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 endometrios 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 intervjumetod i form av en semistrukturerad intervjuguide. Intervjuguiden bestod av öppna frågor för att författarna skulle få utförliga svar och djupare förståelse. Fem kvinnor med endometrios deltog som respondenter i enskilda intervjuer över telefon. Intervjuerna spelades in, transkriberades och analyserades.


**Slutsats.** Slutsatsen är att endometrios 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. Endometrios är en komplex sjukdom med många faktorer som påverkar kvinnors hälsa och beteende.
Innehållsförteckning

1. Inledning ........................................................................................................................................ 1
   1.1 Vad är endometrios? ....................................................................................................................... 1
   1.2 Tidigare forskning ........................................................................................................................ 2
       1.2.1 Hur patienter med endometrios upplever vården bemötande ............................................. 2
       1.2.2 Hur endometrios påverkar kvinnornas liv ............................................................................ 3
   1.3 Klassificeringar, rekommendationer och riktlinjer för behandling av endometrios ............... 4
   1.4 Sammanfattning av kunskapsluckorna ....................................................................................... 5
   1.5 Syfte och frågeställningar .......................................................................................................... 5

2. Metod .................................................................................................................................................. 5
   2.1 Val av metod .................................................................................................................................. 6
   2.2 Urval ............................................................................................................................................... 6
   2.3 Intervjuguiden ............................................................................................................................. 6
   2.4 Pilotintervju .................................................................................................................................. 7
   2.5 Genomförande ............................................................................................................................. 7
   2.6 Transkribering ............................................................................................................................. 8
   2.7 Analys ............................................................................................................................................ 8
   2.8 Etiska överväganden och aspekter ............................................................................................. 8
   2.9 Trovärdisätt och tillförlitlighet ..................................................................................................... 9

3. Resultat ............................................................................................................................................... 9
   3.1 Hur påverkas respondenternas hälsa och beteenden av sjukdomen? ......................................... 9
   3.2 Vilka upplevelser och erfarenheter har de från sjukvården? ..................................................... 12

4. Diskussion .......................................................................................................................................... 16
   4.1 Resultatdiskussion med teman från frågeställning 1 som utgångspunkt .................................... 17
       4.1.1 Frånvaro från arbete och skola ............................................................................................. 17
       4.1.2 Betende .................................................................................................................................. 17
       4.1.3 Fysisk ohälsa .......................................................................................................................... 18
       4.1.4 Psykisk ohälsa ....................................................................................................................... 19
       4.1.5 Sammanfattning av teman om frågeställning 1 ................................................................. 20
   4.2 Resultatdiskussion med teman från frågeställning 2 som utgångspunkt .................................... 20
       4.2.1 Kunskap .................................................................................................................................. 20
       4.2.2 Normalisering av smärta ....................................................................................................... 21
       4.2.3 Ej betrodd ................................................................................................................................ 21
       4.2.4 Tjat .......................................................................................................................................... 22
       4.2.5 Sammanfattning av teman om frågeställning 2 ................................................................. 22
   4.3 Förslag på vidare forskning ......................................................................................................... 23
   4.4 Metoddiskussion .......................................................................................................................... 24
   4.5 Slutsats ........................................................................................................................................... 25

5. Käll- och litteraturförteckning ......................................................................................................... 26
Bilaga 1: Informationsbrev
Bilaga 2: Intervjuguide
Bilaga 3: Samtyckesblankett
Bilaga 4: Litteratursökning
1. Inledning

1.1 Vad är endometrios?


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


1.2.2 Hur endometrios påverkar kvinnornas liv

Endometrios 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 endometrios 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 endometrios 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 endometrios 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 endometrios 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 (Lökvist, Boström, Edlund & Olovsson, 2016).

Utöver påverkan på livskvalitet visas även försämrad prestationen på arbetsplatsen. Endometrios 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 endometrios. 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 ångestsymtom 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 endometrios. 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 endometrios

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 endometriosens storlek men tar inte grad av patientens smärta i beaktning.


Några av de områden som behandlas i riktlinjerna för vård vid endometrios 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 endometrios 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 vetskap 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 endometrios 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


2.2 Urval


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


7
2.6 Transkribering


2.7 Analys


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 vetenskapsrådets generella etiska rekommendationer som kan sammanfattas i fyra krav: informationskravet, samtyckeskravet, konfidentialitetskravet och nyttjandekratet. 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 nyttjandekratet 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


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.

<table>
<thead>
<tr>
<th>Meningsbärande enheter</th>
<th>Kondensation</th>
<th>Koder</th>
<th>Tema</th>
</tr>
</thead>
</table>

9
"[...] 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…"

| Har aldrig klarat av att gå i skolan, hade extremt mycket frånvaro och det var ingen som fångade upp det. |
| Extremt mycket frånvaro utan att någon förstod varför. |
| Frånvaro från arbete och skola |

"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.”

| 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. |
| Extremt mycket frånvaro och en chef som ej tror på en. |
| Frånvaro från arbete och skola |

"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.”

| Sjukanmält sig ofta innan jobb på grund av smärtor och har förlorat jobb på grund av sjukfrånvaro. |
| Sjukanmälan och förlora jobb |
| Frånvaro från arbete och skola |

"Men sen är det väldigt begränsat också om man tänker typ såhär vardagsssysslor, typ handla, städa, laga mat. Att jag gör det i den män 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.”

| Begränsad ansträngning vad gäller vardagsssysslor samt slutat med intressen som hon hade för. |
| Fysisk anpassning i vardagen och lägger ner intressen |
| Beteende |
"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 följan för det går inte. Det blir oftast att man säger nej till saker. Att jag måste tänka på min hälsa hela tiden."

Prioriterar hälsa och blir därför mindre aktiv, social och har mindre energi på grund av smärta. Ändrad kost.

Avstår från sociala sammanhang, ändrar kost och prioriterar hälsan

**Beteende**


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.

Slutar dricka vin eftersom det leder till smärt

**Beteende**

"Jag skulle väl säga att jag gått från att ha varit en väldigt social person och gillar att göra saker och träna och eh haft ganska mycket intressen till att i princip nästan inte göra nånting för att jag orkar typ inte längre."

Gått från att vara en social person som tränt och haft mycket intressen till att inte orka göra någonting längre.

Var social och aktiv till att inte orka göra någonting

**Beteende**

"[…] 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."

Mer smärta ju äldre man blir som har spridit sig och utvecklat sig till en kronisk värk.

Kronisk värk

**Fysisk ohälsa**
"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…"

<table>
<thead>
<tr>
<th>Utmattning eller trötthet som kan gå i skov gör att man känner sig jättetrött</th>
<th>Trötthet och utmattning</th>
<th>Fysisk ohälsa</th>
</tr>
</thead>
</table>

"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."

<table>
<thead>
<tr>
<th>Hoppade av skolan på grund av smärtan och lider av ångest, depression, nedstämdhet och ensamhet.</th>
<th>Att inte kunna göra det man vill leder till psykisk ohälsa.</th>
<th>Psykisk ohälsa</th>
</tr>
</thead>
</table>

"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."

<table>
<thead>
<tr>
<th>Behandling med hormonpreparat leder till psykisk ohälsa, med panikängest, suicidtankar och tomhet</th>
<th>Hormonpreparat leder till psykisk ohälsa</th>
<th>Psykisk ohälsa</th>
</tr>
</thead>
</table>

"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…"

<table>
<thead>
<tr>
<th>Mår dåligt psykiskt även om man inte har ont, oro över om man kommer få barn eller inte</th>
<th>Mår dåligt psykiskt utan smärta och oro över framtida barn.</th>
<th>Psykisk ohälsa</th>
</tr>
</thead>
</table>

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.**

<table>
<thead>
<tr>
<th>Meningsbärande enheter</th>
<th>Kondensation</th>
<th>Koder</th>
<th>Tema</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>&quot;Eeh, tyvärr att det finns otroligt lite kunskap om det. Att det verkar vara lite typ lotteri att om man träffar nån som kan nanting 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…&quot;</td>
<td>Det finns lite kunskap och det är ett lotteri med om man träffar en kunnig läkare, har träffat många olika läkare.</td>
<td>Lite kunskap och lotteri med läkare</td>
<td>Kunskap</td>
</tr>
</tbody>
</table>
"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.”

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.

Kunnig läkare som hade kunnat göra livet bättre för henne för många år sedan

Kunskap

“[...] 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.”

Läkare säger att man ska ha så ont när man är kvinna och råder henne att ta en Ipren.

En del av att vara kvinna att ha ont.

Normalisering av smärta


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.

Accepterar smärtan och tror att det är såhär det är att vara kvinna.

Normalisering av smärta

“De här p-pillerna funkade väl inte sådär jättebra men ja de sa ju att mensvärk var vanligt och det var inga konstigheter.”

P-pillerna hjälpte inte mot smärta men de sa att mensvärk är vanligt och inget konstigt.

Misstar endometriossmärta för mensvärk och får inte rätt behandling som följd

Normalisering av smärta
| "Råd att ha med sig anhöriga om man har möjlighet, gärna en manlig. Det har hjälpit, 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."
| "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.”
| 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”. | Vården tror inte på henne och påstår att det sitter i huvudet. | Ej betrodd |
För helt plötsligt sa läkarna på […] att: ”nej men du har inte endometrios, det står inte här någonstans.” ”Nehe, men dom sa ju att jag hade endometrios 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.

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 tjatar.

Tjatar till sig operation för att läkaren inte vill, för att kunna ställa diagnos

Tjat

”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.”

Det krävs mycket tjat och man måste vara frisk för att orka vara sjuk eftersom man får kämpa i motströms

Tjat och kämpa i motströms

Tjat

### 4. Diskussion

I följande kapitel kommer resultatet att diskuteras utifrån hur kvinnor med endometrios 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 endometrios skulle påverka sjukfrånvaron hos kvinnorna var väntat hos författarna, men inte i den utsträckningen som framkom i intervjuerna. Förekomsten av sjukfrånvaro hos personer med endometrios 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

Författarna kan se samband mellan beteendeförändring och endometrios 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 utmattnings- 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 skelett Muskulatur (Howard et al., 2013). Detta talar för att patienter med endometrios 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.

Endometrios har enligt forskning associerats med fibromyalgi och prevalensen av fibromyalgi bland de med endometrios är högre än den generella befolkningen. Det finns även evidens för att förekomsten av endometrios 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, nedsättning och ensamhet. Symptombehandling med hormonpreparat är vanligt vid endometrios och en kvinna har mått väldigt dåligt till följd. Hon har varit självmordsbenägen, fått panikängestattacker 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.


19
4.1.5 Sammanfattning av teman om frågeställning 1

4.2 Resultatdiskussion med teman från frågeställning 2 som utgångspunkt

4.2.1 Kunskap


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

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, Caglierini, 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, Caglierin, 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 utforskad 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.

4.4 Metoddiskussion


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 ”ömedvetna kommunikationen” uteblir. Vissa kan även ha svårt för att prata i telefon och vill därför påskynda intervjun (Jacobsen, 1993).

4.5 Slutsats

Slutsatsen är att endometrios 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 komplex fenomen med många faktorer som påverkar kvinnors hälsa och beteenden.
5. Käll- och litteraturförteckning


30
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.”


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 endometrios?
· 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 endometrios 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 endometrios 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?

<table>
<thead>
<tr>
<th>Ämnesord och synonymer svenska</th>
<th>Ämnesord och synonymer engelska</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Endometrios, livskvalitet, erfarenhet, depression, ångest, arbete, fertilitet, diagnos, hälsa, psykologisk, beteende, kvinnors hälsa</td>
<td>Endometriosis, quality of life, experience, depression, anxiety, work, fertility, diagnosis, health, psychological, behavior, women’s health</td>
</tr>
</tbody>
</table>

Var och hur har du sökt?

<table>
<thead>
<tr>
<th>Databaser och andra källor</th>
<th>Sökkombination</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Google Scholar</td>
<td>”endometrios vården”, ”endometrios intervju”, ”endometrios hälsa”</td>
</tr>
<tr>
<td>GIH:s bibliotekskatalog</td>
<td>Forskningsmetodik, intervju</td>
</tr>
<tr>
<td>Andra källor för research</td>
<td>Boken <em>Endometrios – Mensvärken från helvetet</em> av Hulda Andersson</td>
</tr>
</tbody>
</table>

Kommentarer

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