vid tarmtömning och urinering .....                     | 24        |
| 8.6      | Kontakt med vården.....  | 25        |
| <b>9</b> | <b>Diskussion .....</b>  | <b>25</b> |
| 9.1      | Resultat i förhållande till den teoretiska referensramen ..... | 25        |
| 9.2      | Resultat i förhållande till tidigare forskning .....           | 27        |

|                    |  |           |
|--------------------|--|-----------|
| 9.3                | Resultat i förhållande till studiens syfte och frågeställning..... | 28        |
| 9.4                | Etik och allmän diskussion.....                                    | 28        |
| <b>10</b>          | <b>Kritisk granskning .....</b>                                    | <b>29</b> |
| 10.1               | Fortsatt forskning.....  | 30        |
| <b>Källor.....</b> |  | <b>31</b> |

## **Tabeller**

|  |    |
|--|----|
| Tabell 1. Valda artiklar .....             | 12 |
| Tabell 2. Kozinets flödesschema .....      | 18 |
| Tabell 3. Antal inlägg och kategorier..... | 22 |

## Figurer

|   |    |
|---|----|
| Figur 1. Endometriosrelaterad smärta..... | 21 |
|---|----|

## 1 INLEDNING

Endometriosis är en mycket vanlig men dold sjukdom som en del inte ens hört talas om. Nästan en av tio kvinnor drabbas av denna kroniska sjukdom och kan behöva opereras (Endometriosis, *HUS*). Sjukdomen kan begränsa livet så att man inte kan gå till skolan eller jobbet, vilket inte är normalt (Endometriosisin oireet, *Terveyskylä*). Det är viktigt att känna till och forska mera om för att hitta hjälpmedel men även att sprida kunskap om ämnet för att skapa förståelse. Sociala medier och speciellt diskussionsforum är en plats där kvinnor djupare och ofta anonymt kan berätta om sina svårigheter och få information från andra i samma situation. Detta blir allt vanligare och diskussionsforumens trådar växer sig större och börjar konkurrera med vetenskaplig information. I denna studie vill jag ta reda på vad som skrivs på diskussionsforum om endometriosisrelaterad smärta för att sjukvårdspersonal ska kunna få en djupare förståelse för fenomenet. Jag valde att begränsa mig till den fysiska smärtan vid endometriosis eftersom arbetet annars skulle ha blivit för stort.

Detta arbete ingår i projektet Digitalt hälsobeteende. Människor söker allt mer upp sina problem på internet istället för att få professionell hjälp. Information från sociala medier, diskussionsforum och sökmaskiner kan bli en användbar källa för vårdpersonal men det behövs först mera forskning av denna sorts användargenererade data.

Resultatet från denna studie kan användas av sjukvårdspersonal som kommer i kontakt med kvinnor. Det är ett relevant ämne även för vanliga människor och kan även användas av alla som vill få mera förståelse för vad endometriosis innebär för den drabbade. Endometriosis är en kvinnosjukdom och speciellt barnmorskor möter kvinnor i olika situationer vid allt från gynekologiska mottagningar till förlossning, därför är ämnet väldigt relevant för dem.



## 2 BAKGRUND

I detta kapitel kommer jag att förklara vad endometriosis är och ta upp bland annat smärta, sjukdomens symtom, vård och diagnostisering.

### 2.1 Smärta

Hos personer med endometriosis lider 70 % av menstruations- och magsmärtor vilka är de vanligaste symtomen (Endometriosisin oireet, *Terveyskylä*). Smärta är ett fenomen som ska bedömas individuellt. Dess plats är där personen säger att den är och den känns enligt personens egen upplevelse. Man kan använda olika smärtmätare för att få en uppfattning om smärtans intensitet men om smärtan är svår att förklara kan man även iaktta personens beteende. För att kunna behandla smärtan behöver man föra ärendet vidare till hälso- och sjukvårdspersonal. (Opi arvioimaan kipua, *Terveyskylä*)

Smärtreceptorer finns i nästan hela kroppen. När smärtreceptorerna i kroppen reagerar skickas en signal till hjärnan. Hjärnan bedömer hur stark smärtan är och varifrån den kommer enligt informationen den får. Smärtan är inte endast en obehaglig känsla i sinnet utan även kroppen reagerar snabbt med att höja pulsen, blodtrycket, orsakar muskelspänningar och försnabbar andningen. (Miten kivun tunne syntyy?, *Terveyskylä*)

### 2.2 Endometriosis

Nezhat et al. (2019 s. 834) skriver i sin artikel att endometriosis är en hormonberoende progressiv inflammatorisk sjukdom som utvecklas när endometrieliknande vävnad, det vill säga vävnad som liknar den som finns i livmodern, bildas utanför den. Den endometrieliknande vävnaden kan växa på till exempel äggstockarna, äggledarna, livmodern, ändtarmen och urinblåsan (Mitä endometriosis on?, *Korento ry*). Sjukdomen ger starka menstruationssmärter och buksmärter långt ner i magen. Den kan påverka livskvaliteten negativt och ge sjukfrånvaro och därmed problem med ekonomin, samlagssmärter samt sociala besvär. (Borgfeldt et al. 2019 s. 179) Enligt Borgfeldt et al. (2019 s. 181) finns det inte en klar orsak till att man får endometriosis men en avvikning i

immunförsvaret kombinerat med att mensblod tar sig in i bukhålan via äggledarna kan vara en orsak.

### **2.2.1 Symtom och vård av endometrios**

Det viktigaste och vanligaste symtomet vid endometrios är stark smärta som håller i sig i flera dagar och återkommer varje gång man har mens. Symtomen kan också uppkomma under andra skeden i menscykeln. Smärtan börjar oftast redan innan blödningen och receptfria läkemedel hjälper sällan. Några vanliga symtom är rikliga och smärtsamma blödningar, mellanblödningar, kronisk smärta i nedre magen, könsorganet eller bäckenet, smärta vid eller efter samlag, ökat urineringsbehov, smärta vid urinering, blod i urinen eller avföringen, störningar i tarmfunktionen och barnlöshet. (Endometriosisin oireet, *Korento ry*)

Det finns flera vårdalternativ och syftet är att lindra eller ta bort smärtan, få bort endometriosvävnaden och att bromsa dess tillväxt och vårda barnlöshet orsakad av sjukdomen. I första hand använder man sig av medicinsk behandling. Eftersom endometrios är en hormonberoende sjukdom så grundar sig vården på hormoner, man kan till exempel använda sig av p-piller eller hormonspiral. Det kan vara svårt att hitta en hormonmedicinering som fungerar och det rekommenderas att man provar ett hormonpreparat i minst tre månader för att se om det hjälper innan man avslutar behandlingen. Lindrande av smärtan med smärtmediciner är också en viktig del i vården. (Endometriosisin hoito, *Korento ry*)

### **2.2.2 Diagnostisering**

Det tar fortfarande 6-9 år att få en endometriosdiagnos men man kan redan med hjälp av patientens symtombeskrivning misstänka sjukdomen. Man kan ibland se att det är frågan om endometrios vid en inre gynekologisk undersökning, ultraljudsundersökning eller vid magnetröntgen. En diagnos kan ges enbart på basis av symtombeskrivningen men ibland behövs laparotopisk kirurgi för att kunna ge en diagnos. Ofta kan endometrios diagnostiseras i samband med barnlöshet. Med operation ger man inte endast en diagnos

utan man opererar även alltid bort den endometrieliknande vävnaden. (Endometriosisin diagnosoiminen, *Korento ry*)

### **3 TIDIGARE FORSKNING**

Som följande presenteras hur artiklar om endometrios och framförallt endometriosrelaterad smärta hittades till detta arbete samt hur de är relevanta för arbetet.

#### **3.1 Val av artiklar**

Artiklarna som valdes hade alla en koppling till problem för personer med endometrios. En del tog upp speciellt angående upplevelsen av endometrios och hur livskvalitén är vilket även passar för arbetet. Smärta är ett viktigt ämne när man pratar om endometrios, därför använde jag mig av artiklar som tog upp smärtan i samband med sjukdomen.

Artiklarna söktes i olika databaser och av alla krävdes att de skulle vara nyare än från år 2013 samt vara peer reviewed. Artiklarna som hittades var ändå nyare än från år 2016. Sökorden försökte jag anpassa så att resultaten skulle bli så få men så relevanta som möjligt. Som ytterligare kriterier var att artikeln skulle ha en koppling till hur endometrios påverkar kvinnan och minst vara länkad till en fulltext sida. Artiklar som valdes bort hade en för svag koppling till ämnet. Databaserna som användes var Academic Search Elite (EBSCO), PubMed och Sage Journals.

### 3.2 Artiklarna som valdes

Tabell 1. Valda artiklar

| Databas                       | Sökord  | Datum     | Träffar | Valda artiklar |
|-------------------------------|---|-----------|---------|----------------|
| Academic Search Elite (EBSCO) | endometriosis AND experience OR feelings OR perception              | 1.10.2019 | 37      | 2              |
| Academic Search Elite (EBSCO) | quality of life OR health-related quality of life AND endometriosis | 1.10.2019 | 27      | 1              |
| PubMed                        | endometriosis AND manage  | 30.9.2019 | 46      | 1              |
| Sage Journals                 | endometriosis AND "everyday life"                                   | 30.9.2019 | 25      | 1              |

Från databasen Academic Search Elite (EBSCO) hittades den två relevanta artiklar med sökorden "endometriosis AND experience OR feelings OR perception", de valdes eftersom de var starkast var kopplade till ämnet. Artikeln "Examining subjective wellbeing and health-related quality of life in women with endometriosis" handlar om livskvaliteten hos kvinnor med endometriosis. Tidigare forskning har visat att kronisk och svår smärta som är kopplad till endometriosis kan vara den främsta orsaken till begränsande för kvinnan och resulterar i försämrad livskvalitet och dålig psykisk hälsa. I flera studier har endometriosis kopplats till ökad ångest och depression. I en studie kunde man se att 75,4 % av kvinnorna hade depressionssymtom eller ångest ibland eller oftast. I Rusha & Misajons studie deltog 500 kvinnor mellan 18 och 63 år som hade diagnosen endometriosis. De fyllde i ett anonymt online frågeformulär hur endometriosis påverkade deras vardag. (Rusha & Misajon 2018 s. 304, 306) Resultatet i studien visade att endometriosis påverkar negativt på livskvaliteten. Hälften av deltagarna påstod sig ha svårt att stå vid smärtan och 86 % upplevde ibland att de inte klarade av den. Även en känsla av att inte ha kontroll över sitt liv. Smärtan och symtomen kan vara oförutsägbara och det är svårt att göra upp planer samt följa dem. (Rusha & Misajon 2018 s. 313)

Den andra artikeln "Age-Related Differences in Quality of Life in Swedish Women with Endometriosis" beskriver hur endometrios påverkar kvinnor i olika åldrar. Syftet med studien var med hjälp av ett frågeformulär se hur endometrios påverkar livskvaliteten i olika åldersgrupper av svenska kvinnor. Studiens resultat var att yngre kvinnor upplever mer symtom och problem med endometrios än äldre och mer än hälften hade haft symtom i mer än tio år. (Lökvist et al. 2016 s. 646-647) En femtedel hade förlorat eller slutat jobbet på grund av endometrios eller valt en annan karriär. Nästan en fjärdedel hade skadat av sina arbetstimmar. I studien kunde man se att stigande ålder påverkade positivt och flera symtom negativt på livskvaliteten. 63 % rapporterade om effekter på sitt allmänna välmående kopplade till endometrios den senaste månaden. Många hade dessutom en känsla av dålig energi, nedstämt humör och allvarlig försämring av det sociala livet. (Lökvist et al. 2016 s. 649)

Även från Academic Search Elite (EBSCO) men med sökorden "quality of life OR health-related quality of life AND endometriosis" hittades artikeln "Quality of Life in Women with Endometriosis: An Integrative Review". I studien ville man sammanställa information från flera forskningar i olika länder angående livskvaliteten vid endometrios. Man analyserade 26 olika publiceringar och kom fram till att endometrios påverkar negativt på livskvaliteten i alla områden. Dessa områden var bland annat fysisk funktionsförmåga, allmän hälsa, kroppslig smärta social- och mentalhälsa. (Marinho et al. 2018 s. 399-400)

På databasen PubMed användes sökorden "endometriosis AND manage". Artikeln som hittades var "Optimal Management of Endometriosis and Pain" den tar upp smärtan vid endometrios samt medicinska och kirurgiska metoder som kan behövas vid endometrios. Medicinsk behandling bör anpassas individuellt för personer med endometrios. Målet med den medicinska behandlingen är att få bort smärtan genom att minska inflammation. Behandlingen botar inte men tar bort symtom som återkommer om man gör avbrott i behandlingen. Bäckenet är mycket vaskulärt och slapt och det är därför smärtimpulser från denna region bearbetas och skickas till hjärnan. För att få en definitiv diagnos behövs laparoskopisk kirurgi men det är sällan nödvändigt. (Nezhat et al. 2019 s. 836-837)

Sökningar gjordes även från databasen Sage. Sökorden var “endometriosis AND ”everyday life””. Artikeln som valdes heter “How to understand the complexity of endometriosis-related pain”. Smärta är det viktigaste symtomet vid endometriosis och det är utmanande att klara av den. Det finns specifika symtom som till exempel menstruationssmärter och infertilitet samt ospecifika symtom som smärta i benen och huvudvärk. På grund av det kan det ta länge innan man får en diagnos. Situationen missförstås och man får en inkorrekt diagnos. (Chiantera et al. 2017 s. 30)

## **4 TEORETISK REFERENSRAM**

Den teoretiska referensramen utgår ifrån Katie Erikssons teori om lidande. Som tidigare nämnt lider personer med endometriosis oftast av olika problem och speciellt smärta. Problemen kan vara direkt kopplade till sjukdomen men även uppstå utanför den och orsakat av den, därför passar denna teori in i arbetet.

### **4.1 Lidande**

Först ansåg jag att mitt ämne var mest kopplat till sjukdomslidande. Efter att ha läst om vårdlidande och livslidande valde jag att ta med alla tre delar som Eriksson behandlar om lidande eftersom jag inte ansåg att någon kunde uteslutas. Även från den tidigare forskningen kan man se att endometriosis ger sjukdomslidande, vårdlidande och livslidande. Eriksson grupperar lidandet i tre följande delar:

- Sjukdomslidande
- Vårdlidande
- Livslidande

#### **4.1.1 Sjukdomslidande**

Eriksson (1994 s. 82-84) skriver att sjukdomslidande är ett lidande som kommer till följd av en sjukdom och dess behandling. Det är känt att sjukdom och behandling kan ge lidande speciellt på grund av smärta. Fysisk smärta är vanligt förekommande vid sjukdom

men smärta och sjukdom är inte identiska och förekommer inte alltid samtidigt. Eriksson delar in sjukdomslidandet i kroppslig smärta samt själsligt och andligt lidande. Kroppslig smärta drar till sig personens fokus och kan vara mycket svår. Det kan leda till själslig och andlig död och man måste försöka lindra smärtan med allt som finns till förfogande. Själsligt och andligt lidande uppkommer till följd av människans skam- och skuld känslor i samband med sin sjukdom eller dess behandling.

#### **4.1.2 Vårdlidande**

Vårdlidande är ett lidande som en person upplever i förhållande till själva vården (Eriksson 1994 s. 82). Enligt Florence Nightingale uppstår lidande till följd av osäkerhet, bekymmer, ensamhet, av att behöva vänta och rädsla för överraskande händelser. Hon påstår också att lidande uppstår när man får otillräcklig vård och inte som ett symptom vid en sjukdom. Vårdlidande är en individuell upplevelse och det kan se ut på många olika sätt. Eriksson nämner fyra kategorier: vård som uteblir, patientens värdighet kränks, maktutövning i vården och fördömelse och bestraffning. Utebliven vård kan vara en följd av att personalen inte kan se vad som behövs och har bristande bedömningskunskaper. Det betyder alltid att människans värdighet kränks och är också ett sätt för personalen att utöva makt. Maktutövande orsakar lidande för patienten i vården. Att inte patienten tas på allvar är utövande av makt, det kan även handla om att behöva göra saker mot sin vilja. Det som förekommer oftast är att vårdpersonalen kränker patientens värdighet. Patienten fråntas då potentialen att fullständigt vara människa och kan då inte använda sina djupaste hälsoresurser på samma sätt. Det kan handla om att nonchalera eller inte skydda patienten rätt. Fördömelse och straff hör nära ihop med kränkning av värdighet och patienten kan känna sig nonchalerad om hen inte uppfattas som en idealpatient. Straffen kan ses som att vårdpersonalen inte orkar med en patient som anses besvärlig och ger då sämre vård. (Eriksson 1994 s. 86-92)

#### **4.1.3 Livslidande**

Sjukdom, avsaknad av hälsa och hela patientsituationen påverkar en människas livssituation. Självklara saker i livet tas ifrån en och lidandet täcker hela livssituationen. Det kan handla om allt från hot mot den personliga existensen till oförmåga att klara av

sociala situationer. Livslidandet hör samman med allt som hör till att leva och att existera mellan andra människor. Kraftig smärta och fysiskt lidande påverkar människan på ett förlamande sätt. Plötsliga ofrivilliga förändringar i livssituationen är inte naturligt och det behövs tid för att anpassa sig till den nya situationen. (Eriksson 1994 s. 93-94)

#### **4.1.4 Lindra lidande**

Man ska eftersträva att ta bort onödigt lidande men allt lidande kan inte tas bort men bör ändå lindras. Genom att vårdpersonalen är välkomnande, patienten känner sig respekterad och får god vård kan man lindra lidande. (Eriksson 1994 s. 95)

## **5 SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNING**

Syftet med arbetet är att utveckla kunskapen om hur livssituationen är för personer med endometriosrelaterad smärta och vad det betyder i vardagen för de som lever med sjukdomen. Meningen är att resultatet ska kunna användas av vårdpersonal för att lättare kunna sätta sig in i kvinnornas situation och ge dem den hjälp de behöver. Florence Nightingale har skrivit: ”Hur litet man vet och förstår om de verkliga lidandena vid en sjukdom. Hur föga kan den som njuter av god hälsa sätta sig in i vad en sjuklings liv egentligen är.” (Eriksson 1994 s. 86). Det här citatet stöder arbetets syfte och att människor inte har kunskap om hur det är att leva med till exempel endometrios.

Följande frågeställning kommer att användas:

Vad är kvinnors upplevelser av endometriosrelaterad smärta på diskussionsforum?

## **6 METOD OCH DESIGN**

I detta kapitel kommer jag att ta upp hur studien genomförts och vilka metoder jag använt. Längre ner förklaras vad metoderna innebär och varför de har valts.

Jag har gjort en netnografisk studie vilket är en kvalitativ metod och använde mig av Kozinets (2011 s. 163-164) induktiva dataanalyseringsmetod. En netnografisk studie



lämpar sig eftersom jag kommer att analysera vad som skrivs om smärta kopplat till endometriosis på diskussionsforum och eftersom det kan ge svar på studiens syfte och frågeställning. För att hitta likheter och olikheter kodas data. Diskussionsforumet som används är vauva.fi. Detta valdes eftersom det är bland det vanligaste i Finland och har många användare. Från början hade jag tänkt ta med ännu ett diskussionsforum men jag valde att begränsa mig till vauva.fi eftersom det hade flest relevanta diskussionstrådar. Vauva.fi hade även användare i många olika åldrar i allt från tonåringar till personer i pensionsåldern som skrev om endometriosis. Innehållet på diskussionsforumet är stort så materialet som fås därifrån har delats in i olika kategorier som är relevanta för studiens syfte och frågeställning. I de olika kategorierna analyseras och jämförs materialet. Min närvaro på diskussionsforumen kommer inte att avslöjas eftersom jag vill få fram ett så opåverkat resultat som möjligt.

## 6.1 Netnografi

Netnografi har uppkommit till följd av att socialt umgänge på nätet och användande av sociala medier har ökat. Man beskriver socialt och kulturellt liv som finns på internet. Ordet netnografi är en sammansättning av internet och etnografi. Etnografins definition kan ses som en vetenskaplig praktik där man skriver ner saker som berör människors sociala eller kulturella liv. Man använder netnografi som en vetenskaplig metod för att förstå saker som är formade av människan, som redskap samt umgängesyta. (Berg 2015 s. 10-11)

Netnografi kan göras som deltagande och observerande studie på internet. Man använder datorstödd kommunikation som källa för att förstå eller representera ett fenomen. Vid etnografi arbetar man däremot ansikte mot ansikte med studiens deltagare, därför ska etnografi och netnografi skiljas åt som olika metoder. (Kozinets 2011 s. 89-90) Nackdelen med netnografi är att människors kroppsspråk så som ansiktsuttryck går förlorade när man forskar på internet och man kan inte heller ställa följdfrågor. Metoden är däremot effektiv eftersom materialet finns färdigt men det gäller att hitta relevant information och begränsa sig för att få ett så tydligt resultat som möjligt.

För att få en bättre förståelse av hur en netnografisk forskning ska gå till använde jag mig av Kozinets (2011 s. 91) flödesschema.

Tabell 2. Kozinets flödesschema

|        |   |
|--------|---|
| Steg 1 | Välj vilka ämnen, frågor eller sociala platser som ska undersökas |
| Steg 2 | Välja och identifiera gemenskaper                                 |
| Steg 3 | Deltagande observation och insamling av data (etisk reflektion)   |
| Steg 4 | Analysera data och tolka resultaten                               |
| Steg 5 | Dokumentation, presentation och rapport av observationer          |

Jag började med att välja forskningsfråga och diskussionsforum som jag ville undersöka. Sedan fokuserade jag sökningen på diskussionsforum till att specifikt få fram inlägg om endometrios. Jag valde att vara anonym på diskussionsforumet och samlade in data som skulle ge stöd åt studien samt beaktade etiska aspekter, till exempel så avslöjas inte namn på personer. Data kodades och kategoriserades för att kunna få fram likheter eller olikheter och till slut diskuteras resultaten i kapitlet ”diskussion”.

## 6.2 Datainsamling

För datainsamlingen på diskussionsforumet vauva.fi användes sökordet ”endometriooosi” för att få fram så mycket diskussionstrådar som möjligt. Sökningen gjordes i november 2019. 37 diskussionstrådar kollades igenom, printades ut och material som kunde ge svar på studiens syfte och frågeställning togs med. Inlägg och kommentarer som handlade om smärta vid endometriosis lästes igenom och sparades. I dessa 37 diskussionstrådar var nio huvudinlägg och 38 kommentarer relevanta för studien. Totalt kunde 47 inlägg och kommentarer tas med i studien.

Inlägg som inkluderades:

- Nyare än 2016
- Inlägg skrivna av personer som skrev att de hade endometrios
- Inlägg som tog fram endometriosisrelaterad smärta

Inlägg som exkluderades:

- Äldre än 2016

- Inlägg skrivna av personer som inte skrev ut att de hade endometrios
- Inlägg som behandlade ett annat ämne, till exempel barnlöshet orsakad av endometrios

### **6.3 Dataanalys**

Analysen för kvalitativa data inom netnografin är induktiv. Med analys menas att man detaljerat undersöker en helhet genom att dela upp det i delar och jämföra dem sinsemellan. Den insamlade informationen i en netnografisk forskning ska slutligen framställas i ett resultat. Rådata ska bearbetas för att sedan få en teoretisk form som kan ge ny förståelse. Med induktion menas en typ av logiskt resonemang där enskilda iakttagelser används för att erhålla en mer allmän förståelse för ett fenomen. (Kozinets 2011 s. 163-164)

Kozinets (2011 s. 164) har framställt hur analysen kan gå till. Jag använde mig av dessa som riktlinje för analysen. Först kodades materialet. Ordet kod är samlingsnamnet för en kortfattad men innehållsrik meningsenhet. Man kan beskriva koden med ett eller flera ord som hänger ihop. Koden ska förklara vad den tillhörande texten innehåller. Koder som liknar varandra kan sammanföras och bilda en kategori eller ett tema. (Henricson 2012 s. 333) Efter att materialet var kodat använde jag mig av abstraktion och komparation. Det innebär att materialet sorterades för att upptäcka likheter och skillnader. Under hela processen gjordes anteckningar för att komma ihåg viktiga punkter i innehållet och vilka inlägg som hörde ihop. Genom att sedan generalisera materialet kunde samband i datamängden fås fram. Med detta arbetssätt kunde jag dela in inläggen på diskussionsforumen och få ett resultat över vad som skrivs om smärtan vid endometrios.

## **7 ETISK REFLEKTION**

Endometrios är ett känsligt ämne. Där kommer ämnen som barnlöshet, lidande, fysisk, psykisk och social smärta upp. Alla har olika upplevelser, en del har fler problem än andra. Det är ett intimt område vilket behöver respekteras. Det är viktigt att deltagarna på diskussionsforum skyddas. Jag kommer inte att ange vilka diskussionstrådar jag hämtat

material från och insamlat material kommer att bevaras så att utomstående inte får ta del av det.

Internetforskningen har fortsättningsvis otydliga riktlinjer för etiska aspekter men de etiska forskningsreglerna gäller även vid internetforskning. (Henricson 2012 s. 260) Enligt Henricson (2012 s. 70-71) behöver man överväga etiska frågor både innan och medan man skriver ett vetenskapligt arbete. I hela examensarbetet ska man fundera över etiken och för att göra detta behövs kunskap om normer, värderingar och principer. En etisk utmaning är att människorna som deltar i studien inte ska bli sårade, skadade eller utnyttjade. Människovärdet behöver respekteras och man bör visa hänsyn till personers integritet, säkerhet, mänskliga rättigheter frihet och hälsa.

Vid konfidentialitet värnar man om att utomstående inte får tag i uppgifter om personer som ingår i ett arbete. Man ska se till att uppgifter hålls privata, bevara människors integritet och insamlade data bör förvaras säkert. Själva redovisningen av data ska vara sådan att man inte kan koppla den till enskilda personer. Exempel på detta är att man byter ut orters och personers namn. Till grundvärdena i ett vetenskapligt arbete hör att vara ärlig och hederlig. Vid odräglighet försöker man avsiktligt förvränga arbetet genom att hitta på falska källor eller att uppvisa data som endast ger stöd åt ens egna teori vilket lurar läsaren. (Henricson 2012 s. 86-87)

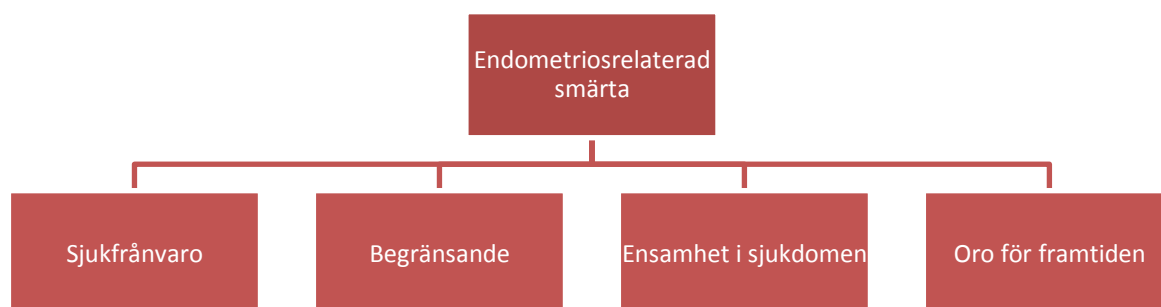
Enligt Charles Ess så ställs man inför ett etiskt dilemma i netnografisk forskning då man ska begreppsliggöra de medverkande i en studie. Man kan antingen jämföra de medverkande med fysiska och verkliga individer i vardagen eller som offentliga författare. En författare ska refereras och citeras korrekt medan individernas identitet bör skyddas och samtycke om att delta i studien behövs. En annan problematisk sak är att det nuförtiden inte är så enkelt att vara anonym på internet eftersom det inte alltid tillåts. Till exempel Facebook används för identifiering av personer på diskussionsforum och kommentarsfält. Förr var internet ett ställe för anonyma texter medan man idag kan hitta en koppling till personen som skriver där. (Berg 2015 s.126-127)

Enligt Kozinets (2011 s. 192) finns det olika åsikter om innehåll som hittas på internet är offentligt eller privat. Det är rekommenderat vid netnografisk forskning att få deltagarnas

informerade samtycke men eftersom det är enkelt för användare att använda sig av pseudonymer och då inte kunna identifieras på internet så blir det svårt att genomföra processen för ett informerat samtycke. Med analys av material på internet till exempel på diskussionsforum anses inte att göra forskning på människor om man som forskare lagligt och enkelt kan komma åt diskussionstrådarna och om man inte avslöjar användares identitet. (Kozinets 2011 s. 194-195)

## 8 RESULTAT

Resultatet presenteras enligt tre återkommande kategorier av kvinnors upplevelser av endometriosrelaterad smärta. Först kommer de vanligaste frågorna och känslorna av smärta att tas upp. Slutligen beskrivs kvinnornas syn på vården.



*Figur 1. Endometriosrelaterad smärta*

## 8.1 Återkommande kategorier

Det finns tre huvudgrupper av smärta som kvinnorna på diskussionsforumet beskriver. Dessa är stark menstruationssmärta ofta med riklig blödning, samlagssmärta och smärta vid tarmtömning och/eller urinering. De här sakerna är det som kvinnorna vill få hjälp med och söker sig med sina frågor och upplevelser till diskussionsforumet. Den största gruppen är menstruationssmärtan och kan ses i majoriteten av inläggen. Samma kategori kan förekomma i flera inlägg.

Tabell 3. Antal inlägg och kategorier

| Kategori                                   | Antal inlägg |
|--|--------------|
| Menstruationssmärta                        | 41           |
| Samlagssmärta                              | 7            |
| Smärta vid tarmtömning och/eller urinering | 8            |

## 8.2 Frågor och känslor

Vanliga hypotetiska frågeställningar är:

”Vad ska jag göra?”

”Borde jag besöka läkare?”

”Har någon samma symtom som jag?”.

Frågorna har en frustrerande ton och det finns en känsla av ensamhet hos skribenterna. Stämningen på diskussionsforumet kan tolkas som negativ och man kan till största del läsa om kvinnor som är uppgivna och frågar om råd för hur de ska klara av sin endometrios. Deras vardag påverkas av smärta och oro över framtiden är vanligt. I Inläggen beskriver kvinnorna sin egen historia och synpunkt av endometrios och söker

stöd från andra. Stöd fås i form av att andra beskriver sin situation som likadan. Det som flera unga är förvånade över är att de trodde att endometriosis var något äldre medelålderskvinnor dabbas av. Det finns okunskap om ämnet och vad man ska göra när inget hjälper.

### **8.3 Menstruationssmärta**

I 41 av 47 inlägg eller kommentarer skrev kvinnor att de hade mensvärk. Smärtan beskrevs som stark och begränsande. Två kvinnor hade erfarenhet av både förlossning och mensvärk och tyckte att de motsvarade varandra. Vanligt var också att ha så svåra smärtor att man började spy. En annan kvinna beskriver att hon hamnade till sjukhus på grund av mensvärk. Vardagliga saker som att få på sig strumporna gick inte på grund av smärtan som orsakades av endometriosis. Problemen kom redan i unga år och hade begränsat livet sedan dess.

Det som kunde lindra smärtan i flera fall var hormonpreparat. En kvinna beskriver att hon haft kraftiga smärtanfall orsakat av endometriosis och hade ont ofta. Hon blev nedstämd av minipillren som skulle fungera som behandling. Hormonspiral fungerade bättre och numera har hon endast lindrigare smärta dagligen. Det som också hade hjälpt en del kvinnor var att operera bort endometriom eller hela livmodern samt äggstockarna. Smärtstillande läkemedel som innehöll ibuprofen ansågs vara för svaga.

I flera av inläggen och kommentarerna säger kvinnorna att mensvärken har lindrats eller försvunnit efter en graviditet. Många önskar att bli gravida, både för att smärtan kanske skulle lindras och för att de är rädda att det ska vara svårt att bli gravid och vill börja försöka i tid. Problemet är att hormonpreparat som förhindrar graviditet så som p-piller, minipiller eller spiral används och många är rädda för att sluta med dessa för då kommer smärtan orsakat av endometriosis tillbaka.

### **8.3.1 Påverkat studie- och arbetsliv**

Unga kvinnor hade problem med att kunna studera på grund av smärtan som endometriosen medförde. De kunde behöva vara hemma från skolan när de hade ont. De som var i arbetslivet hade ibland också svårt att kunna jobba. En kvinna berättade om att hon har opererats två gånger på grund av endometriosis eftersom hon hade så starka smärtor. Hon har inte kunnat jobba på ett år. En ung person hade stress över att inte kunna jobba halva månaden på grund av menstruationssmärta och att få sjukskrivning på grund av endometriosis var inte lätt.

En kommentar handlar också om att det inte är normalt att ha mycket ont vid mens. Personen skriver att man i skolor borde prata mera om att starka menssmärtor inte är okej och när man ska söka hjälp.

## **8.4 Smärta vid samlag**

Samlagssmärta var ofta förekommande hos kvinnor med endometriosis och fenomenet hittades i sju av inläggen eller kommentarerna. Det här drabbade inte bara kvinnorna fysiskt utan blev även en utmaning i parrelationen. Förutom den fysiska biten blev även det sociala lidande. Smärtorna beskrevs som att underlivet gjorde ont och kunde vara utmanande att ha samlag. En kvinna beskriver smärtan som stickande och att det även gör ont i magen efteråt. En annan berättar att hon vill ha samlag med det går inte på grund av smärtan. Senare skriver en ung person om att utöver samlag gör även gynekologbesök och insättning av kapslar i slidan ont.

Här ville kvinnorna få svar på vad som kunde hjälpa, men ingen hade en enkel lösning på problemet. Det som rekommenderades var att besöka en gynekolog, hormonspiral och p-piller.

## **8.5 Smärta vid tarmtömning och urinering**

I åtta av inläggen skrev kvinnor om att de hade smärta vid tarmtömning och urinering. Ont i magen och tarmproblem var också vanligt. Gemensamt för några var att symtomen



förräddades samtidigt som de hade mens. Toalettbesöken för dessa kvinnor var ofta långa och smärtsamma vilket upplevdes som mycket besvärligt. Det kunde vara frågan om att ändtarmen gjorde ont och att det var svårt att urinera.

En kvinna hade endometriom på både urinblåsan och tarmen vilket för henne orsakade smärta. En annan berättar att hon efter tarmtömning får kramper i magen. De senaste månaderna hade varit mycket besvärliga och hade har besökt flera läkare.

## **8.6 Kontakt med vården**

Att få vård beskriver flera av kvinnorna som svårt, eftersom endometriosis kan ha diffusa symtom och de kände heller inte att vårdpersonalen tar dem på allvar. Ultraljud kan ha gjorts utan att hitta avvikelser och att få rätt diagnos har tagit lång tid. Det fanns rekommendationer om att inte besöka vilken gynekolog som helst utan en som är specialist på endometriosis, annars får man inte förståelse för sina problem.

Ett exempel som uppkommer är en kvinna som flera gånger tog kontakt med vården och fick träffa gynekolog för sina menstruationssmärter. Det tog fem år innan hon fick rätt diagnos. Enligt henne kände hon ensamhet i sjukdomen och ansåg att man pratar väldigt lite om endometriosis. En annan kvinna beskriver att hon fått vård och äntligen har fått sitt liv tillbaka. Hon har ingen smärta efter att äggstockar, livmoder och äggledare tagits bort. Varken hormonell vård eller smärtmedicin hade passat henne.

## **9 DISKUSSION**

Nedan kommer jag att diskutera resultatet i förhållande till teoretisk referensram, tidigare forskning, syfte och frågeställning samt etik.

### **9.1 Resultat i förhållande till den teoretiska referensramen**

Jag använde Katie Erikssons (1994) teori om lidande i arbetet. Gemensamt för kvinnorna med endometriosisrelaterad smärta var att det orsakade dem lidande. De tre olika formerna

av lidande framkom i diskussionsforumet. Vid endometriosis finns sjukdomslidande, vårdlidande och livslidande.

Det framkom att sjukdomslidande kommer av sjukdom och behandling. Smärta måste lindras så mycket som möjligt, ändå lider kvinnorna i diskussionstrådarna av olika sorts smärta. Det är allt från unga till äldre kvinnor som har en sjukdom som det inte finns tillräckliga behandlingsformer för. De känner sig hjälplösa och upplever att de inte får ett bra bemötande från vårdpersonal. Det tar länge att få en diagnos och smärtmediciner hjälper inte. Sjukdomslidandet kommer starkt fram och ingen försöker förmildra sin smärta. Det är sjukdomslidandet som till största del ger lidande som syns fysiskt men obehandlade sjukdomar påverkar även det inre måendet.

Vårdlidandet kommer då kvinnorna inte får rätt diagnos och inte blir tagna på allvar. Att behöva vänta i flera år på en endometriosisdiagnos och leva med en oförklarlig smärta skriver kvinnorna i diskussionsforumet att är tungt. Trots att de kanske vet att det inte är okej att ha väldigt ont i samband med mens så finns det inte tillräcklig information för speciellt unga flickor. Att en patient som söker vård och inte tas på allvar är hemskt. Kanske det är orsaken till att kvinnor vänder sig till diskussionsforum. Eftersom kvinnorna i studien alla skrev att de hade en endometriosisdiagnos så har de någon gång besökt en läkare. Här är bemötandet hos vårdpersonalen viktig för att förtroendet för vården av kvinnor ska hållas kvar. Som tidigare skrevs så kan det enligt Eriksson frågan att personalen har bristfälliga bedömningskunskaper och inte ser vad en patient behöver för vård. Därför skulle det vara bra med regelbundna skolningar för personalen inte bara i vårdrutiner utan också bemötande. En patient kan också uppfatta att hen fått dålig vård trots att vårdpersonalen gör sitt yttersta för att hjälpa.

Att smärtan orsakad av endometriosis går ut över parrelationen är en orsak till livslidande. Sociala relationer behövs för att må bra. Kan man inte fungera i normala situationer på grund av endometriosisrelaterad smärta, till exempel sjukfrånvaro från skola och jobb så påverkas hela livssituationen. Det behövs mer förståelse för att smärtan kan vara begränsande och att sjukledighet ibland behövs. Däremot skulle det vara optimalt med behandlingsformer som lindrar så pass bra att kvinnorna skulle få vara smärtfria. Ensamhet i sjukdomen fanns bland kvinnorna på diskussionsforumet. Ensamhet och

sjukdom är ingen bra kombination. Det behövs mer information om hur vanligt endometriosis är och att man inte behöver vara ensam.

## **9.2 Resultat i förhållande till tidigare forskning**

Rusha & Misajons (2018) studie stämmer överens med resultatet av detta arbete. Endometriosis kan vara begränsande och det kan leda till bland annat ångest. Livskvaliteten var nedsatt vilket man även kan se hos kvinnorna i resultaten med tanke på lidandet smärtan orsakar. Det som inte framkom i diskussionsforumet var om kvinnorna hade drabbats av depression. Rusha & Misajon skriver att hela tre av fyra kvinnor hade depressionssymtom eller ångest. Det är möjligt att det fanns depression bland kvinnorna i mitt resultat men ingen skrev det rakt ut.

Också Marinho et al. (2018) skrev att den mentala hälsan påverkas negativt och utöver det att endometriosis påverkar livskvaliteten negativt i alla områden som hade undersökts. Det är med andra ord mycket lidande för kvinnorna vilket man såg i resultatet av min studie.

Studien som Lökvist et al. (2016) gjort visar att karriären kan bli lidande av endometriosis. Här kom också fram att yngre kvinnor upplever sig ha mer symtom än äldre. Det är intressant att min studie visar på att yngre kvinnor kan tro att endometriosis är vanligare hos äldre men Lökvists studie säger att yngre kvinnor har mer symtom. Här kommer biten med att det tar länge att få en diagnos in. Unga kvinnor utan en diagnos kan ha starka smärtor av endometriosis. Det kan gå år innan de får veta att de hela tiden haft sjukdomen när de var yngre. Därför behövs information för unga om endometriosis och när man ska söka hjälp. Nedstämdhet och försämring av det sociala livet var även kopplade till endometriosis. Även som kvinnorna i diskussionsforumet så kan det sociala bli lidande om man inte kan fungera som vanligt på grund av smärta. Social gemenskap finns också på arbetsplatser men om man inte kan jobba så försvinner den biten.

Nezhat et al. (2019) skrev i sin studie om att individuell medicinsk behandling behövs och att målet är att få bort smärtan. Chiantera et al. (2017) skrev att situationen kan missförstås om man kan få fel diagnos samt att det är utmanande att klara av smärtan vid

endometrios. Min studie visar att hormonpreparat var det som de flesta ansåg att hjälpte. Svår smärta var det vanligaste ämnet på diskussionsforumet och det som orsakade lidande för kvinnorna. Målet med att få bort smärtan fungerar i teorin men sällan i praktiken enligt mitt resultat.

### **9.3 Resultat i förhållande till studiens syfte och frågeställning**

Syftet med studien var att utveckla och sprida kunskap till vårdpersonal och allmänheten om hur endometriosrelaterad smärta påverkar kvinnor i vardagen. Syftet har nästan varit det samma under hela arbetsprocessen. Efter att jag begränsat mig till att fokusera på smärta så blev det ett tillägg i syftet. Jag tycker att denna studie tydligt visar att det är viktigt och det behövs mer förståelse samt kunskap om ämnet. Vårdpersonal behöver ge stöd och ta kvinnorna på allvar. Det är inte bara smärtan som kan behöva behandlas. Resultaten visar att nedstämdhet och sociala bekymmer är vanligt vilket är problem som orsakar lidande.

Frågeställningen var:

”Vad är kvinnors upplevelser av endometriosrelaterad smärta på diskussionsforum?”.

Frågeställningen har omarbetats ett antal gånger för att inte vara så lång men ändå tydlig. Jag tycker att frågan besvarades och att studiens resultat motsvarar syftet. Ett överblickande svar på frågan är att de känner sig ensamma i sin sjukdom, det orsakar sjukfrånvaro, de upplever oro för framtiden och känner sig begränsade. Alla punkter behöver inte gälla alla men det kan göra det. Upplevelserna var negativa och det fanns även dåliga erfarenheter från sjukvården. Det skulle vara viktigt att kvinnorna får bra upplevelser av vården så att inte tilliten sjunker.

### **9.4 Etik och allmän diskussion**

Etiska dilemman som uppkommit under processen är om användarna på diskussionsforum är anonyma eller inte när de skriver på en offentlig plattform. Personerna som skrivit på diskussionsforum har ändå hållits anonyma och

diskussionstrådarna har jag försökt att skriva om så att man inte ska kunna spåra användare. Det som också har varit lite problematiskt är att inte skriva så att någon kan bli sårad av materialet. Men viktigt att poängtera är att resultatet inte gäller alla och att det kan finnas personer som har helt andra erfarenheter. Jag har försökt att skriva resultaten så objektivt som möjligt för att få en så korrekt bild av vad personer med endometriosrelaterad smärta skriver på diskussionsforum.

Som blivande barnmorska har det varit ett givande område att studera. Jag har fått mer förståelse för hur sjukdomar kan påverka vardagen och har nu mer kunskap om hur jag ska bemöta kvinnor inte bara med endometriosis utan också andra problem. Att välja en netnografisk studie av diskussionsforum var ett ganska enkelt beslut eftersom det är ett lite annorlunda sätt att forska och man kan komma fram till viktiga resultat. Diskussionsforum och sociala medier kommer mycket troligt att bli en plats där man forskar mera eftersom personer söker upp sina symtom och söker svar på nätet. Vårdpersonal skulle ha nytta av att få ta del av dessa studier.

## **10 KRITISK GRANSKNING**

I detta kapitel granskas studien och dess resultat kritiskt av skribenten.

Jacobsens (2007) bok beskriver validitet och reliabilitet. Intern validitet handlar om hur korrekt resultatet uppfattas och om resultatet motsvarar det man ville åstadkomma med sin studie. Extern validitet är däremot om studien kan generaliseras. Reliabilitet är hur tillförlitligt det insamlade materialet är. (Jacobsen 2007 s. 156-175)

Den interna validiteten i studien anser jag att är god. Resultatet visar att det behövs mer forskning och förståelse i ämnet. Jag har försökt att objektivt få fram ett resultat men det är omöjligt att resultatet är fullständigt objektivt skrivet. Ämnet intresserar mig personligen och jag vill att det i framtiden skulle finnas lösningar för flera kvinnosjukdomar så att ingen behöver lida. Jag kan ha tolkat situationer fel men jag har försökt att få en så korrekt helhetsbild som möjligt och skrivit utgående från det. Personerna på diskussionsforum ser inte varandra öga mot öga vilket påverkar resultatet genom att ansiktsuttryck och tonfall faller bort.

Den externa validiteten är ganska låg. Resultatet kan gälla många men inte alla. Människor kan uppleva samma sak på olika sätt. Resultatet baserar sig endast på hur denna grupp kvinnor på ett discussionsforum upplever sin situation. Man bör vara försiktig med att generalisera eftersom det kan sår personer som inte hör till den gruppen. En del är också känsligare, tvärtom eller så sätter de inte fokus på samma saker. Jag tror iallafall att man får en uppfattning om vartåt studien pekar.

Reliabiliteten är god. 47 inlägg och kommentarer är med i studien så det är inget stort arbete men ändå tillräckligt för att få fram ett bra material. Många faktorer så som ärlighet i diskussionerna spelar in. Jag antar att diskussionstrådarna inte är påhittade berättelser eftersom jag inte vet vem eller hur det skulle gynna någon. De som skrivit på discussionsforumet har sökt hjälp och stöd från andra. Det man inte kan veta är om detaljer i berättelserna har blivit fel eller överdrivna men helhetsmässigt så är reliabiliteten god.

## **10.1 Fortsatt forskning**

Det skulle vara intressant att forska vidare i om endometrios och framförallt smärta påverkar val av studier och arbete. Man skulle också kunna fortsätta forska på detta arbete men tillägga intervjuer. En intervjustudie i ämnet skulle vara bra för då kan man fråga följdfrågor och få en djupare förståelse. Man skulle också kunna ställa frågor på discussionsforum men i så fall på nyare inlägg så att man skulle få svar av de som skrivit där.

## KÄLLOR

- Berg, M., 2015, *Netnografi – Att forska om och med internet*, upplaga 1:1, Studentlitteratur AB, Lund.
- Borgfeldt, C., Sjöblom, I., Strevens, H., Wangel, A-M., 2019, *Obstetrik och gynekologi*, upplaga 5:1, Studentlitteratur Ab, Lund.
- Chiantera, V., Abesadze, E., Mechsner, S., 2017, How to understand the complexity of endometriosis-related pain, *Journal of Endometriosis and Pelvic Pain Disorders*, vol. 9, nr. 1, s. 30-38.
- Endometrios, HUS. Tillgänglig: [https://www.hus.fi/sv/sjukvard/sjukvardstjanster/Kvin\\_nosjukdomar/Endometrios/Sidor/default.aspx](https://www.hus.fi/sv/sjukvard/sjukvardstjanster/Kvin_nosjukdomar/Endometrios/Sidor/default.aspx) Hämtad: 20.10.2019.
- Endometrioosin diagnosoiminen, *Korento ry*. Tillgänglig: <https://korento.fi/tietoa/endometrioosi/diagnosointi/> Hämtad: 5.11.2019.
- Endometrioosin hoito, *Korento ry*. Tillgänglig: <https://korento.fi/tietoa/endometrioosi/endometrioosinhoito/> Hämtad: 5.11.2019
- Endometrioosin oireet, *Korento ry*. Tillgänglig: <https://korento.fi/tietoa/endometrioosi/oireet/> Hämtad: 4.11.2019.
- Endometrioosin oireet, *Terveyskylä*. Tillgänglig: <https://www.terveyskyla.fi/naistalo/sv/gynekologisk-h%C3%A4lsa/endometrios/endometriossymtom> Hämtad: 20.10.2019.
- Eriksson, K., 1994, *Den lidande människan*, upplaga 1, Liber Utbildning, Arlöf.
- Henricson, M. (red.), 2012, *Vetenskaplig teori och metod*, upplaga 1:7, Studentlitteratur AB.
- Jacobsen, D-I., 2007, *Förståelse, beskrivning och förklarning: introduktion till samhällsvetenskaplig metod för hälsovård och socialt arbete*, Författar och studentlitteratur AB.
- Kozinets, R., 2011, *Netnografi*, upplaga 1:1, Studentlitteratur, Malmö.
- Lökvist, L., Boström, P., Edlund, M., Olovsson, M., 2016, Age-Related Differences in Quality of Life in Swedish Women with Endometriosis, *Journal of Women's Health*, vol. 25, nr. 6, s. 646-653.
- Marinho, M., Magalhaes, T., Fernandes, L., Augusto, K., Brilhante, A., Bezerra, L., 2018, Quality of Life in Women with Endometriosis: An Integrative Review, *Journal of Women's Health*, vol. 27, nr. 3, s. 399-408.
- Miten kivun tunne syntyy?, *Terveyskylä*. Tillgänglig: <https://www.terveyskyla.fi/kivunhallintatalo/perustietoa-kivusta/miten-kivun-tunne-syntyy> Hämtad: 7.9.2020.

Mitä endometriooosi on?, *Korento ry*. Tillgänglig: <https://korento.fi/tietoa/endometriooosi/>  
Hämtad: 4.11.2019.

Nezhat, C., Vang, N., Tanaka, P., Nezhat, C., 2019, Optimal Management of Endometriosis and Pain, *Obstetrics & Gynecology*, vol. 134, nr. 4, s. 834-839.

Opi arvioimaan kipua, *Terveyskylä*. Tillgänglig: <https://www.terveyskyla.fi/kivunhallintatalo/itsehoito/opi-arvioimaan-kipua> Hämtad: 23.10.2019.

Rusha, G.& Misajon, R., 2018, Examining subjective wellbeing and health-related quality of life in women with endometriosis, *Health Care for Women International*, vol. 39, nr. 3, s. 303-321.