



Smärtan som påverkar alla aspekter av fem unga kvinnors liv

- en kvalitativ intervjustudie om hälsa och
erfarenheter hos kvinnor med endometrios

Linnéa Hansson & Elin Johansson

GYMNASTIK-OCH IDROTTSHÖGSKOLAN
Självständigt arbete på grundnivå 14:2020
Hälsopedagogprogrammet 2017–2020
Handledare: Victoria Blom
Examinator: Maria Ekblom

Sammanfattning

Syfte och frågeställningar. Syftet med studien var att undersöka hur kvinnor med endometriosis hälsa och beteende påverkas av diagnosen samt vilka deras erfarenheter är från sjukvården. Två frågeställningar formulerades: *Hur påverkas respondenternas hälsa och beteenden av sjukdomen?* och *Vilka upplevelser och erfarenheter har de från sjukvården?*

Metod. För att besvara frågeställningarna användes en kvalitativ intervju metod i form av en semistrukturerad intervjuguide. Intervjuguiden bestod av öppna frågor för att författarna skulle få utförliga svar och djupare förståelse. Fem kvinnor med endometriosis deltog som respondenter i enskilda intervjuer över telefon. Intervjuerna spelades in, transkriberades och analyserades.

Resultat. Utvalda citat från intervjuerna användes som meningsbärande enheter för att sedan kondenseras, koda och ge teman. Författarna delade upp teman i två kategorier som besvarar frågeställningarna. Frånvaro från arbete och skola, beteende, fysisk ohälsa, psykisk ohälsa var teman som valdes ut till frågeställning 1. Smärtan ansågs vara en central del till varför deras hälsa och beteenden påverkas. Sammanfattningsvis påverkas kvinnornas hälsa och beteende genom ökad frånvaro från arbete och skola, begränsad ansträngning och anpassning i vardagen, minskat socialt utbyte med vänner och psykisk ohälsa. Kunskap, normalisering av smärta, ej betrodd och tjat var teman som valdes ut för att besvara frågeställning 2. Det verkar som att vid mötet med en okunnig läkare normaliseras smärtan, hon blir inte betrodd för sina besvär och behöver tjata för att få behandling. Däremot vid mötet med en kunnig läkare blir hjälpen snabb och det uppskattas att bli bekräftad och betrodd.

Slutsats. Slutsatsen är att endometriosis verkar påverka kvinnan i alla aspekter av livet, i arbets-, vardags- och privatlivet. Detta är något som bör tas i åtanke inom sjukvården, bland arbetsgivare och i samhället generellt. Endometriosis är en komplex sjukdom med många faktorer som påverkar kvinnors hälsa och beteende.

Innehållsförteckning

| | |
|--|-----------|
| 1. Inledning | 1 |
| 1.1 <i>Vad är endometrios?</i> | 1 |
| 1.2 <i>Tidigare forskning</i> | 2 |
| 1.2.1 <i>Hur patienter med endometrios upplever vårdens bemötande</i> | 2 |
| 1.2.2 <i>Hur endometrios påverkar kvinnornas liv</i> | 3 |
| 1.3 <i>Klassificeringar, rekommendationer och riktlinjer för behandling av endometrios</i> | 4 |
| 1.4 <i>Sammanfattning av kunskapsluckorna</i> | 5 |
| 1.5 <i>Syfte och frågeställningar</i> | 5 |
| 2. Metod | 5 |
| 2.1 <i>Val av metod</i> | 6 |
| 2.2 <i>Urval</i> | 6 |
| 2.3 <i>Intervjuguiden</i> | 6 |
| 2.4 <i>Pilotintervju</i> | 7 |
| 2.5 <i>Genomförande</i> | 7 |
| 2.6 <i>Transkribering</i> | 8 |
| 2.7 <i>Analys</i> | 8 |
| 2.8 <i>Etiska överväganden och aspekter</i> | 8 |
| 2.9 <i>Trovärdighet och tillförlitlighet</i> | 9 |
| 3. Resultat | 9 |
| 3.1 <i>Hur påverkas respondenternas hälsa och beteenden av sjukdomen?</i> | 9 |
| 3.2 <i>Vilka upplevelser och erfarenheter har de från sjukvården?</i> | 12 |
| 4. Diskussion | 16 |
| 4.1 <i>Resultatdiskussion med teman från frågeställning 1 som utgångspunkt</i> | 17 |
| 4.1.1 <i>Frånvaro från arbete och skola</i> | 17 |
| 4.1.2 <i>Beteende</i> | 17 |
| 4.1.3 <i>Fysisk ohälsa</i> | 18 |
| 4.1.4 <i>Psykisk ohälsa</i> | 19 |
| 4.1.5 <i>Sammanfattning av teman om frågeställning 1</i> | 20 |
| 4.2 <i>Resultatdiskussion med teman från frågeställning 2 som utgångspunkt</i> | 20 |
| 4.2.1 <i>Kunskap</i> | 20 |
| 4.2.2 <i>Normalisering av smärta</i> | 21 |
| 4.2.3 <i>Ej betrodd</i> | 21 |
| 4.2.4 <i>Tjat</i> | 22 |
| 4.2.5 <i>Sammanfattning av teman om frågeställning 2</i> | 22 |
| 4.3 <i>Förslag på vidare forskning</i> | 23 |
| 4.4 <i>Metoddiskussion</i> | 24 |
| 4.5 <i>Slutsats</i> | 25 |
| 5. Käll- och litteraturförteckning | 26 |

Bilaga 1: Informationsbrev

Bilaga 2: Intervjuguide

Bilaga 3: Samtyckesblankett

Bilaga 4: Litteratursökning

1. Inledning

1.1 Vad är endometriosis?

Endometriosis är en hormonell inflammatorisk sjukdom som drabbar 10% av den kvinnliga befolkningen i fertil ålder (Dmowski & Braun, 2004). Trots detta är det inte många som känner till den. Endometriosis innebär att livmoderslemhinnan sprids utanför livmodern och börjar växa, vanligtvis på äggstockarna och i buken. Detta leder ofta till smärta och inflammation i drabbade områden (Giudice & Kao, 2004). I vissa fall kan även endometriosis leda till infertilitet (Statens beredning för medicinsk utvärdering [SBU], 2018). Sambandet mellan endometriosis och infertilitet har studerats länge. Forskning indikerar att endometriosis leder till större risk att drabbas av missfall (Minebois et al., 2017).

Livmoderslemhinnan (endometrium) sitter på livmoderhålan och vid endometriosis har denna växt utanför livmoderhålan, oftast växer livmoderslemhinnan på äggstockarna eller i buken, men endometriosis kan förekomma i flera olika former. Endometrium kan växa i äggstocken som i sin tur kan ge upphov till en cysta som består av blod (endometriom). Djup endometriosis är ett tillstånd där livmoderslemhinnan växer in i organ, exempelvis i tarmväggen eller på väggen i urinblåsan. Dessa olika former av endometriosis kan alla förekomma utan och med symptom. De vanligaste symptomen är svår smärta vid menstruation, samlagssmärta, infertilitet och kronisk bäckensmärta (SBU, 2018). Smärtan kommer ofta i skov, det vill säga att den varierar i intensitet och över tid. Smärtan kan även vara kronisk och beror ofta på en inflammation och en ökad nervtillväxt i cystor. För vissa är smärtan starkare vid fysisk aktivitet (Socialstyrelsen, 2018). Vid djup endometriosis i tarm eller urinblåsa kan även smärta vid avföringstömning förekomma (SBU, 2018).

Det finns idag ingen som vet varför endometriosis förekommer och därav finns det heller ingen behandling som botar sjukdomen, utan endast symptomlindrande behandling kan ges. Dock antas att tidig behandling med hormoner vid svår mensvärk skulle kunna förhindra utveckling av endometriosis. Många kvinnor upplever ingen smärtlindring med hormonbehandling och

¹ För enkelhetens skull har benämningen 'kvinnor' valts i denna studie. Författarna är medvetna om att en inte behöver benämna sig som kvinna för att ha sjukdomen.

behöver därför inta starka receptbelagda läkemedel, vilket kan leda till ett beroende (SBU, 2018). Med denna studie vill författarna sprida information om sjukdomen och kvinnornas historia med förhoppningen att den övriga befolkningen ska få mer kunskap och medvetenhet om sjukdomen.

1.2 Tidigare forskning

1.2.1 Hur patienter med endometriosis upplever vårdens bemötande

I genomsnitt tar det 5–7 år innan diagnosen ställs från att första symtomen uppstått (SBU, 2018). En anledning till att det tar så lång tid är för att få rätt diagnos beror dels på att fel diagnoser ges. Hudelist et al. (2012) studerade endometriospatienter och deras fördröjning av diagnos, vad den berodde på och vilka konsekvenser som följde. Av 171 kvinnor var det 127 (74,3%) som hade blivit feldiagnostiserade, vanliga diagnoser däribland var inflammation i bäckenet, IBS och psykiska besvär (Denny, 2004).

Många kvinnor som söker hjälp för sina besvär har ofta genomlidit dessa under flera år, något som kan förklaras av att menstruationssmärta normaliseras och att det är något som kvinnor måste genomgå (Kundu, Wildgrube, Shippert, Hillemanns & Brandes, 2015). Många upplever ett dåligt bemötande från sjukvården och även i fler studier uppger de drabbade en normalisering av deras smärta och symptom (Denny, 2004). Sjukvårdens kunskap spelar en viktig roll för patienternas trygghet och hälsa. Att bli remitterad från primärvården till specialistvården ökade tryggheten hos patienter och en minskad stress sågs. De som fick diagnosen kände en lättnad att få en förklaring till deras lidande, samtidigt kunde fokus flyttas från sjukdomen till hur kvinnan bakom påverkades, något som stärkte kvinnorna och deras hälsa (Facchin, Saita, Barbara, Dridi, D & Vercellini, 2018).

I en studie av Cox, Ski, Wood & Sheahan (2003) skickades enkäter ut till patienter på ett endometrioscenrum och till medlemmar i en endometriosgrupp. Syftet var att utifrån deras erfarenheter av vården, identifiera vilken information och stöd som dessa patienter behöver om endometriosis som sjukdom. Totalt var det 239 respondenter, varav hälften av dessa rapporterade att det inte fick någon information om sjukdomen vid diagnostiseringen. Många önskade även att de fått mer information om sambandet mellan endometriosis och infertilitet mycket tidigare, samt vilka olika behandlingsalternativ som finns.

1.2.2 Hur endometriosis påverkar kvinnornas liv

Endometriosis påverkar alla aspekter av den drabbades liv, bland annat buksmärta, smärta under samlag och relationsproblem. Vissa upplever ett socialt stöd från partners, familj och vänner medan andra kände sig isolerade från ett socialt liv på grund av sjukdomen. Dessa konsekvenser av endometriosis och hur det påverkar individers liv utgör behovet för den övriga befolkningen att få kunskap om sjukdomen och förståelse för det lidande de utsätts för (Denny, 2004).

År 2018 studerade Gallagher et al. skillnader i livskvalitet mellan kvinnor med endometriosis med personer som ingår i en kontrollgrupp. Totalt inkluderades 567 kvinnor (360 fall och 207 kontroller) och samtliga var deltagare i *"the Women's Health Study: From Adolescence to Adulthood"*. Datan som analyserades var svar från en enkät som ingick i projektet. Låga värden till svar betydde lägre livskvalitet som delades in i två kategorier, mental och fysisk livskvalitet. Resultaten visade att deltagarna med endometriosis hade signifikant lägre poäng vad gäller både den fysiska och mentala livskvalitén och dessutom visade fall-gruppen högre förekomst av psykisk hälsa-relaterade diagnoser och användning av smärtstillande. En svensk studie visar att kvinnor med endometriosis har sämre livskvalitet än den genomsnittliga kvinnliga befolkningen, och att det även berodde på ålder. Yngre endometriospatienter visade sig ha sämre livskvalitet än den äldre gruppen (Lövkvist, Boström, Edlund & Olovsson, 2016).

Utöver påverkan på livskvalitet visas även försämrade prestationen på arbetsplatsen. Endometriosis har visat sig vara associerat med fler sjukdagar, störningar i arbetet på grund av symptom, sämre arbetsförmåga samt svår smärta och vilken grad av symptom en upplever var associerat med arbetsförmågan (Hansen, Kesmodel, Baldursson, Schultz, & Forman, 2013).

Tidigare forskning tyder på att den psykiska hälsan påverkas hos flera som lider av endometriosis. I en grupp där depression och ångest studerades hos endometriospatienter, visades det att 86.5% av dessa led av depressiva symtom och 87.5% visade ångestsymtom, samtliga av varierande karaktär. Det fanns även ett signifikant positivt samband mellan smärtintensitet och ångestsymptom utifrån enkätundersökningar. Även livskvalitén sänktes i samband med ökad smärtintensitet (Rodrigo de P. Sepulcri och Vivian F. do Amaral, 2009).

Ett liknande resultat fick Lorencatto, Petta, José Navarro, Bahamondes och Matos (2006) när de studerade förekomsten av depression hos kvinnor som led av endometriosis. 100 kvinnor deltog varav dessa delades upp i två grupper, de som led av smärta och de som var smärtfria. Resultaten visade att de som led av smärta hade en förekomst av depression på 86% och den

smärtfria gruppen hade en förekomst på 38% ($p < 0.001$). Olika grader av depression förekom, i den första gruppen led 34% av mild depression och 52% av måttlig till svår depression och i den andra gruppen led 24% mild depression och 14% av måttlig till svår depression.

1.3 Klassificeringar, rekommendationer och riktlinjer för behandling av endometriosis

American Society for Reproductive Medicine (Canis et al., 1997) har delat in sjukdomen i fyra olika stadier för klassificering av sjukdomen: stadie I (minimal), stadie II (mild), stadie III (måttlig) och stadie IV (svår). Klassificeringen baseras på ett poängsystem på lokalisering, djup, mängd och endometriosisens storlek men tar inte grad av patientens smärta i beaktning.

För att kunna vägleda patienten rätt i sin vård finns det tre typer av rekommendationer som följs: *rangordning 1–10*, *FoU* och *icke-göra*. Rekommendationen *rangordning 1–10* bygger på åtgärder som kan erbjudas, *bör* (1–3), *kan* (4–7) och *kan i undantagsfall* (8–10). Prioritering 1 är av störst prioritet och 10 lägst. Tillståndet utifrån svårighetsgrad avgörs med grund från den nationella modellen för prioriteringar med utgångspunkt i risk för sjukdom, nedsatt livskvalitet, förtida död, åtgärdens verkan samt kostnadseffektivitet. Åtgärdens verkan bör baseras på ett starkt vetenskapligt underlag, något som ofta saknas när det kommer till endometriosis. Istället bör dessa åtgärder baseras på beprövad erfarenhet i form av samråd med övriga team (Broqvist, Branting, Carlsson, Eklund & Jakobsson, 2011). *FoU* (forskning och utveckling) är en rekommendation som säger vad hälso- och sjukvården inte bör utföra som rutin utan endast inom ramarna för forskning, detta då det saknas tillräcklig kunskap som är utvärderad samt att ny kunskap kan tillföras av senare forskning. Den tredje och sista rekommendationen *Icke-göra* handlar om åtgärder som hälso- och sjukvården inte bör utföra alls på grund av avsaknad effekt eller utsätter patienten för en risk (Socialstyrelsen, 2018).

Några av de områden som behandlas i riktlinjerna för vård vid endometriosis är ett multiprofessionellt stöd, misstänkt samsjuklighet, insatser vid tidiga symtom, insatser vid akuta smärtor samt en strukturerad uppföljning. Målen med dessa rekommendationer är att patienterna som lider eller misstänks lida av endometriosis ska ha en normal funktion där symtom är hanterbara utan större biverkningar från behandlingen som påverkar. Behandlingen bör också innebära att personerna ska kunna återgå till deras tidigare sysselsättning och även återfå ett

socialt umgänge samt livskvalitet. För att samtliga punkter ska uppnås måste inblandade ha goda kunskaper om sjukdomen samt ett samarbete bör ingå mellan vårdaktörerna (SBU, 2018).

1.4 Sammanfattning av kunskapsluckorna

Det finns idag ingen vetenskap om varför sjukdomen uppstår (SBU, 2018) och många kvinnor blir inte tagna på allvar och smärta normaliseras (Kundu, Wildgrube, Shippert, Hillemanns & Brandes, 2015). Som följd av detta dröjer det många år för att rätt diagnos ska ställas, vilket gör att många lider av smärta i onödan (SBU, 2018). Enligt Socialstyrelsens (2018) riktlinjer ska drabbade med hjälp av behandling återfå livskvalitet, något som nämns tidigare att så inte är fallet (Lökvist, Boström, Edlund & Olovsson, 2016).

Mycket forskning saknas i dagsläget generellt kring kvinnosjukdomar (Heikkinen Breitholtz, 2019) och hur endometriosen påverkar hälsan, såväl psykisk som fysisk och även hur det påverkar kvinnors beteenden i olika sammanhang. Precis som flera forskare till tidigare studier nämner, behöver fler få kunskap om sjukdomen (Denny, 2004).

1.5 Syfte och frågeställningar

Syftet med studien var att undersöka hur kvinnor med endometriosis hälsa och beteende påverkas av diagnosen samt vilka deras erfarenheter är från sjukvården.

Frågeställningar:

- *Hur påverkas respondenternas hälsa och beteenden av sjukdomen?*
- *Vilka upplevelser och erfarenheter har de från sjukvården?*

2. Metod

I detta kapitel presenteras författarnas tillvägagångssätt med val av metod, urval, intervjuguiden, pilotintervjun, genomförandet, transkribering, analys, etiska överväganden och aspekter samt tillförlitlighet och trovärdighet.

2.1 Val av metod

Författarna till denna uppsats hade ett intresse av att få en djupare förståelse för den valda studiepopulationen och ämnet, få rikligt med information samt det unika i varje berättelse. Uppsatsen är byggd på en kvalitativ metod med intervjuer som datainsamlingsmetod och "...är antagligen den mest använda metoden inom kvalitativ forskning..." (Hassmén & Hassmén, 2008). Denna forskningsinriktning koncentrerar sig på att få förståelse för erfarenheter, upplevelser och känslor. Därför ansågs en kvalitativ metod vara lämplig för ändamålet. Med denna studie kommer författarna att utforska och utveckla nya områden och därav använda sig av en induktiv metod som utgår från empiri till teori. Empiri innebär att innehållet bygger på erfarenheter.

2.2 Urval

För att få tag på deltagare till studien gjordes ett bekvämlighetsurval (Hassmén & Hassmén, 2008). Ett informationsbrev lades upp i Facebook-gruppen *Endometriosis i Sverige* (se bilaga 1), där det informerades om studiens syfte, metod samt kriterierna för deltagande. Kriteriet för att medverka var att ha diagnostiserad endometriosis som kvinna. Frivillig anmälan skedde i kommentarsfältet under inlägget, där vi tog kontakt med de fem första för bokning av intervju. Medelåldern på deltagarna var 29,4 år, där den yngsta var 27 och den äldsta 31. Inga fler kallades till intervju då teoretisk mättnad ansågs vara uppnådd. Teoretisk mättnad innebär att ytterligare datainsamling inte längre tillför ny kunskap (Denscombe, 2016).

2.3 Intervjuguiden

I upplägget av intervjuguiden utgick författarna från trattmodellen, där första och sista frågorna börjar och avslutar öppet och de frågorna i mitten är mer ingående (Kylén, 2004). Intervjuguiden bestod av 14 frågor, inledande och egentliga frågor samt en avslutande fråga (se bilaga 2). De inledande frågorna berörde ålder, sysselsättning och ålder vid given diagnos. Intervjuguidens egentliga frågor baserades på frågeställningarna för att besvara syftet (Hassmén & Hassmén, 2008) och delades in i två kategorier: sjukvård samt hälsa och beteende. Här användes endast öppna frågor. Den avslutande frågan uppmanade deltagaren till att berätta mer om något relevant som eventuellt inte hade nämnts tidigare under intervjun. Utöver frågorna i

intervjuguiden fanns även utrymme för följdfrågor för att få en djupare förståelse och mer ingående svar om det behövdes, en semistrukturerad intervjuguide (Denscombe, 2016). Den semistrukturerade intervjuguiden innebar även att intervjuledaren kunde, om något besvarats i frågan innan, hoppa över en fråga för att undvika upprepning av svar.

2.4 Pilotintervju

En pilotintervju utfördes innan studiens start där respondenten var en 23 årig kvinna med endometriosis som inte ingick i urvalet. Syftet var att beräkna hur lång tid en intervju tog samt undersöka validiteten på frågorna för att se om frågorna var formulerade korrekt och om de gick att besvara på ett utförligt sätt (Olsson & Sörensen, 2007). Dessutom användes tillfället till att säkerställa kvalitén på ljudupptagningen.

2.5 Genomförande

Samtliga intervjuer skedde via telefon då avståndet från deltagarna till planerad mötesplats var för långt. Telefonintervjuerna utfördes enskilt, i en tom lärosal eller grupprum på GIH. En av författarna genomförde samtliga intervjuer utifrån den utarbetade intervjuguiden. Den andra författaren satt bredvid, såg till att inspelning var igång och antecknade anmärkningsvärda detaljer under samtalet. Intervjuerna spelades in med hjälp av en inspelningsapp på en mobiltelefon. Intervjutillfällena höll på mellan 13-25 minuter och utfördes under vecka 2-3, år 2020.

Under inspelning fick deltagaren godkänna samtycke (se bilaga 3) efter att ha fått samtyckesblanketten uppläst. I samtyckesblanketten förklarades studien syfte, hur insamling av uppgifter sker, hur de behandlas och redovisas. Det förtydligades även att deltagandet är frivilligt och att deltagaren när som helst kan avbryta sin medverkan och/eller välja att avstå från att svara på frågor utan att ange orsak. Samtliga deltagare i studien var anonyma. Eftersom intervjuerna skedde på distans gavs samtycket muntligt. Intervjuledare läste upp informationen i samtyckesblanketten och deltagaren ombads svara "ja" eller "nej". Samtliga deltagare svarade "ja".

2.6 Transkribering

Detta steg i processen innebär att transformera datan i muntlig form till skriven text. Båda författarna transkriberade materialet. "Många rekommenderar ändå därför att intervjuare och den som transkriberar är samma individ" skriver Hassmén och Hassmén (2008). De skriver även att transkribering inte måste utföras av samma person och eftersom båda författarna var medverkande under intervjuerna ansågs det vara godtagbart. Efter transkribering raderades ljudfilerna.

2.7 Analys

Innehållsanalys är en procedur som görs för att kvantifiera innehållet i en text genom en given procedur (Denscombe, 2016). I denna studie valde författarna att göra en innehållsanalys med fokus på det manifesta innehållet. Analysen görs utifrån den transkriberade texten och anteckningar från intervjutillfällena. Det första steget i processen var författarna separat läste samtliga intervjuer i följd tre gånger för att få en överblick på hela materialet. Först identifierades citat och meningar som ansågs vara relevanta och anmärkningsvärda utifrån frågeställningarna, och markerades som meningsbärande enheter. Dessa kondenserades sedan genom att skriva om innehållet till författarens egna ord. Sedan kodas dessa genom att bryta ner texten ytterligare. Utifrån dessa kunde sedan teman bildas. Innehållsanalysen redovisas i tabellform och beskrivande text under rubriken 'Resultat'.

2.8 Etiska överväganden och aspekter

Angående etiska överväganden är vi medvetna om att det kan uppfattas som ett känsligt område att tala om sin sjukdomsbild, speciellt det som berör infertilitet och sexliv. Vi har därför valt att inte beröra de ämnena i frågorna.

Gällande etik har vi utgått från vetenskapsrådet generella etiska rekommendationer som kan sammanfattas i fyra krav: informationskravet, samtyckeskravet, konfidentialitetskravet och nyttjandekravet. Informationskravet innebär att deltagarna måste få information om studiens syfte. Samtyckeskravet, att deltagaren måste visa samtycke att delta i studien utifrån syftet. Konfidentialitetskravet handlar om att allt material som samlas in ska hanteras på så sätt att ingen deltagare ska kunna identifieras. Till sist har vi nyttjandekravet som innebär att det

insamlade materialet endast får användas till studiens syfte och inte till andra studier (Hallin & Helin, 2018).

2.9 Trovärdighet och tillförlitlighet

I kvalitativa studier används trovärdighet, tillförlitlighet och reproducerbarhet som begrepp istället för validitet samt reliabilitet (Kvale & Brinkmann, 2014). Trovärdighet är ett mått på studiens kvalitet och kan redovisa att datan är 'exakt och träffsäker' (Denscombe, 2016). För att säkerhetsställa en hög trovärdighet gjordes pilotintervju samt att en person genomförde samtliga intervjuer.

Tillförlitlighet och reproducerbarhet innefattar hur liknande resultat och slutsats kan framkomma av annan forskare. För att säkerhetsställa att tillförlitligheten och reproducerbarheten är hög redovisas en noggrann och tydlig metod med bilagor samt analys (Denscombe, 2016).

3. Resultat

Resultatet redovisas i två tabeller, en för vardera frågeställning. Tabellerna innehåller meningsbärande enheter med utvalda citat från intervjuerna, kondensation, koder och teman.

3.1 Hur påverkas respondenternas hälsa och beteenden av sjukdomen?

De teman som presenteras nedan (se Tabell 1) är frånvaro från arbete och skola, beteende, fysisk ohälsa och psykisk ohälsa.

Tabell 1: Teman utifrån frågeställning 1.

| Meningsbärande enheter | Kondensation | Koder | Tema |
|-------------------------------|---------------------|--------------|-------------|
|-------------------------------|---------------------|--------------|-------------|

| | | | |
|--|---|---|---------------------------------------|
| <p>” [...] jag har ju i princip aldrig klarat av att gå i skolan, vad ska man säga, som jag skulle ha gjort. Jag hade extremt mycket frånvaro, alltså redan i grundskolan med det var liksom aldrig någon som typ riktigt fångade upp det eller förstod vad det berodde på...”</p> | <p>Har aldrig klarat av att gå i skolan, hade extremt mycket frånvaro och det var ingen som fångade upp det.</p> | <p>Extremt mycket frånvaro utan att någon förstod varför.</p> | <p>Frånvaro från arbete och skola</p> |
| <p>”I skolan hade jag mycket sjukfrånvaro, och även i arbetet var det mycket sjukfrånvaro. Mitt arbete, där förstod de ingenting varför, att jag bara gick hemma för mensvärk. Tro det eller ej men jag hade en kvinnlig chef. Hon förstod ingenting. Jag hade extremt mycket frånvaro och så att jag hade diverse samtal med den chefen om jag skulle få fortsätta jobba eller inte.”</p> | <p>Mycket frånvaro från skola och arbete med en chef som inte tror på en, vilket ledde till samtal om hon ens skulle få jobba kvar.</p> | <p>Extremt mycket frånvaro och en chef som ej tror på en.</p> | <p>Frånvaro från arbete och skola</p> |
| <p>”Det är ju mest innan jobb då att jag har ju fått sjukanmält mig ganska ofta på grund av smärtor. Så det har ju påverkat då, på så vis att man stannar hemma och får sjukfrånvaro. Man har ju förlorat jobb på grund av det.”</p> | <p>Sjukanmält sig ofta innan jobb på grund av smärtor och har förlorat jobb på grund av sjukfrånvaro.</p> | <p>Sjukanmälan och förlora jobb</p> | <p>Frånvaro från arbete och skola</p> |
| <p>”Men sen är det väldigt begränsat också om man tänker typ såhär vardagssysslor, typ handla, städa, laga mat. Att jag gör det i den mån jag klarar av, men det blir ju att han får ta mycket och jag har väl egentligen inga speciella intressen eller nåt sånt som jag gör just nu. Utan jag har slutat med det mesta som jag gjorde när jag var yngre.”</p> | <p>Begränsad ansträngning vad gäller vardagssysslor samt slutat med intressen som hon hade förr.</p> | <p>Fysisk anpassning i vardagen och lägger ner intressen</p> | <p>Beteende</p> |

| | | | |
|--|---|---|----------------------|
| <p>”Jag var mer aktiv, mer social, mer energi. Men nu är det väldigt strikt, jag har ändrat kost till exempel. Om jag ska träffa vänner, om jag har ont en dag, då måste jag avlysa den festen eller fikan för det går inte. Det blir oftast att man säger nej till saker. Att jag måste tänka på min hälsa hela tiden.”</p> | <p>Prioriterar hälsa och blir därför mindre aktiv, social och har mindre energi på grund av smärta. Ändrad kost.</p> | <p>Avstår från sociala sammanhang, ändrar kost och prioriterar hälsan</p> | <p>Beteende</p> |
| <p>”Men förut kunde man ju gärna ta ett glas vin till maten. Det gör jag inte längre. För ifall jag får ett skov vill jag inte blanda tabletter med alkohol. Minsta förtäring av alkohol får jag ett skov.”</p> | <p>Kunde förut ta ett glas vin till maten men har slutat för det leder till skov med smärta. Vill inte ta smärtstillande med tabletter ifall hon börjar få ont.</p> | <p>Slutat dricka vin eftersom det leder till smärta</p> | <p>Beteende</p> |
| <p>”Jag skulle väl säga att jag gått från att ha varit en väldigt social person och gillar att göra saker och tränat och eh haft ganska mycket intressen till att i princip nästan inte göra nånting för att jag orkar typ inte längre.”</p> | <p>Gått från att vara en social person som tränat och haft mycket intressen till att inte orka göra någonting längre.</p> | <p>Var social och aktiv till att inte orka göra någonting</p> | <p>Beteende</p> |
| <p>” [...] när jag var yngre hade jag bara ont när jag hade ägglossning och mens men nu tycker jag att desto äldre jag blir desto värre blir det att nu har jag liksom utvecklat någon slags kronisk värk, [...] man kan säga att den har typ spridit sig.”</p> | <p>Mer smärta ju äldre man blir som har spridit sig och utvecklat sig till en kronisk värk.</p> | <p>Kronisk värk</p> | <p>Fysisk ohälsa</p> |

| | | | |
|---|--|--|-----------------------|
| <p>”Man har som en typ utmattning eller trötthet när man har den här sjukdomen och det kan lite gå i, upp och ner, i skov och sånt men jag känner att jag i princip alltid är jättetrött...”</p> | <p>Utmattning eller trötthet som kan gå i skov gör att man känner sig jättetrött</p> | <p>Trötthet och utmattning</p> | <p>Fysisk ohälsa</p> |
| <p>”Att ha så ont hela tiden och inte orka jobba, inte orka kunna studera det jag vill, för jag var tvungen att hoppa av skolan. Jag hade så ont. Så det är klart det har påverkat psykiskt, mycket ångest, depression och nedstämdhet, ensamhet.”</p> | <p>Hoppade av skolan på grund av smärtan och lider av ångest, depression, nedstämdhet och ensamhet.</p> | <p>Att inte kunna göra det man vill leder till psykisk ohälsa.</p> | <p>Psykisk ohälsa</p> |
| <p>”Det har ju påverkat väldigt mycket. Främst på grund av alla hormonpreparat som jag har fått prova. Jag har ju provat som sagt kanske 13 olika, mycket har kanske varit samma sak med olika namn men det har oftast slutat med att jag har mått väldigt dåligt psykiskt, jag har varit självmordsbenägen, jag har fått panikångestattacker, jag har känt tomhet och så där.”</p> | <p>Behandling med hormonpreparat leder till psykisk ohälsa, med panikångest, suicidtankar och tomhet</p> | <p>Hormonpreparat leder till psykisk ohälsa</p> | <p>Psykisk ohälsa</p> |
| <p>”Så man mår ju inte så bra, fast man inte har ont så mår man inte bra psykiskt. [...] man är ju orolig om man kommer få barn eller inte...”</p> | <p>Mår dåligt psykiskt även om man inte har ont, oro över om man kommer få barn eller inte</p> | <p>Mår dåligt psykiskt utan smärta och oro över framtida barn.</p> | <p>Psykisk ohälsa</p> |

3.2 Vilka upplevelser och erfarenheter har de från sjukvården?

De teman som presenteras nedan (se Tabell 2) är kunskap, normalisering av smärta, inte betrodd och tjat.

Tabell 2: Teman utifrån frågeställning 2.

| Meningsbärande enheter | Kondensation | Koder | Tema |
|---|--|---|----------------|
| <p>”Eeh, tyvärr att det finns otroligt lite kunskap om det. Att det verkar vara lite typ lotteri att om man träffar nån som kan nånting om det och förstår att det är det man ska leta efter för jag känner att jag har träffat otroligt många läkare och gynekologer och allt möjligt på olika mottagningar och sånt...”</p> | <p>Det finns lite kunskap och det är ett lotteri med om man träffar en kunnig läkare, har träffat många olika läkare.</p> | <p>Lite kunskap och lotteri med läkare</p> | <p>Kunskap</p> |
| <p>”Men sen den här första läkaren jag fick, han var jättebra, en manlig läkare på [...] Jag berättade om alla mina symptom, hur länge jag haft dem och hur det hade artat sig och han utan att tänka sa ”aa det låter verkligen som du har endometrios...” [...] Det var så dumt för den här läkaren i [...] han slutade efter första gången jag träffade honom, så det blev ju ingen operation där, eftersom de andra läkarna inte höll med honom.”</p> | <p>Hade en jättebra läkare som direkt förstod att det kunde vara endometrios och ville göra operation för att ge diagnos. Den läkaren slutade och då blev det ingen operation eftersom de andra läkarna inte höll med.</p> | <p>Bra läkare som slutade men hon fick ingen operation på grund av de andra läkarnas åsikter.</p> | <p>Kunskap</p> |

| | | | |
|--|--|--|--------------------------------|
| <p>”Tills jag i mars när jag fick träffa en av Sveriges bästa endometriosläkare, faktiskt. Och han sa det att ‘‘Det är helt skandalöst, jag skulle ha träffat dig för så många år sen, och fått behandlat dig så du ska ha fått levt det liv du ska fått leva.’’ Jag har ju fått anpassat livet efter endometriosen.’’</p> | <p>Träffade en av Sveriges bästa endometriosläkare som påstod att han kunde ha behandlat henne för länge sedan för att kunna fått leva det liv hon velat leva.</p> | <p>Kunnig läkare som hade kunnat göra livet bättre för henne för många år sedan</p> | <p>Kunskap</p> |
| <p>” [...] så sa ju läkaren att det bara var att ta en Ipren för det är en del av att vara kvinna att ha så ont då.”</p> | <p>Läkare säger att man ska ha så ont när man är kvinna och råder henne att ta en Ipren.</p> | <p>En del av att vara kvinna att ha ont.</p> | <p>Normalisering av smärta</p> |
| <p>”De sa bara ”lite mensvärk ska du ha, lite mensvärk ska du ha.” Sen har jag gett upp vården. Jag känner att aa men jag är tjej, jag ska ha det här. Jag ska leva såhär.”</p> | <p>Läkare säger att du ska ha lite mensvärk vilket leder till att ge upp på vården och känner att det är såhär hon ska leva.</p> | <p>Accepterar smärtan och tror att det är såhär det är att vara kvinna.</p> | <p>Normalisering av smärta</p> |
| <p>”De här p-pillerna funkade väl inte sådär jättebra men ja de sa ju att mensvärk var vanligt och det var inga konstigheter.”</p> | <p>P-piller hjälpte inte mot smärta men de sa att mensvärk är vanligt och inget konstigt.</p> | <p>Misstar endometriossmärta för mensvärk och får inte rätt behandling som följd</p> | <p>Normalisering av smärta</p> |

| | | | |
|--|---|--|-------------------|
| <p>”Råd att ha med sig anhöriga om man har möjlighet, gärna en manlig. Det har hjälpt, för de gånger jag haft med min sambo in då har det gått undan. Det var så jag fick min operation, för att han satt med. Då hade jag ställt samma frågor gången innan, när han inte var med.”</p> | <p>Ger råd att ta med sig en manlig anhörig till läkarbesök. Då har hon fått hjälp snabbt även fast hon ställt samma frågor gången innan när hon var själv.</p> | <p>Blir inte betrodd förrän en manlig anhörig ställer samma frågor och ber om samma saker.</p> | <p>Ej betrodd</p> |
| <p>”Första gången jag sökte vård var det ju att det ”bara var i mitt huvud” och att då skrev de ut naproxen till mig då, men det hjälpte bara en timme. Sen blev det likadant att jag ligger och är yr när det är som värst då. Och sen när jag åkte till akuten och då, så är det ju ”en del av att vara kvinna.”</p> | <p>Vården säger att det ”sitter i hennes huvud” och får smärtstillande som hjälper en timme. Åker in till akuten och får höra ”en del av att vara kvinna”.</p> | <p>Vården tror inte på henne och påstår att det sitter i huvudet.</p> | <p>Ej betrodd</p> |

| | | | |
|--|---|--|-------------|
| <p>För helt plötsligt sa läkarna på [...] att:”nej men du har inte endometriosis, det står inte här någonstans.” ”Nehe, men dom sa ju att jag hade endometriosis i Göteborg.” ”Aa fast det kan dom inte säga om dom inte gjort en operation.” ”Jaha men gör en operation då.” ”Aa fast vi vill inte göra en operation för att vi vill inte vara och karva i folk.” ”Nehe men hur ska ni då ställa diagnosen?” ”Ja men det kan vi inte.” ”Nehe, okej gör en operation.” Så då fick jag tjata mig till en sån och sen så gjorde jag det.</p> | <p>Olika läkare säger olika om diagnos. Det går inte att ställa diagnos utan operation, dock vill läkarna inte göra en operation och det kräver att man tjarar.</p> | <p>Tjatar till sig operation för att läkaren inte vill, för att kunna ställa diagnos</p> | <p>Tjat</p> |
| <p>”Man får tjata mycket, [...] det är ett jävla tjat. Man måste vara frisk för att orka vara sjuk. För att det sitter mycket på en själv. Det är sällan läkaren kämpar med en utan man får kämpa i motströms liksom.”</p> | <p>Det krävs mycket tjat och man måste vara frisk för att orka vara sjuk eftersom man får kämpa i motströms</p> | <p>Tjat och kämpa i motströms</p> | <p>Tjat</p> |

4. Diskussion

I följande kapitel kommer resultatet att diskuteras utifrån hur kvinnor med endometriosis hälsa och beteende påverkas av diagnosen samt vilka deras erfarenheter är från sjukvården. Först diskuteras resultaten som besvarar frågeställning 1, och därefter frågeställning 2. De teman som presenteras i resultatet diskuteras var för sig som egen rubrik, jämförs med tidigare forskning och diskuteras hur de kan kopplas till varandra. Kapitlet avslutas med förslag på vidare forskning och diskussion om för- och nackdelar med studiens metod.

4.1 Resultatdiskussion med teman från frågeställning 1 som utgångspunkt

4.1.1 Frånvaro från arbete och skola

Frånvaro från arbete och skola verkar vara ett stort problem hos kvinnorna. En kvinna säger att hon aldrig klarat av att gå i skolan, på grund av smärtorna. Hon säger att ingen förstod varför hon var sjukfrånvarande från skolan, och de på skolan fångade heller inte upp det. En annan menar att hon hade extremt mycket frånvaro från jobbet vilket ledde till flera samtal med chefen, som inte trodde på henne, om hon skulle få jobba kvar eller ej. Det nämndes även från en annan deltagare att hon har förlorat jobbet på grund av den höga sjukfrånvaron.

Att endometriosis skulle påverka sjukfrånvaron hos kvinnorna var väntat hos författarna, men inte i den utsträckningen som framkom i intervjuerna. Förekomsten av sjukfrånvaro hos personer med endometriosis har studerats där man kunde se att endometriosen hade en negativ påverkan på studier (16%) och arbete (51%). 48% av kvinnorna hade tvingats gå ner i tid på arbetet och några hade förlorat eller tvingats byta arbetsplats på grund av sjukdomen (De Graaff et al., 2013). Dessa konsekvenser av sjukdomen, som flera av kvinnorna i denna studie har erfarenhet av, tror författarna blir värre av att även inte bli betrodd och att inte få stöd av arbetsgivare. Att behöva ha flera samtal med chefen om vidare anställning skulle även kunna leda till ökad stress och oro.

4.1.2 Beteende

Smärtproblematiken är en vanlig anledning till beteendeförändring hos kvinnorna. Begränsad ansträngning och anpassning i vardagen visar sig på olika sätt. Flera har slutat med intressen och aktiviteter som de hade förr. Träning leder till mer smärta hos kvinnorna och därför har flera slutat träna. Några av kvinnorna säger att de har blivit mindre sociala, genom att de behöver tacka nej till att umgås med vänner, har mindre energi och ork till att göra någonting och en nämner att hon även ändrat kost. En kvinna har slutat dricka alkohol då akut smärta kan uppkomma och hon vill inte blanda smärtstillande med alkohol. En säger att det är begränsat vad gäller ansträngning vid vardagssysslor såsom handling, städning och matlagning och tar då hjälp av sambon för att få ihop vardagen.

Författarna kan se samband mellan beteendeförändring och endometriosis men det är inte tydligt och skiljer sig mycket mellan individer. Forskningsläget inom detta område är begränsat, och problem har uppstått vid att hitta forskning som styrker just dessa beteenden hos kvinnorna. Det går att spekulera kring vad beteendeförändring såsom att sluta träna, inte umgås med vänner och behöva anpassa vardagen på grund av sjukdomen ger för konsekvenser på individen men har inte tillräckligt med evidens för att kunna dra slutsatser.

4.1.3 Fysisk ohälsa

Den fysiska hälsan påverkas av sjukdomen både direkt och indirekt. Direkt påverkas den av smärtan. En kvinna nämner att hennes kropp har utvecklat en kronisk värk, att hon fått mer värk ju äldre hon blivit samt att den har spridit sig till andra delar i kroppen. En annan kvinna nämner att smärtan orsakar en fysisk utmattning och trötthet som kan gå i skov. Indirekt påverkas den fysiska hälsan av att sluta med träning och aktiviteter. Som nämnt i ovanstående tema har de flesta slutat med fysiska aktiviteter, vilket kan ge negativa konsekvenser på hälsan.

Den ökade stillasittande tiden och inaktivitet gör att kvinnorna går miste om många fördelar med fysisk aktivitet. Träning förbättrar hälsan genom bland annat ökad livskvalité, starkare immunförsvar och stämningsläge samt löper en lägre risk för förtida död och flertalet sjukdomar (Henriksson & Sundberg, 2015). Att vara regelbundet stillasittande har visats påverka blodfetter och blodkoagulationsfaktorer negativt, en minskad insulinkänslighet och en försämrad skelettmuskulatur (Howard et al., 2013). Detta talar för att patienter med endometriosis har ett behov av att hitta aktiviteter som är anpassade efter varje individs förutsättningar. Förutsättningarna varierar från till person till person, eftersom alla upplever symptom olika, vilket gör att behovet för stöd ökar för denna patientgrupp.

Endometriosis har enligt forskning associerats med fibromyalgi och prevalensen av fibromyalgi bland de med endometriosis är högre än den generella befolkningen. Det finns även evidens för att förekomsten av endometriosis och fibromyalgi är vanligare i åldrarna 45–54 år (Greenbaum, Weil, Chodick, Shalev & Eisenberg, 2019). Detta skulle kunna tala för att kvinnorna i vår studie löper risk för att utveckla fibromyalgi i framtiden vilket ger ännu en anledning att fånga upp denna patientgrupp tidigt.

4.1.4 Psykisk ohälsa

Att inte kunna göra det man vill, behandling med hormonpreparat och oro över framtiden är några faktorer som påverkar den psykiska hälsan. En kvinna säger att konstant smärta, att inte kunna gå i skolan eller finna orken att göra det hon vill leder till ångest, depression, nedstämdhet och ensamhet. Symptombehandling med hormonpreparat är vanligt vid endometrios och en kvinna har mått väldigt dåligt till följd. Hon har varit självmordsbenägen, fått panikångestattacker och känt tomhet. En annan deltagare säger att även fast hon inte har ont så mår hon dåligt psykiskt och hon känner oro om hon kommer få barn i framtiden eller inte.

Forskning tyder på att endometrios är starkt associerat med ökad risk för psykiska besvär, framförallt depression och ångest. Det är dock inte säkerställt om det är en konsekvens av sjukdomen i sig eller faktorer såsom kronisk bäckensmärta. (Laganá et al., 2017). Gällande smärta, som en av kvinnorna nämner leder till ångest och depression för henne, säger forskningen olika för om grad av smärta är associerat med risk för psykisk ohälsa. Eriksen et al. (2008) studerade 63 kvinnor med endometrios med syftet att jämföra förekomsten av psykiska besvär mellan de med smärta och de utan smärta. Deras studie kunde inte visa någon skillnad i nivåer av ångest och depression mellan de två grupperna, vilket ansågs bero på den lilla studiepopulationen. Detta skiljer sig mot resultaten som Lorencatto et al. (2006) fick, som kunde se att de med smärta hade högre förekomst av depression jämfört med de utan smärta, dock undersöktes endast förekomsten av depression. Depression, som vi såg påverkar kvinnorna i studien, är i sig kopplat till risken att drabbas av folksjukdomar som diabetes typ 2, hjärt-kärlsjukdom och övervikt/fetma (Martinsen, Hovland, Kjellman, Taube & Andersson, 2015).

Utifrån resultatet kan vi se att psykisk ohälsa verkar dels bero på begränsningen att inte kunna göra det kvinnorna vill på grund av smärtor, men även att användning av hormonpreparat var kopplat till det försämrade måendet. Kvinnan i vår studie som berättade att hon har varit självmordsbenägen har testat 13 olika hormonpreparat utan förbättring. Självmord och självmordsförsök kopplat till användning av hormonpreparat har studerats av Skovlund, Mørch, Kessing, Lange och Lidegaard (2018). De såg att kvinnor som tar hormonpreparat löper större risk för självmord och självmordsförsök. Denna risk tror inte författarna till denna studie är något som tydligt informeras om till patienter som behandlas med hormonpreparat.

4.1.5 Sammanfattning av teman om frågeställning 1

Att sluta med beteenden som främjar hälsan kan påverka fysisk, psykisk och social hälsa. Fysisk ohälsa i sig kan påverka den psykiska hälsan och vice versa. Även kan den psykiska hälsan påverka beteenden och samma gäller den fysiska hälsan. Sammanfattningsvis kan man säga att beteenden och hälsa hänger samman men det är svårt att avgöra vad som orsakas av vad. Associationen finns mellan endometriosis och beteendeförändring, men hur förändring av beteende och hälsa påverkar kvinnorna kan författarna inte uttala sig om eftersom det inte undersöktes i studien. Det skulle dock vara intressant att studera vidare.

4.2 Resultatdiskussion med teman från frågeställning 2 som utgångspunkt

4.2.1 Kunskap

Utifrån det vi kan se i resultatet så vittnas det om att det idag finns en stor okunskap hos läkare kring endometriosis. Precis som en kvinna nämner verkar det vara ett lotteri kring huruvida patienten hamnar hos en kunnig läkare kring ämnet eller ej. Vilken läkare man träffar är avgörande för bemötandet. Vid möte med en kunnig läkare verkar resan genom vården gå smidigt och rätt behandling ges. Om kvinnan däremot hamnar hos en okunnig läkare verkar resan vara betydligt krokigare. En kvinna vittnar om att hon träffade en kunnig läkare som ville göra en operation för att kunna fastställa diagnosen, men när han slutade blev inte operationen av då de andra läkarna inte höll med honom. Konsekvensen av detta blir då att diagnostisering och behandling uteblir.

I Riksdagens motion 2013/14: So344 (Obminska, 2013) tas sjukvårdens kunskap upp om endometriosis och att den inte är tillräcklig för att kunna ställa en diagnos. Syftet med motionen är att de endometriosisdrabbade kvinnorna bör få en ökad livskvalité och en ökad kunskap om sjukdomen bör finnas inom sjukvården, även till samhället i övrigt. Precis som motionen tyder på att det finns för lite kunskap, visar även forskning det. Bland annat att det är en stor anledning till varför diagnosen blir fördröjd hos många kvinnor (Denny & Mann, 2008).

Grundström, Kjølhede, Berterö och Alehagen (2016) har visat att läkares okunskap inte behöver vara negativt. Resultaten från deras studie tyder på att läkare som uttrycker en osäkerhet och okunskap, hellre hänvisar kvinnorna till en gynekolog med mer kunskap istället för att normalisera deras smärtor. Detta var inget som kvinnorna i vår studie hade uttalad erfarenhet

av. De uttryckte istället att okunskap ledde till att de själva fick söka annan vård på eget initiativ. Dock antyder Denny & Mann (2008) att så länge läkaren visar empati till kvinnan genom att lyssna och hjälpa henne få kontakt med en specialist inom området, uppskattar kvinnan det trots läkarens okunskap.

4.2.2 Normalisering av smärta

Kvinnorna i studien vittnar om en normalisering av deras smärta och har fått höra att smärta tillhör att vara kvinna. Vissa får därför ingen symptomlindrande behandling utöver smärtstillande som inte hjälper. Normalisering av smärta, eller misstron om att det är "vanlig" mensvärk på grund av kunskapsbrist kan leda till att kvinnorna till slut börjar tvivla på sig själva och tror att det är normalt. En kvinna berättar att hon accepterat smärtan och tror att det ska vara så här: "Jag känner att aa men jag är tjej, jag ska ha det här. Jag ska leva såhär.". Hon säger även att läkare sagt "lite mensvärk ska du ha...".

Precis som Santos, Pereira, Lopes och Depes (2012) nämner verkar normalisering av kvinnors menstruationssmärta vara ett vanligt förekommande fenomen, något som förmodligen också är en av flera bakomliggande faktorer till varför diagnostisering tar så långt tid. En annan kvalitativ studie (Ballard, Lowton & Wright, 2006) har undersökt varför försening av diagnos förekommer och hittade tre möjliga faktorer som bidrar till problemet. En faktor var just normalisering av smärta. De såg även att denna faktor bidrog till att kvinnorna trodde på läkarnas ord till den grad att de själva började tror att de blivit "galna" och överdrivit smärtan.

4.2.3 Ej betrodd

Mycket tyder på att dessa kvinnor inte blir betrodda av vården. En kvinna nämner att hon vid första kontakten med vården fick höra att det sitter i huvudet och när hon senare besökte akuten fick höra att det är en del av att vara kvinna. En annan nämner att hon fick hjälp direkt när hon hade med sig sin man in till läkaren, trots att hon hade önskat samma hjälp innan utan hans närvaro och inte fått något gensvar.

Kvinnor som söker hjälp för endometriossmärter får höra att "det sitter i huvudet" verkar vara ett vanligt förekommande fenomen som även hittas av Cox, Henderson, Andersen, Cagliarini, och Skis studie (2003). I studien hittades det även att vissa läkare verkar ha en annan attityd gentemot endometrios och kvinnosjukdomar generellt. Att inte bli tagen på allvar tills en man

är närvarande och bekräftar kvinnans historia, kan dels tyda på att det finns en ojämställdhet mellan könen vad gäller vård, men också vårdpersonalens okunskap kring endometrios.

Utifrån de riktlinjer för vård vid endometrios som nämnts tidigare, tas vikten av insatser vid akuta smärtor upp (SBU, 2018), något som vi kan se i denna studie inte följs. För att riktlinjerna ska kunna följas krävs det en god kunskap om sjukdomen inom sjukvården, vilket inte tycks finnas i dagsläget utifrån vad resultaten visar.

Normalisering av smärta och Ej betrodd går in i varandra på ett sätt. De skiljer sig dock tydligt när man jämför att ”smärta är normalt” med att behöva ha med sig sin manliga partner till möte med läkare för att få den vård som krävs och att ”det sitter i huvudet”.

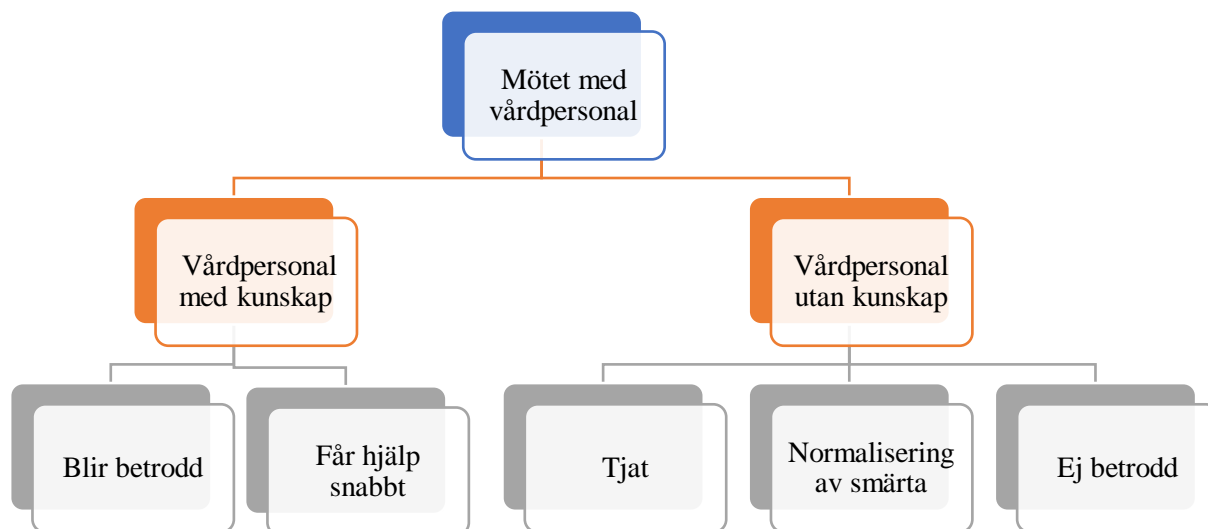
4.2.4 Tjat

Tjat är ett återkommande tema i intervjuerna där kvinnorna får tjata sig till behandlingar och att det hänger på dem själva huruvida man är beredd på att strida sig fram för att få rätt hjälp eller inte. En kvinna nämner att ”man måste vara frisk för att orka vara sjuk” och ”det är sällan läkaren kämpar med en utan man får kämpa i motströms”. En kvinna berättar att en läkare sagt att det inte går att ställa diagnos utan operation samtidigt som hen inte vill utföra en operation vilket ledde till att kvinnan fick tjata sig till en.

Från en, som tidigare nämnd, studie (Cox, Henderson, Andersen, Cagliarini, och Ski, 2003) kan man se att det finns en annan syn på kvinnosjukdomar och endometrios bland sjukvårdspersonal, vilket gör att det kan vara svårare att få vård som kvinna. En möjlig men outforskad teori kan vara att en negativ attityd och ignorans från läkare skulle kunna leda till att tjat behöver tas till för att få hjälp. Tjat är ett relativt otydligt begrepp, som eventuellt skulle behövas studeras djupare, eftersom författarna har funnit det svårt att hitta forskning som stödjer detta tema i denna studie.

4.2.5 Sammanfattning av teman om frågeställning 2

Utifrån resultatet verkar det som att vid mötet med en okunnig läkare normaliseras smärtan, hon blir inte betrodd för sina besvär och behöver tjata för att få behandling. Däremot vid mötet med en kunnig läkare blir hjälpen snabb och det uppskattas att bli bekräftad och betrodd.



Figur 1. Bemötandet i sjukvården. Figuren tydliggör betydelsen av kunskap för vilken hjälp som ges utifrån de teman som tagits fram i Resultatet.

4.3 Förslag på vidare forskning

”Kvinnosjukdomar är ofta lågprioriterade inom forskningen och många gånger saknas kvinnor till och med i forskningsstudier. Framför allt saknas forskning inom typiska kvinnosjukdomar, såsom endometrios, inkontinens, fibromyalgi, migrän, utbrändhet samt sjukdomar kopplade till graviditet.” (Heikkinen Breitholtz, 2019). Detta är en motion till riksdagen som sammanfattar att det saknas mycket forskning som gäller kvinnor, däribland endometrios.

Utifrån resultaten kan författarna se att det behövs mer forskning om att individanpassa behandling för patienterna, för bästa möjliga välbefinnande. Kvinnorna i studien mår inte bra, på grund av många olika anledningar utöver själva endometriosmärtn. Ett förslag är att undersöka om KBT, ACT, fysisk aktivitet på recept eller annan typ av terapi skulle kunna hjälpa denna patientgrupp för en ökad livskvalitet och minskad ohälsa. Hälsa och beteenden är komplexa, därför behövs mer forskning för att förstå och kartlägga flera beteenden och hälsan hos dessa individer i större studiepopulationer. Resultaten visar även att kvinnorna upplever ett bristande bemötande i sjukvården och att kunskapen bör ökas bland vårdpersonal. Mycket forskning finns om sjukdomen, men den kunskapen måste även nå vårdinstanserna. Dessutom anser författarna att mer forskning krävs för att kunna ta fram ett lättare sätt att diagnostisera sjukdomen, exempelvis med blodprov, för snabbare vård som håller en högre kvalitet.

4.4 Metoddiskussion

Urvalet gjordes genom ett bekvämlighetsurval där det rekryterades försökspersoner genom Facebook. Studien bestod av fem deltagare som av en slump var i samma ålder, 27-31 år, vilket är en ganska avsmalnande grupp. Författarna sökte minst fem deltagare, med målet att nå mättnad. Författarna ansåg att materialet nådde mättnad med fem intervjuer för ändamålet. Det går att ifrågasätta urvalet utifrån vilka som sökte sig till studien på grund av bekvämlighetsurvalet. Frågeställning och syfte framkom tydligt i informationsbladet, det är därför möjligt att de som sökte kände att just de hade något att berätta om, positivt som negativt, vilket kan ha påverkat resultaten.

Samtliga deltagare hade smärta som främsta symtom, men inget man måste lida av för att ha endometrios. En av respondenterna summerade det på ett begripligt sätt: "Vissa kan ha haft problem genom hela livet, vissa kan ha fått det efter graviditet, vissa kan ha fått det upptäckta när de försökt bli gravida kanske och vissa känner inget av det utan känner av det förrän de slutat med p-piller för att p-piller fungerar för dem...". Det går därför inte att generalisera dessa resultat för patienter med endometrios. Det skulle därför vara intressant att studera fler kvinnor med endometrios som har en annan typ av problematik och hur de påverkas av sjukdomen, eller ett större antal deltagare med samma metod.

Anledningen till valet av enskilda intervjuer baserades på att informationen författarna var ute efter kan uppfattas känslig för många och tror därför att det hade varit svårare att våga dela med sig av den informationen om intervjuerna hade skett i grupp. Författarna ville ha utförliga svar på frågeställningarna och därför valdes intervju istället för enkät. Vid intervju kunde även följdfrågor ställas om så behövdes, vilket inte går vid enkäter (Bell & Waters, 2015).

Samtliga intervjuer hölls över telefon på grund av att majoriteten av deltagarna hade långa avstånd till planerad intervjulokal, vilket också ökar standardiseringen. Fördelen med intervju över telefon är att många tenderar ha bättre fokus under en telefonintervju än en intervju som sker öga mot öga. Nackdelen med intervju över telefon är att det inte sker någon ögonkontakt, ingen möjlighet till att se kroppsspråket ges och den "omedvetna kommunikationen" uteblir. Vissa kan även ha svårt för att prata i telefon och vill därför påskynda intervjun (Jacobsen, 1993).

Den insamlade datan kan tolkas och analyseras på flera sätt. Författarna till denna uppsats är båda kvinnor, med en förförståelse hur det är att vara kvinna med allt vad det innebär. Eventuellt skulle en man tolka resultaten på ett annat sätt, eller på lika sätt. Detta tror författarna gäller oavsett kön. Exempelvis skulle en som analyserar innehållet fånga upp ord eller citat som en annan inte hade uppfattat som anmärkningsvärt (Lantz, 2013).

4.5 Slutsats

Slutsatsen är att endometriosis verkar påverka kvinnan i alla aspekter av livet, i arbets-, vardags- och privatlivet. Detta är något som bör tas i åtanke inom sjukvården, bland arbetsgivare och i samhället generellt. Frågan om hur, varför och vilka konsekvenser det ger är ett komplext fenomen med många faktorer som påverkar kvinnors hälsa och beteenden.

5. Käll- och litteraturförteckning

Ballard, K., Lowton, K., & Wright, J. (2006). What's the delay? A qualitative study of women's experiences of reaching a diagnosis of endometriosis. *Fertility and sterility*, 86(5), 1296-1301. doi:10.1016/j.fertnstert.2006.04.054

Bell, J., & Waters, S. (2015). *Introduktion till forskningsmetodik* (5:1). Lund: Studentlitteratur AB.

Broqvist, M., Branting, E. M., Carlsson, P., Eklund, A., & Jakobsson, A. (2011). *Nationell modell för öppna prioriteringar inom hälso- och sjukvård*. (1650-8475). Hämtad från Prioritetscentrum, Linköping Universitet: <http://liu.diva-portal.org/smash/get/diva2:482180/FULLTEXT01.pdf>

Canis, M., Donnez, J. G., Guzick, D. S., Halme, J. K., Rock, J. A., Schenken, R. S., & Vernon, M. W. (1997). Revised American Society for Reproductive Medicine classification of endometriosis: 1996. *Fertility and Sterility*, 67(5), 817-821. doi:10.1016/s0015-0282(97)81391-x

Cox, H., Henderson, L., Andersen, N., Cagliarini, G., & Ski, C. (2003). Focus group study of endometriosis: Struggle, loss and the medical merry-go-round. *International journal of nursing practice*, 9(1), 2-9. doi: 10.1046/j.1440-172x.2003.00396.x

Cox, H., Ski, C. F., Wood, R., & Sheahan, M. (2003). Endometriosis, an unknown entity: the consumer's perspective. *International Journal of Consumer Studies*, 27(3), 200-209. doi:10.1046/j.1470-6431.2003.t01-1-00302.x

De Graaff, A. A., D'hooghe, T. M., Dunselman, G. A. J., Dirksen, C. D., Hummelshoj, L., WERF EndoCost Consortium, ... & Canis, M. (2013). The significant effect of endometriosis on physical, mental and social wellbeing: results from an international cross-sectional survey. *Human reproduction*, 28(10), 2677-2685. doi:10.1093/humrep/det284

Denny, E. (2004). Women's experience of endometriosis. *Journal of Advanced Nursing*, 46(6), 641, 644-645. doi:10.1111/j.1365-2648.2004.03055.x

Denny, E., & Mann, C. H. (2008). Endometriosis and the primary care consultation. *European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology*, 139(1), 111-115. doi:10.1016/j.ejogrb.2007.10.006

Denscombe, Martyn. (2016). *Forskningshandboken: För småskaliga forskningsprojekt inom samhällsvetenskaperna* (3:1). Lund: Studentlitteratur AB

Dmowski, W. P., & Braun, D. P. (2004). Immunology of endometriosis. *Best Practice & Research Clinical Obstetrics & Gynaecology*, 18(2), 245-263. doi:10.1016/j.bpobgyn.2004.02.001

Eriksen, H. L. F., Gunnersen, K. F., Sørensen, J. A., Munk, T., Nielsen, T., & Knudsen, U. B. (2008). Psychological aspects of endometriosis: differences between patients with or without pain on four psychological variables. *European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology*, 139(1), 100-105. doi:10.1016/j.ejogrb.2007.10.002

Facchin, F., Saita, E., Barbara, G., Dridi, D., & Vercellini, P. (2018). "Free butterflies will come out of these deep wounds": A grounded theory of how endometriosis affects women's psychological health. *Journal of health psychology*, 23(4), 538-549. doi:10.1177/1359105316688952

Gallagher, J. S., DiVasta, A. D., Vitonis, A. F., Sarda, V., Laufer, M. R., & Missmer, S. A. (2018). The Impact of Endometriosis on Quality of Life in Adolescents. *Journal of Adolescent Health*, 63(6), 766-768. doi:10.1016/j.jadohealth.2018.06.027

Giudice, L. C., & Kao, L. C. (2004). Endometriosis. *Lancet*, 364, 1789–99. doi:10.1016/S0140-6736(04)17403-5

Greenbaum, H., Weil, C., Chodick, G., Shalev, V., & Eisenberg, V. H. (2019). Evidence for an association between endometriosis, fibromyalgia, and autoimmune diseases. *American Journal of Reproductive Immunology*, 81(4), e13095. doi:10.1111/aji.13095

Grundström, H., Kjølhede, P., Berterö, C., & Alehagen, S. (2016). "A challenge"—healthcare professionals' experiences when meeting women with symptoms that might indicate endometriosis. *Sexual & Reproductive Healthcare*, 7, 65-69. doi:10.1016/j.srhc.2015.11.003.

Hansen, K. E., Kesmodel, U. S., Baldursson, E. B., Schultz, R., & Forman, A. (2013). The influence of endometriosis-related symptoms on work life and work ability: a study of Danish endometriosis patients in employment. *European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology*, 169(2), 331-339. doi:10.1016/j.ejogrb.2013.03.008

Hassmén, N., & Hassmén, P. (2008). *Idrottsvetenskapliga forskningsmetoder*. SISU idrottsböcker.

Heikkinen Breitholtz, S./Sveriges Riksdag (2019). Forskning om kvinnosjukdomar och kvinnors hälsa. Hämtad 2020-01-22 från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/motion/forskning-om-kvinnosjukdomar-och-kvinnors-halsa_H7022271

Henriksson, J., & Sundberg, C. J. (2015). Biologiska effekter av fysisk aktivitet. *Chapter in FYSS Fysisk aktivitet i sjukdomsprevention och sjukdomsbehandling*, Agneta Ståhle (red.) Stockholm, Yrkesföreningen för fysisk aktivitet (YFA).

Howard, B. J., Fraser, S. F., Sethi, P., Cerin, E., Hamilton, M. T., Owen, N., ... & Kingwell, B. A. (2013). Impact on hemostatic parameters of interrupting sitting with intermittent activity. *Medicine & Science in Sports & Exercise*, 45(7), 1285-1291. doi:10.1249/MSS.0b013e318285f57e

Hudelist, G., Fritzer, N., Thomas, A., Niehues, C., Oppelt, P., Haas, D., ... & Salzer, H. (2012). Diagnostic delay for endometriosis in Austria and Germany: causes and possible consequences. *Human reproduction*, 27(12), 3412-3416. doi:10.1093/humrep/des316

Jacobsen, J.K. (1993). *Intervju - konsten att lyssna och fråga*. Lund: Studentlitteratur.

Kundu, S., Wildgrube, J., Schippert, C., Hillemanns, P., & Brandes, I. (2015). Supporting and inhibiting factors when coping with endometriosis from the patients' perspective. *Geburtshilfe und Frauenheilkunde*, 75(05), 462-469. doi:10.1055/s-0035-1546052

Kvale, S., & Brinkmann, S. (2014). *Den kvalitativa forskningsintervjun* (3:2). Lund: Studentlitteratur AB.

Kylén, J. (2004). *Att få svar* (1). Stockholm: Bonnier Utbildning AB.

Laganà, A. S., La Rosa, V. L., Rapisarda, A. M. C., Valenti, G., Sapia, F., Chiofalo, B., ... & Vitale, S. G. (2017). Anxiety and depression in patients with endometriosis: impact and management challenges. *International journal of women's health*, 9, 323. doi:10.2147/IJWH.S119729

Lantz, A. (2013). *Intervjumetodik* (3:1). Lund: Studentlitteratur AB.

Lorencatto, C., Petta, C. A., José Navarro, M., Bahamondes, L., & Matos, A. (2006). Depression in women with endometriosis with and without chronic pelvic pain. *Acta obstetricia et gynecologica Scandinavica*, 85(1), 88-92. <https://obgyn.onlinelibrary.wiley.com/doi/pdfdirect/10.1080/00016340500456118>

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*, 25(6), 646-653. doi:10.1089/jwh.2015.5403

Martinsen, E., Hovland, A., Kjellman, B., Taube, J., & Andersson, E. (2015). Fysisk aktivitet vid depression.

Minebois, H., De, AS, de Malartic Mezan, C., Agopiantz, M., Guillet, FM, Morel, O., & Callec, R. (2017). Endometriosis and miscarriage: Systematic review. *Gynecology Obstetrics Fertility & Senology*, 45(7-8), 393-399. doi:10.1016/j.gofs.2017.06.003

Obminska, M./Sveriges Riksdag (2013). Ökad livskvalitet för kvinnor med endometrios. Hämtad 2020-02-17 från https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/motion/okad-livskvalitet-for-kvinnor-med-endometrios_H102So344

Olsson, H., & Sörensen, S. (2007). *Forskningsprocessen: Kvalitativa och kvantitativa perspektiv* (2). Stockholm: Liber AB.

SBU. Endometrios – Diagnostik, behandling och bemötande: en systematisk översikt och utvärdering av medicinska, hälsoekonomiska, sociala och etiska aspekter. Stockholm: Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU); 2018. SBU-rapport nr 277. ISBN 978-91-88437-19-8.

Santos, T. M. V., Pereira, A. M. G., Lopes, R. G. C., & Depes, D. D. B. (2012). Lag time between onset of symptoms and diagnosis of endometriosis. *Einstein (Sao Paulo)*, 10(1), 39-43. doi:10.1590/S1679-45082012000100009

Sepulcri, R. D. P., & do Amaral, V. F. (2009). Depressive symptoms, anxiety, and quality of life in women with pelvic endometriosis. *European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology*, 142(1), 53-56. doi:10.1016/j.ejogrb.2008.09.003

Skovlund, C. W., Mørch, L. S., Kessing, L. V., Lange, T., & Lidegaard, Ø. (2018). Association of hormonal contraception with suicide attempts and suicides. *American journal of psychiatry*, 175(4), 336-342. doi:10.1176/appi.ajp.2017.17060616

Socialstyrelsen. (2018). *Nationella riktlinjer för vård vid endometrios: Stöd för styrning och ledning* (978-91-7555-477-8). Hämtad från <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2018-12-27.pdf>

Socialstyrelsen. (2018). *Endometrios*. Hämtad från <https://roi.socialstyrelsen.se/fmb/endometrios/589>

Bilagor

Bilaga 1: Informationsbrev



Deltagare sökes till C-uppsats på kandidatnivå, en intervjustudie med titeln: “Den dolda folksjukdomen - en kvalitativ intervjustudie om upplevelser och erfarenheter hos kvinnor med endometrios.”

Vi är två studenter på Gymnastik- och Idrottshögskolan som går sista året på Hälsovetenskapprogrammet. Vi genomför just nu vår C-uppsats där syftet är att undersöka hur kvinnor med endometrios hälsa och beteende påverkas av diagnosen samt vilka deras erfarenheter är från sjukvården. För att besvara våra frågeställningar kommer vi hålla enskilda intervjuer där vi behöver 5 personer med diagnostiserad endometrios. Intervjuerna hålls i ett grupprum på Gymnastik- och Idrottshögskolan, Lidingövägen 1, Stockholm och beräknas ta ca 20-30 minuter. Om avståndet är för långt hålls intervjuerna på telefon.

Intervjuerna utförs enskilt, uppgifterna behandlas konfidentiellt och du som deltar är anonym i rapporten. Intervjuerna kommer spelas in för att underlätta arbetet, ingen obehörig kommer ta del av informationen innan resultatet redovisas anonymt på gruppnivå. När examensarbetet är klart har du möjlighet att få en kopia på arbetet.

Vi söker nu efter 5 personer som vill delta frivilligt.

Vid intresse av medverkan eller frågor, kontakta oss via mail så återkopplar vi så snart vi kan.

Med vänliga hälsningar,

Elin Johansson, elin.johansson@student.gih.se

Linnéa Hansson, linnea.hansson@student.gih.se

Bilaga 2: Intervjuguide

Hur gammal är du?

Vad har du för sysselsättning? Studerar? Arbetar?

Hur gammal var du när du fick diagnosen?

Sjukvård

Vilka besvär hade du som ledde till att du sökte vård i första hand?

Berätta gärna om förloppet hur det gick till när du började söka vård för dina problem till det att du fick din diagnos.

- Vilka är dina erfarenheter och upplevelser om sjukvården när det gäller endometriosis?
- Vilket bemötande fick du när du sökte vård för dina problem?

Hälsa och beteende

På vilket sätt påverkar endometriosen din fysiska hälsa?

På vilket sätt påverkar endometriosen din psykiska hälsa?

Hur upplever du att din endometriosis har påverkat dina beteenden i:

- Din vardag/fritid
- Ditt Arbetsliv (skolan)
- Ditt sociala liv

Extrafråga (om det inte besvaras ovan): Hur påverkar endometriosen dina val vad gäller fysiska beteenden?

Avslutande fråga: Om det finns något mer du vill tillägga så får du gärna berätta om det.

Bilaga 3: Samtyckesblankett



Samtycke till deltagande i studie

Jag har informerats skriftligt och muntligt om studiens syfte samt fått tillfälle att ställa eventuella frågor. Jag har även fått information om hur uppgifterna samlas in, behandlas och redovisas. Jag är medveten om att deltagandet är frivilligt och att jag när som helst kan avbryta min medverkan samt att välja att inte svara på någon fråga, utan att ange orsak. Om jag önskar kommer jag få en sammanställning av resultaten när studien är klar.

Härmed samtycker jag att delta i studien

Deltagarens underskrift:

Deltagarens namnförtydligande:

Datum:

Forskarens underskrift:

Forskarens namnförtydligande:

Forskarens underskrift:

Forskarens namnförtydligande:

Bilaga 4: Litteratursökning

Syfte och frågeställningar

Syftet med studien var att undersöka hur kvinnor med endometriosis hälsa och beteende påverkas av diagnosen samt vilka deras erfarenheter är från sjukvården.

Hur påverkas respondenternas hälsa och beteende av sjukdomen?
Vilka upplevelser och erfarenheter har de från sjukvården?

Vilka sökord har du använt?

| Ämnesord och synonymer svenska | Ämnesord och synonymer engelska |
|--|--|
| Endometriosis, livskvalitet, erfarenhet, depression, ångest, arbete, fertilitet, diagnos, hälsa, psykologisk, beteende, kvinnors hälsa | Endometriosis, quality of life, experience, depression, anxiety, work, fertility, diagnosis, health, psychological, behavior, women´s health |

Var och hur har du sökt?

| Databaser och andra källor | Sökkombination |
|----------------------------|--|
| PubMed | ”endometriosis”, ”endometriosis health”, ”endometriosis diagnosis”, “endometriosis quality of life”, “endometriosis psychological health”, “endometriosis fertility”, “endometriosis health care”, “endometriosis work ability”, “endometriosis hormonal contraceptives” |
| Google Scholar | “endometriosis vården”, “endometriosis intervju”, ”endometriosis hälsa” |
| GIH:s bibliotekskatalog | Forskningsmetodik, intervju |
| Andra källor för research | Boken <i>Endometriosis – Mensvärken från helvetet</i> av Hulda Andersson |

Kommentarer

Det var svårt att hitta artiklar där man har studerat specifika beteenden och beteendeförändring till följd av endometriosis. Patienters behov av att tjata till sig vård var svårt att hitta underlag för. PubMed var den databasen som passade bäst för studiens litteratursökning.