

S O P H I A  H E M M E T
H Ö G S K O L A

INTE BARA MENSVÄRK

– Att leva med endometrios

NOT JUST MENSTRUAL CRAMPS

– Living with endometriosis

Examinationsdatum: 20140527

Sjuksköterskeprogrammet 180 högskolepoäng

Kurs: 41

Självständigt arbete, 15 högskolepoäng

Författare: Katarina Sjöo, Therese Ceder

Handledare: Britten Jansson

Examinator: Margareta Westerbotn

SAMMANFATTNING

Bakgrund

Endometrios är en kronisk gynekologisk sjukdom som drabbar fem till tio procent av alla kvinnor i fertil ålder. Symtombilden innefattar kronisk buk- och bäckensmärta, kraftiga menstruationssmärter orsakade av endometrios (sekundär dysmenorré), samlagssmärter (dyspareuni) samt infertilitet. Tidigare forskning visar att endometrios påverkar kvinnornas livskvalitet. Trots att det är en av de vanligaste gynekologiska sjukdomarna idag råder en generell okunskap om endometrios.

Syfte

Syftet med denna studie var att beskriva kvinnors upplevelse av att leva med endometrios och hur det påverkar deras livskvalitet.

Metod

Kvalitativ semistrukturerad intervjustudie valdes som metod. Sammanlagt intervjuades sex kvinnor i åldern 21-36 med diagnosen endometrios. Vid analysen av det insamlade materialet användes en induktiv kvalitativ innehållsanalys.

Resultat

Huvudfyndet var att kvinnornas livskvalitet påverkades negativt av de begränsningar symtomen medför. Smärtan upplevdes göra inskränkningar både i deras vardag och på relationer. De ansåg att bemötandet från vården ej tillgodosåg deras förväntningar och behov. Tiden mellan debutsymtom och diagnos var fördröjd och information om sjukdomen upplevdes vara bristfällig. Det framkom vidare att bristen i bemötandet från vården och övrig omgivning upplevdes leda till en försämrad livskvalitet. En smärtfri vardag till följd av god behandling bedömdes däremot höja livskvaliteten för kvinnorna.

Slutsats

Det råder okunskap kring endometrios, vilket är en bidragande faktor till fördröjd diagnos, bristande behandling samt oförståelse från vård och omgivning. Dessa faktorer i samband med symtombilden leder till en försämrad livskvalitet för kvinnor med sjukdomen.

Nyckelord

Endometrios, Upplevelse, Livskvalitet, Kronisk smärta, Bemötande, Okunskap.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

BAKGRUND	4
Endometrios	4
Behandling vid endometrios	5
Påverkan på sexuallivet	6
Infertilitet	6
Bemötandet och omvårdnadens betydelse	7
Livskvalitet	7
Problemformulering	8
SYFTE	8
METOD	8
Val av metod	8
Urval	8
Genomförande	9
Databearbetning	10
Dataanalys	10
Forskningsetiska överväganden	11
RESULTAT	12
Upplevelse av livskvalitet	13
Att leva med symtomen	13
Begränsningar	15
Kontakt med vården	16
Omgivningens reaktioner	17
DISKUSSION	18
Resultatdiskussion	18
Metoddiskussion	20
Slutsats	22
Fortsatta studier	22
Klinisk relevans	22
REFERENSER	23

BILAGA A-C

BAKGRUND

Endometrios är en kronisk, smärtsam gynekologisk sjukdom som drabbar fem till tio procent av alla kvinnor i fertil ålder (Bergqvist, 2004). Upplevelsen av att leva med endometrios kretsar kring fördröjning mellan symtomdebut och erhållen diagnos, upplevelsen av att leva med kronisk smärta, erfarenheten av upprepade titthålsoperationer (laparoskopier), tankar kring infertilitet samt hur sjukdomen inskränker på arbetsliv och relationer (Cox, Henderson, Andersen, Cagliarini & Ski, 2003).

Ballard, Lowton & Wright (2006) menar att en diagnostisering av endometrios ger en känsla av lättnad, då det ger en kvinnorna en förklaring till sjukdomens återkommande smärtor. Enligt en studie genomförd av Gullacksen och Lidbeck (2004) påverkar kroniskt smärtsamma sjukdomar det vardagliga livet ur både sociala, emotionella och fysiska aspekter. Initialt kunde kvinnorna i studien förneka och ha svårighet att acceptera sin diagnos. Vidare påvisades att en acceptans av diagnosen ledde till att kvinnorna anpassade sitt liv efter sjukdomen vilket möjliggjorde ett gott liv utifrån egna förutsättningar.

Endometrios

Patofysiologi

Den mest vedertagna förklaringen till varför en kvinna får endometrios är att vissa av de endometrieceller som slits loss vid menstruationen går baklänges genom äggledarna och ut i bukhålan. Hos friska kvinnor tas dessa celler omhand av immunförsvaret, däremot tycks kvinnor med endometrios sakna de makrofager och ”natural killer cells” som vanligtvis bryter ner cellerna (Andersson & Borgfeldt, 2010). Istället bildas härdar av livmoderslemhinnan (endometrium), vanligtvis på bukhinna, blåsa och tarm samt i fascian mellan ändtarm och slida. I sällsynta fall har endometrium även hittats på diafragma och lungor (Farrell & Garad, 2012). Vid endometrios i äggstockarna förekommer även cystor. Under menstruationencykeln blöder även endometrioshärdarna och cystorna likt endometriet i livmodern. Efter blödningen lämnas en rödbrun massa kvar i cystorna, varför de benämns chokladcystor. Härdarna växer sig större till följd av att det uppstått en inflammatorisk reaktion (Andersson & Borgfeldt, 2010).

Symtom

Symtomen skiftar mellan individer. Oftast ses sekundär dysmenorré, dyspareuni samt kronisk smärta i bäcken och buk (Andersson & Borgfeldt, 2010).

Smärta är en individuell upplevelse och upplevs således subjektivt (Starr, Houle & Coghill, 2010). Smärta vid endometrios beror på den inflammatoriska processen och är associerad till var den endometriala vävnaden är lokaliserad, och är således inte beroende av hur pass utbredd vävnaden är. Smärtan lokaliseras till buk, rygg och/eller bäckenområdet, lår eller ben. Den kan uppstå innan och under ägglossning, menstruation, samlag och vid tarmtömning, väderspänningar samt urinering. Smärtan uppstår ibland akut, men många kvinnor upplever en ihållande försvagande smärta, vilket påverkar det dagliga livet (Farrell & Garad, 2012).

Diagnos

Andersson och Borgfeldt (2010) menar att misstanke om sjukdomen direkt ska väckas vid den för endometrios typiska kombinationen av symtom. Vid palpering av livmodern kan härdarna kännas likt knottriga områden på livmoderns baksida.

Via vaginal ultraljudsundersökning kan eventuella chokladcystor bakom och på sidorna av livmodern ses. Ibland kan även dessa palperas. För att få en definitiv diagnos görs antingen en laparoskopi eller en laparotomi (Andersson & Borgfeldt, 2010). Är diagnosen fortfarande svår att ställa tas ett vävnadsprov för en histologisk undersökning i mikroskop (Bergqvist, 2004).

En studie gjord av Santos, Pereira, Lopes och Depes (2012) visar att den genomsnittliga tiden från symtomdebut till erhållen diagnos är runt 4 år, medan Bergqvist (2004) menar att det tar runt nio år. Enligt Ballard et al. (2006) är det tre huvudsakliga faktorer som orsakar en försenad diagnos, nämligen normalisering av symtom från både läkare och kvinnorna själva, medicinsk behandling av icke-diagnostiserade symtom samt undersökningar som är falskt negativa. Differentialdiagnoser är sådana som härrör från gastrointestinala systemet och urinvägarna, inflammatoriska sjukdomar i bäckenet, cystor på äggstockarna och graviditet (Harada, 2013).

En tidigt ställd diagnos gagnar kvinnorna, då det ger dem möjlighet att diskutera sin sjukdom, erbjuder chans att kontrollera symtomen samt ger en försäkran om att symtomen inte är relaterade till cancer. En diagnos sanktionerar även tillgång till socialt stöd samt legitimerar frånvaro från sociala och arbetsrelaterade förpliktelser (Ballard et al., 2006).

Behandling vid endometrios

Behandlingen kan vara medicinsk eller kirurgisk och syftar till att minska symtom, förbättra livskvalitet samt förhindra att sjukdomen progredierar och orsakar skador på organ (Schindler, 2011). Den medicinska behandlingen kan antingen riktas mot att hämma den inflammatoriska processen eller att inaktivera äggstockarna med syfte att minska den östrogenproduktion vilken endometrioshärdarna är beroende av. Vid kirurgi genomförs en hysterektomi eller laparoskopi (Bergqvist, 2004).

Medicinsk behandling

Preventivpiller (p-piller) av typen monofasiska gestagendominerade kombinationspiller är förstahandspreparat vid sekundär dysmenorré orsakad av endometrios (Schindler, 2013).

Vidare kan behandling med gestagener ges. Gestagener liknar kroppens eget hormon progesteron och utövar sin effekt genom att hämma östrogen samt förhindra ägglossning. På så vis minskar dysmenorrén (Schindler, 2011). Eventuella biverkningar är psykisk labilitet, sänkt sexlust, depression, irritabilitet, viktuppgång, akne, fet hy och muskelvärk (Bergqvist, 2004).

Endometrios behandlas även med Gonadotropin-releasinghormoneagonists (GnRH-agonister). Det är ett peptidhormon, vilket inaktiverar äggstockarnas östrogenproduktion genom att hämma stimuleringen av gonadotropin (Bergqvist, 2004; Magon, 2011). Biverkningar vid behandling med GnRH-agonister är detsamma som symtom på klimakterium, nämligen vallningar och torra slemhinnor i slidan (Prentice, Deary, Goldbeck-Wood, Farquhar & Smith, 2004).

Non-steroidal anti-inflammatory drugs (NSAID) är förstahandsval av analgetika vid smärtor orsakade av endometrios. De hämmar produktionen av prostaglandiner, som tros vara en av orsakerna till endometriossmärtna (Allen, Hopewell & Prentice, 2005).

Enligt Bergqvist (2004) bör NSAID-preparatet intas så snart smärtan anas. Om prostaglandinerna redan hunnit frisättas har NSAID sämre och långsammare effekt.

Kirurgisk behandling

Vid en hysterektomi avlägsnas hela livmodern, medan det vid laparoskopi endast avlägsnas endometriosisvävnad. Enligt en studie genomförd år 2012 är svårigheten med laparoskopi att få bort all djupt liggande endometriosisvävnad, vilket kan leda till att besvären återkommer tätt inpå operationen. Vid en lyckad laparoskopi minskar däremot bäckensmärtan och den sekundära dysmenorrén (Hidaka, Nakashima, Hashimoto & Saito, 2012). Vidare visar en studie genomförd av Seracchioli et al. (2009) att en långvarig post-operativ behandling med hjälp av kombinerade p-piller har minskat risken för återfall efter en laparoskopi.

Påverkan på sexuallivet

World Health Organization (WHO) (2006) beskriver sexuell hälsa som ett holistiskt tillstånd av somatiskt, känslomässigt, andligt och socialt välbefinnande, i relation till vår sexualitet. Sjukdom och andra fysiska begränsningar är ett potentiellt hot mot vår möjlighet att ge uttryck för våra sexuella behov vilket påverkar livskvaliteten (Hulter, 2004). Bahouq, Fadoua, Hanan, Ihsane och Naija (2013) har undersökt hur långvarig smärta påverkar sexuallivet. Deltagarna i studien rapporterade att de avhöll sig från samlag, både på grund av fysiskt obehag och minskad lust till följd av smärtan.

Denny och Mann (2007) visar i sin studie genomförd på trettio kvinnor att dyspareuni vid endometrios är vanligare än vad tidigare forskning visat. Författarna beskriver hur smärtan stundtals har kvarstått i flera timmar efter samlag, vilket medfört att majoriteten av kvinnorna avstått från att genomföra samlag. Vidare visades även hur dyspareuni resulterat i negativa effekter på samlivet samt orsakat låg självkänsla hos kvinnorna. Fem av kvinnorna uppgav att det orsakat uppbrott i en relation. Hulter (2004) menar att upprepad dyspareuni ger kroppen ett minne av sex som något obehagligt.

Infertilitet

Infertilitet definieras som misslyckade försök att bli gravid efter 12 eller fler månader av oskyddat samlag (Zegers-Hochschild et al., 2009). Enligt Latham Macer och Taylor (2012) har endometrios och infertilitet länge kopplats samman i litteraturen trots att sambandet inte är helt klarlagt. I en studie genomförd av Urooj et al. (2009) påvisades att 17 procent av kvinnor vilka söker hjälp för infertilitet även har endometrios.

Enligt forskning gjord av Dong, Liao, Wang och Zhang (2013) tros infertilitet vid endometrios bero på nedsatt funktion i äggstockarna, degenererad implantation samt försämrad kvalitet på äggmodercell (oocyt) och embryo. De menar att In Vitro-Fertilisering (IVF), även kallat provrörsbefruktning, har god effekt på infertilitet relaterad till endometrios. Studien visar att en kombination av en aggressiv artificiellt framkallad ägglossning (superovulation), operation samt minskning av hypofysens aktivitet kan minska sjukdomens påverkan på äggstockarna och förbättra kvaliteten på oocyterna, vilket ökar chansen till välfungerande embryon. Likväl kan ofrivillig barnlöshet bero på att hormonbehandlingarna mot endometrios inaktiverar äggstockarna (Anderson & Borgfeldt, 2010).

Bemötandet och omvårdnadens betydelse

Omvårdnadens teori och praktik beskrivs som en av huvudpunkterna i *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska* (Socialstyrelsen, 2005). Under denna rubrik beskrivs att sjuksköterskor ska ”ha förmåga att tillgodose patientens basala och specifika omvårdnadsbehov såväl fysiska, psykiska som sociala, kulturella och andliga.” (s. 11). Dessa punkter är utformade med syftet att tydliggöra sjuksköterskans profession för att kunna bidra till en god och säker vård (Socialstyrelsen, 2005).

En studie av Cox et al. (2003) menar att sjuksköterskor kommer i kontakt med kvinnor med endometrios genom en rad olika instanser, däribland vårdcentraler, skolor och kirurgiska avdelningar. För att ge en god omvårdnad till kvinnor med endometrios krävs en helhetssyn och förståelse för hur det är att leva med sjukdomen. Studien visar att kvinnor blivit negligerade av de vårdinstanser där de sökt hjälp. De beskriver hur bristen på omvårdnad har påverkat deras hälsa negativt och att det sågs ett behov av att prata om den ilska och ångest som grundade sig i känslan av att inte bli tagen på allvar vid kontakt med vården. Att få en väl utformad omvårdnad var essentiellt för kvinnorna i deras process att hantera sin sjukdom (Cox et al., 2003). Nissotakis, Zouros, Revelos och Sakorafas (2010) menar att omvårdnaden vid endometrios bör främst syfta till att undervisa, informera och smärtlindra patienten.

Livskvalitet

Definition

Författarna till föreliggande studie har valt att avgränsa sig till Brülde (2003) beskrivning av begreppet livskvalitet vilken han grundar i traditionell filosofisk teori. Han beskriver livskvalitet som en värderingsterm, där värdet bestäms av var och en. Enligt denna teori bestäms en människas livskvalitet av huruvida hon, enligt sig själv, lever ett gott liv eller inte. Värdet bestäms således inte av några utifrån kommande moraliska eller estetiska värderingar, utan enkom av om människan själv tycker att hon har det bra eller inte. Brülde (2003) ställer sig frågan vad livskvalitet är, och menar att det är subjektiva faktorer som gör livet värt att leva. Vidare menar Brülde (2003) att begreppet livskvalitet inom medicinska sammanhang ofta kopplas ihop med hälsa, men att det är två olika värden.

Livskvalitet vid endometrios

Kvinnor med endometrios rapporterar betydande försämringar i sin livskvalitet, relaterat till symtomens inskränkningar på både arbete och socialt liv. Vidare påvisas hur livskvaliteten förbättras då kvinnorna blir smärtfria till följd av en lyckad behandling (Jia, Leng, Shi, Sun & Lang, 2012). Nnoaham et al. (2013) menar att en ökad medvetenhet hos vårdpersonal resulterar i en tidigare diagnos och minskar risken för sjukdomens påverkan på kvinnornas arbetsförhet, vilket påverkar deras livskvalitet positivt.

Forskning genomförd av Romão et al. (2009) visar att kvinnor med kronisk bäckensmärta i högre grad rapporterade ångest och depression än kontrollgruppen. Forskarna menar att kvinnorna inte bara är i behov av behandling riktad mot smärtan, utan även av stöd från vårdpersonal att hitta strategier att hantera sin psykiska ohälsa. För att förbättra kvinnornas livskvalitet behövs ett hos vårdpersonalen holistiskt synsätt för att tillgodose både fysiska, psykiska och sociala behov.

Problemformulering

När Millo-Rudvall år 1996 intervjuade kvinnor med endometrios framkom att både bristen på kunskap kring sjukdomen och dess symtom hade inverkan på kvinnornas livskvalitet. Det tycks fortfarande vara ett aktuellt ämne då det år 2013 uppmärksammades på riksdagsnivå i Motion 2013/14: So344, *Ökad livskvalitet för kvinnor med endometrios*. Motionen menar att kunskapen måste ökas hos den vårdpersonal, exempelvis skolsköterskor och allmänläkare, vilka först brukar komma i kontakt med kvinnorna. Föreliggande studie genomförs med syftet att öka förståelsen för hur kvinnorna själva upplever hur det är att leva med sjukdomen samt hur det påverkar livskvaliteten.

SYFTE

Syftet var att beskriva kvinnors upplevelse av att leva med endometrios och hur det påverkar deras livskvalitet.

METOD

Val av metod

Eftersom syftet till föreliggande studie fokuserar på kvinnors egen upplevelse av att leva med endometrios valdes en kvalitativ semistrukturerad intervjustudie. Intervjuer med öppna frågor ger, enligt Danielson (2012), en inblick i deltagarens subjektiva syn på livet, ökad flexibilitet under intervjuens gång samt medför att intervjuaren kan anpassa sig efter intervjuens utveckling. Vi sökte subjektiva erfarenheter varför det var lämpligt att undvika ett styrt samtal och alltför detaljerade frågor, då detta enligt Danielson (2012) kan förstöra interaktionen i intervjun, och därmed påverka resultatet.

Urval

Endometrios yttrar sig hos kvinnor under deras fertila år, och blev därför ett urvalskriterie. Ytterligare krav var att de skulle behärska svenska i tal och skrift, med syftet att förminska risken för feltolkningar och missförstånd i samtalen. Vi efterfrågade personer i Stockholmsområdet, då personliga träffar med deltagarna önskades. Detta för att lättare kunna skapa ett förtroende samt tolka kroppsspråk och nyanser i tal. För att vara säkra på att vårt syfte besvarades ville vi att kvinnorna skulle ha fått diagnosen endometrios ställd. Enligt Henricson och Billhult (2012) är det vid en kvalitativ studie viktigast att hitta personer som kan ge omfattande beskrivningar av en upplevelse, snarare än en större mängd intervjupersoner, varför antalet genomförda intervjuer hölls till ett minimum av sex stycken.

Undersökningsgrupp

Sex kvinnor med diagnostiserad endometrios medverkade i studien. Kvinnorna var i åldern 21-36 år.

Genomförande

Kontakt

Kontakt med tre av deltagarna upprättades genom en variant av Trosts (2010) beskrivning av snöbollsmetoden, då bekanta till författarna tipsade om vänner till dem som har diagnostiserad endometrios. Då vi fått telefonnummer till deltagarna skickades ett textmeddelande med en första förfrågan om deltagande. Textmeddelandet innehöll en kort beskrivning av vad studien skulle innefatta, vilka veckor intervjuerna skulle hållas och ungefärlig tidsåtgång.

De resterande tre deltagarna kontaktades via Endometriosisföreningens Facebook-grupp. För att kunna publicera inlägg i gruppen erhöles ett medlemskap. Vid tillträde i gruppen publicerades ett inlägg med förfrågan om där fanns intresse av att vara med i studien (Bilaga A). När samtliga sex kvinnor tackat ja till att medverka i studien skickades en formell förfrågan om deltagande via elektronisk post (e-post) (Bilaga B). Tid och plats för intervjun bestämdes via e-post eller textmeddelande.

Intervjuguide

I enlighet med Danielsons (2012) rekommendationer utformades en intervjuguide (Bilaga C), med syfte att användas som stöd under de semistrukturerade intervjuerna. Intervjuguiden bestod av tio teman som styrdes av studiens syfte. I dessa teman formulerades öppna frågor, exempelvis "Vad är livskvalitet för dig?" samt slutna frågor såsom "Har du genomgått några behandlingar för endometrios?". Vidare formulerades specifika följdfrågor.

Pilotintervju

Danielson (2012) menar att en pilotintervju kan användas med avsikt att testa intervjuguiden, se över om planerad tidsåtgång är tillräcklig, huruvida frågorna svarar på syftet samt för att öva på intervjuteknik. I enlighet med detta genomfördes en pilotintervju, vilken omgående transkriberades. Därefter utvärderades intervjuguiden och tre frågor lades till: "Vilka anpassningar måste du göra i ditt liv idag på grund av sjukdomen?", "Har dessa förändringar påverkat din livskvalitet på något sätt?" och "Hur upplever du din livskvalitet idag?". Innehållet i pilotintervjun ansågs besvara syftet varför den inkluderades i studien. Efter justeringar ansågs intervjuguiden hålla god kvalitet och kunde användas vid resterande intervjuer.

Intervjuprocess

Trost (2010) menar att deltagarna rimligtvis ska få välja plats för intervjun, då de har ställt upp på att medverka i studien. Författarna bör däremot ge förslag på plats som uppfyller vissa krav, såsom ljudnivå och trygghet för deltagarna (Trost, 2010). Fem intervjuer hölls personligen och en per telefon. Deltagarna blev tillfrågade om lämplig tidpunkt att utföra intervjun. De deltagare vilka vi skulle träffa personligen blev tillfrågade vilken plats de föredrog att ses, varpå författarna utvärderade om platsen var lämplig för en intervju.

Intervjuerna inleddes med information om studiens syfte, att deltagaren när som helst och utan förbehåll fick avbryta intervjun samt uteslutas ur studien om de önskade det. Kjellström (2012) framhåller betydelsen av frivillighet att både delta och avbryta deltagande i studien. Vidare informerades om att allt arbetsmaterial kommer att behandlas konfidentiellt samt att uppsatsen kommer att bli publicerad på Internet.

För att frågor rörande sexuell hälsa och infertilitet inte skulle uppfattas som stötande och på så vis eventuellt påverka resultatet tillfrågades deltagarna innan intervjuens start om dessa ämnen kändes bra att prata om.

Samtliga intervjuer spelades in med en ljudbandspelare, då detta enligt Danielson (2012) medför att intervjun senare kan skrivas ner ordagrant och att nyanser samt tonfall lättare kan urskiljas. Båda författarna deltog på samtliga intervjuer, för att stötta varandra och säkra att all relevant information samlades in, då Trost (2010) menar att detta gynnar en studies resultat. Författarna turades om att vara huvudansvarig intervjuare. Medsittaren ställde kompletterande frågor och antecknade vid behov. Efteråt fick deltagaren möjlighet att göra tillägg som hon trodde skulle gagna studien.

Databearbetning

Transkribering

Det inspelade materialet skrevs ner ordagrant, i enlighet med Danielsons (2012) rekommendationer för transkription, med syfte att framhäva intervjuens alla nyanser. Transkriberingarna gjordes i direkt anslutning till intervjuerna, för att genomförandet skulle kunna utvärderas och förbättras redan till nästa intervju. Enligt Danielson (2012) börjar analysarbetet redan vid transkriberingen, då tonfall och uppehåll mellan svaren kan ge en större förståelse för det som sägs i inspelningen. Vissa meningar har förkortats och svordomar samt utfyllnadsord som "liksom" och "eh" har tagits bort med syfte att underlätta läsförståelsen samt öka kvaliteten på resultatet.

Dataanalys

Vid analysen av det insamlade materialet användes en induktiv kvalitativ innehållsanalys. Danielson (2012) menar att en sådan analys ger möjlighet att beskriva och tolka innehållet mer ingående, utan någon förbestämd teori. För att underlätta analysen och försäkra att syftet besvarades utgick författarna från Brülde (2003) definition av livskvalitet. Priebe och Landström (2012) menar att en redan formulerad teori kan användas i ett examensarbete med syfte att förklara vilken teoretisk förståelse läsaren bör ha som utgångspunkt.

Tabeller upprättades för varje intervju och de meningsenheter som tycktes kunna svara på studiens syfte färgkodades, i enlighet med Danielsons (2012) exempel på tillvägagångssätt vid en kvalitativ innehållsanalys. Därefter kondenserades meningsenheterna varpå subkategorier formulerades utifrån varje meningsenhet. Slutligen kondenserades dessa subkategorier till en övergripande kategori (Tabell 1).

Tabell 1. Exempel på tabell vid dataanalys

Meningsenhet	Kondenserad meningsenhet	Subkategori	Kategori
<i>Och sen står man ut ett par dagar, och sen, nej nu pallar inte jag nåt mer, nu måste jag åka in igen. Eh... under två veckors tid tror jag att det var åtta besök.</i>	Under två veckors tid sökte jag akut åtta gånger.	Vårdkontakt före ställd diagnos.	Kontakt med vården.
<i>Så att det var ju mer en typ av lättnad, att få nåt bara... Ett namn på det. För innan så hade det bara varit såhär åh nej jag har ju mensvärk.</i>	Kände lättnad över att kunna sätta namn på det som tidigare bortförklarats som mensvärk.	Känslomässiga reaktioner på att få diagnos.	Kontakt med vården.

Trovärdighet

I syfte att framställa ett trovärdigt arbete upprättades en intervjuguide (Bilaga C) vilken användes på samtliga deltagare, då det enligt Trost (2010) säkrar att studiens syfte besvaras. En pilotintervju genomfördes med syfte att säkerställa kvaliteten på intervjuguiden. Urvalskriterier upprättades för att säkerställa resultatets validitet. Materialet spelades in på en ljudbandspelare för att säkra att dataanalysen gjordes på faktiska uttalanden från deltagarna. Författarna har under intervjuens gång försökt att lägga sina egna åsikter och förutfattade meningar åt sidan, vilket Trost (2010) menar ökar en studies trovärdighet. För att förstärka trovärdigheten samt säkra kvaliteten på resultatet transkriberade huvudintervjuaren varpå medsittaren justerade texten genom att lyssna igenom intervjun på nytt. Danielson (2012) menar att korrigering av texten är nödvändig för att försäkra att eventuella felaktigheter exkluderas.

Forskningsetiska överväganden

Informerat samtycke

Kjellström (2012) menar att det är forskarens ansvar att se till att deltagarnas integritet bevaras. Kvinnorna fick därför en förfrågan om deltagande innan intervjun, vilken innehöll information om syftet med studien, att deras uppgift var att fritt beskriva sina upplevelser med egna ord (Bilaga B). Deltagarna upplystes även om att de när som helst och oavsett anledning kunde avbryta sitt deltagande i studien, i enlighet med hur Kjellström (2012) beskriver principen om autonomi. För att säkerställa att alla deltagare fått informationen delgavs den både skriftligt och muntligt.

Delaktighet

Enligt Kjellström (2012) ska deltagarnas välbefinnande värnas om, samtidigt som ett för studien gynnande resultat ska redovisas. Vidare menar hon att forskarna har kontroll över samtalet och därmed även en maktposition, varför deltagarna i föreliggande studie själva fick möjlighet att bestämma tid och plats för intervjun. Platsens lämplighet för intervju utvärderades för att inte resultatet skulle påverkas på ett negativt sätt. Att uppmuntra deltagarna att vara delaktiga i besluten kring studien menar Kjellström (2012) ökar deras känsla av självbestämmande och kontroll. Hon beskriver även att en studie ska ha ett värde för att få genomföras och att nyttan i slutändan ska överväga risken. I första hand ska deltagarna som ställer upp i studien ha värde av den. Om inte dessa individer drar nytta av studien ska i andra hand samhället och professionen göra det. I detta fall anses värdet vara stort för samtliga aktörer.

Konfidentialitet

Deltagarna informerades om att data skulle komma att behandlas konfidentiellt. Enligt Trost (2010) innebär det att data förvaras på ett sådant sätt att ingen obehörig kan ta del av arbetsmaterialet, samt att deltagaren under hela processen förblir anonym för övriga än författarna. Trost (2010) menar även att alltför många direktcitat gör en studie tvivelaktig ur etisk synpunkt. Med detta i åtanke inkluderades endast direktcitats med relevant substans i syfte att försäkra att konfidentialiteten upprätthölls. Vidare avidentifierades och kodades varje intervju. Dokumenten förvarades på lösenkodslåsta datorer och ljudfiler på låsta privata mobiltelefoner. Efter avslutad studie raderades allt inspelat material och transkriberingarna förstördes

RESULTAT

Studiens resultat presenteras med hjälp av de subkategorier och kategorier som identifierats under analysprocessens gång. Kategorierna presenteras som rubriker och subkategorierna som underrubriker (Tabell 2). I de fall text tagits bort har detta markerats med tre punkter inom parentes. Tre punkter utan parentes innebär paus i deltagarnas berättelser. Citaten har kursiverats och presenteras med indrag för att lättare kunna urskiljas. Samtliga citat har avidentifierats. Alla deltagare har blivit representerade i löpande text eller med direkta citat.

Tabell 2 Kategorier och subkategorier som framkommit under analysarbetet

Kategorier	Subkategorier
Upplevelse av livskvalitet	
Att leva med symtomen	Lokalisation, karaktär, intensitet och frekvens Känslomässiga reaktioner på smärta Tankar kring barnlöshet
Begränsningar	Socialt liv/aktiviteter Arbetsliv och studier Påverkan på samlivet
Kontakt med vården	Vårdkontakt före ställd diagnos Känslomässiga reaktioner på att få diagnos Bristande information
Omgivningens reaktioner	Oförståelse Hänsynstagande arbetsgivare

Upplevelse av livskvalitet

Då deltagarna fick frågan om vad livskvalitet innebär för dem svarade de genom att relatera begreppet till de begränsningar och det lidandet sjukdomen inneburit för dem. Att leva en smärtfri vardag beskrevs som livskvalitet. De deltagare vilka numera tyckte sig leva ett bra liv var dessutom alla mer eller mindre smärtfria i jämförelse med när sjukdomen inneburit som mest lidande.

Förra året så opererade jag bort äggstockarna också. Och nu mår jag bra. Nu har jag bara östrogenplåster och behöver inte ens ta Alvedon eller Ipren. Det är jättelyxigt. Sen vet jag att det inte behöver hålla för evigt men just nu är det guld.

Livskvalitet beskrevs som att känna sig fri att leva sina liv som de vill och göra sådant de mår bra av. Beskrivningarna innehöll önskningar om att både kunna vara spontan men även ha möjlighet att planera långt i förväg, utan att behöva ha eventuella smärtgenombrott i åtanke.

För mig betyder livskvalitet att jag ska kunna gå och träffa mina kompisar, gå ut och gå utan problem, kunna gå på bio, vara med min sambo och gå på dejt, och att jag ska kunna jobba inom en viss ram.

Att leva med symtomen

Det mest framträdande symtomet hos samtliga deltagare var buksmärta, men även förstoppning, diarré, orkeslöshet, dyspareuni och täta urinträngningar beskrevs som symptom till följd av sjukdomen. Slutligen reflekterade deltagarna över risken att vara infertil.

Lokalisation, karaktär, intensitet och frekvens

Buksamärtan beskrevs stråla ut i underliv, ben, bröst, sätesregion och rygg. Smärtans karaktär upplevdes både som brännande, huggande, stickande och krampande.

Jag förklarar det som att jag har Edward Scissorhands i magen. Det är någon med knivar och saxar och det river och det krampar och det sticks. Jag kan få så ont att jag inte ens får luft.

Smärtans frekvens varierade mellan deltagarna. Det var vanligast att smärtan kunde associeras till veckan vid ägglossning och veckan vid menstruation, men episoder då smärtan varit närvarande under de flesta av dygnets timmar beskrevs också.

Sen har ju det där blivit värre, så att man har haft ont vid ägglossning, och sen har det kanske varit några dagar på månaden där man varit helt smärtfri, annars har det varit att man har ont hela tiden...

Vid flera tillfällen har smärtan varit så intensiv att deltagare har svimmat och blivit okontaktbara. De uttryckte även hur de på grund av smärtan kräkts eller fått akut avföring.

Känslomässiga reaktioner på smärta

Deltagare beskrev hur smärtgenombrotten orsakat panik och rädsla. De berättade likväl hur de vid tillfällen utan smärtgenombrott kände oro och rädsla över att när som helst kunna få ont. Smärtan fick dem att känna sig hjälplösa och i behov av att bli omhändertagna.

Jag kan vara kaxig och jag kan vara arg... men du är så himla liten när du mår så dåligt. Det enda du kan tänka på är snälla ta hand om mig, ge mig nånting som bedövar den här smärtan.

Smärtan utlöste även katastroftankar beträffande förmågan att leva upp till förväntningar på livet och hur sjukdomen gör inskränkningar på dessa.

Tankar kring barnlöshet

Deltagares tankar rörande risken att vara infertil skiljde sig beroende på personliga önskningar beträffande frågan om barn. De som ännu inte försökt bli gravida uttryckte en oro över att inte veta vilken chans de har att få barn. Oron grundade sig i att de inte kommer få svar förrän de i framtiden bestämmer sig för att försöka bli gravida.

Så tänker man, åh bebis med sin pojkvän, och sen bara just det... är det nåt jag kan få... Har jag lika stor chans, vad har jag för chans, eller ska jag ens tänka på det?

Deltagare vilka upprepade gånger misslyckats med att bli gravida hade tidigare känt oro över att vara infertil. Numera uttrycktes istället sorg, besvikelse och uppgivenhet över alla försök som inte lyckats.

Sen är det också jobbigt när man ser vänner runtomkring som får barn till höger och vänster, och så frågar man, hur länge höll ni på? Ja vi försökte två månader och blev gravida. Och jag bara men jaha...vad har jag gjort för att förtjäna det här?

Deltagare uttryckte att livet under flera år hade kretsat kring ångest över risken att inte kunna få barn, men att beslutet att avstå en graviditet resulterade i reducerad ångest. Acceptansen och känslan av att ha tagit beslutet på egen hand påverkade livskvaliteten positivt.

Begränsningar

Deltagare vilka idag upplevde smärtproblematik uttryckte att livskvaliteten var påverkad av sjukdomen, dels på grund av det lidandet smärtan i sig orsakar men även på grund av de nödvändiga anpassningar och begränsningar smärtan medför. De deltagare som var smärtfria idag beskrev likväl tidigare tillfällen då smärtan begränsat dem i vardagen.

Socialt liv/aktiviteter

Deltagare förklarade att förberedelse på att vara inaktiv krävdes under perioder de visste att smärta kunde uppkomma, då dessa kunde bestå av orkeslöshet, utmattning samt smärta så stark att de inte kunde röra sig. De avstod då från att planera in aktiviteter, vilket påverkade deras sociala liv negativt.

Livet har ju gått ut på vad jag orkar. Jag måste planera in en vilostund. Jag kan inte planera i förväg, utan det har varit mest att vi får se vilket skick jag är i då, om jag exempelvis kan följa med på den festen, när det är som värst. Och det är ingen livskvalitet... det är det inte.

Arbetsliv och studier

En genomgående uppfattning var att arbete och studier varit tvunget att anpassas på grund av sjukdomen. Deltagare beskrev hur de inte kunnat arbeta så mycket som de önskat. De uttryckte en frustration över att behöva anpassa arbetstiden efter hur omfattande smärta och orkeslöshet de upplevde.

Jag kunde inte gå i skolan, jag kunde inte jobba, jag kunde inte leva ett normalt liv under två perioder i månaden när jag hade ägglossning eller mens.

Det beskrevs även hur de var tvungna att vid ett senare tillfälle jobba in den tid de vilat, vilket gjorde inskränkningar på det övriga livet.

Påverkan på samlivet

Deltagarna upplevde att sjukdomen medfört inskränkningar på deras sexualliv. De beskrev hur vissa samlagsställningar var tvungna att anpassas och andra uteslutas, i försök att undvika dyspareuni. Ibland uppkom smärtan under samlaget, ibland direkt efter och i vissa fall höll smärtan i sig långt efteråt.

... ibland så går det jättebra, ibland så gör det jätteont, ibland så kan jag inte fortsätta, ibland så gör det ont i flera timmar efteråt. Så det är så att man tänker, är det värt det?

Smärtan ledde till att deras partners reagerade med försiktighet, frustration, oro och tillbakadragenhet innan, under och efter samlag. Det beskrevs hur den sexuella lusten avtog på grund av uppfattningen att partnern endast tänkte på vilken smärta denne kunde komma att förorsaka.

Samlag upplevdes undvikas även av partnern, på grund av rädsla att orsaka smärta. Att inte kunna vara sexuellt aktiv utan begränsningar beskrevs som en faktor som påverkar livskvaliteten.

För mig har sex alltid varit ganska viktigt. Man blir pigg av att ha sex, man blir glad, det är så mycket fördelar. Det är klart att det påverkar ju livskvaliteten. Man blir ju bitter...

Den dyspareuni som upplevdes vid samlag genererade oro. De som var i en relation hade någon gång känt en oro över att deras partner inte ville vara med dem. Det beskrevs att en rädsla för att smärtan skulle uppkomma spred sig i relationen. Trots att smärtfria samlag kunde förekomma fanns där alltid en rädsla. Ovissheten blev en mental börda som gjorde att de hellre avstod helt från att ha samlag.

Det har alltid varit väldigt viktigt för mig att ha ett fungerande samliv. Jag var väldigt ledsen innan jag fick min diagnos, när min pojkvän inte ville vara med mig, det var jättejobbigt (...) då kunde jag inte ha sex, eller ha ett samliv... för då bara låg jag och kved efteråt och hade jätteont. Och han ville inte vara med mig för att jag bara grät.

Kontakt med vården

Vårdkontakt före ställd diagnos

Fram till diagnostisering präglades kontakten med vården av oförståelse och en känsla av att inte bli tagen på allvar, vilket orsakade hopplöshet och frustration hos deltagarna. Symtomen klassades som primär dysmenorré och det förekom upprepade fall av felaktig diagnostisering.

Jag har blivit utredd för olika. Det ska ha varit PCO, det ska ha varit tarmproblem, det ska ha varit magkatarr, jag ska ha haft magsår, massa olika. Sen när jag var i tjugooårsåldern trodde de att jag hade reumatism, och undersökte mig för det.

Känslan av att bli misstrodd av vården ledde till att deltagare till slut börjat tvivla på om smärtan faktiskt var verklig eller om de drabbats av hypokondri. De funderade över om de bara inbillade sig att de kände smärtan, eftersom vården inte har lyssnat på dem och förminskat deras problem.

Det var först när de tog mitt blodtryck som de tog mig på allvar. De körde först med den här maskinen två gånger var och sen fick de köra manuellt två gånger var för att fatta att det verkligen var 220/120... och då trodde de mig... och då la de in mig.

Vidare uttrycktes en känsla av att ha blivit sviken av vården. Det delgavs hur deltagare hade blivit hemskickade med värktabletter som inte hjälpt eller hänvisats till andra vårdinrättningar. De har känt sig lämnade åt sitt öde och som att vården avvisat dem.

Ett år efter, då började de skicka mig till psyk. De tog inte ens emot mig på vanliga akuten, men psykakuten vägrade ta emot mig. De sa att vi kan inte behandla dig, för du har en fysisk smärta. Så då for jag riktigt mellan stolarna.

Den genomsnittliga tiden från symtomdebut till diagnos för deltagarna var 6,1 år, där den längsta tiden var 12 år och den kortaste ett år. Den deltagare som hade minst fördröjning mellan symtom och diagnos uppgav sig vara mestadels nöjd med bemötandet från vården innan ställd diagnos.

Känslomässiga reaktioner på att få diagnos

Deltagare kände en lättnad över att få en diagnos, eftersom de upplevde att vården äntligen tog dem på allvar och att de fick ett namn på sina besvär. Samtidigt upplevdes en känsla av uppgivenhet, chock och frustration över att de hade en kronisk sjukdom som inte går att bota.

Bristande information

Samtliga deltagare upplevde en brist på information vid vårdkontakt efter ställd diagnos. I vissa fall hade det inte delgetts någon information alls och i andra fall helt felaktig information. Deltagare hade blivit tvungna att själva söka kunskap om sjukdomen, och i efterhand uttryckt en önskan att de vid kontakt med vården velat få mer informativ hjälp.

Jag kommer ihåg att de berättade på gyn någon gång, att det är någon typ av mensvärk. Man får någon viss typ av inflammation... så jag vet ju att jag har det men jag vet inte så mycket mer om det.

Den bristande informationen har lett till oro över vad sjukdomen innebär, förorsakat ilska gentemot vården och framkallat en känsla av att vara ensam med sin sjukdom. Bristen på information har även framkallat katastroftankar om döden.

...så sa hon att du har en cysta och den är så pass stor så att den behöver opereras bort. Min mamma hade haft bröstcancer och jag tänkte att ja, men cysta, det är en tumör, jag kommer att dö hej och hå. Hon sa inget mer utan hon sa bara ja, men gå hem och vänta på en remiss... Så... Hejdå.

Omgivningens reaktioner

Deltagarna beskrev reaktioner från både arbetsgivare, skol- och arbetskamrater samt vänner. Mestadels kretsade upplevelsen kring att bli mött av oförståelse, men det beskrevs även hur deltagare hade blivit bemötta med förståelse inför sjukdomens innebörd.

Oförståelse

Generellt beskrevs omgivningen vara oförstående beträffande vad sjukdomen innebär och hur pass omfattande smärtan är. Deltagare gav uppreparande beskrivningar av hur omgivningen tolkat smärtan som primär dysmenorré. Det beskrevs hur män på arbetet verkade ha svårt att relatera till innebörden av att ha en gynekologisk sjukdom. Även kvinnor hade svårt att förstå innebörden av endometriosis, då de själva upplevt primär dysmenorré och trodde att det för deltagaren innebar samma sak.

Att behöva uttrycka det till någon som inte förstår och till och med till tjejer, och säga men jag har mensvärk. Då bara ah okej... Fast alltså, jag HAR mensvärk.

Deltagare återgav att de känt sig diskriminerade av att tidigare arbetsgivare inte kunnat ta sjukdomen i beaktande vid anställning. Arbetsgivare menade att arbetet inte kunde anpassas efter sjukdomen och att alternativet var att säga upp sig.

De har inte kunnat ta hänsyn till att jag har en kronisk sjukdom trots att de har fått läkarintyg. De har även fått intyg från psykolog, fysioterapeut och min gynekolog. Ändå tar de inte hänsyn till att kanske lägga mig på 50 procent, utan de har mig på 100 och säger 100 eller ingenting, annars får du gå.

Hänsynstagande arbetsgivare

Det berättades likväl hur de upplevt ett positivt bemötande på arbetsplatser, där chefer kunnat ta hänsyn till sjukdomen och inte ifrågasatt att deltagarna emellanåt har behövt arbeta hemifrån.

Jag är inte någon sjuk person här. Även om de flesta vet att jag har endometriosis, är trött ibland och måste jobba hemifrån, så ser de inte mig som sjuk och jag har aldrig sett mig som sjuk på jobbet heller, även om det ibland är mycket smärtor och man får springa fram och tillbaka till micron med vetekudden.

Deltagarna uppskattade att cheferna varit flexibla och förstående samt tagit sjukdomens symtom på allvar. Vikten av att på arbetet inte identifieras som sin sjukdom lyftes också fram. Jobbet beskrevs som en viktig faktor till en god livskvalitet.

DISKUSSION

I resultatdiskussionen benämns deltagarna i föreliggande studie som "kvinnor", medan de i metoddiskussionen benämns som "deltagare". Syftet är att göra resultatdiskussionen mer levande och personlig. Författarna till föreliggande studie benämns i resultat- och metoddiskussion som "vi", för att tydliggöra vad som är författarnas egen diskussion.

Resultatdiskussion

Samtliga kvinnor definierade vad livskvalitet är relaterat till de begränsningar sjukdomen medför, vilket visar att deras livskvalitet påverkas av att ha endometriosis. De poängterade särskilt hur sjukdomen begränsade deras liv och medförde att de inte kände sig fria att göra vad de ville. Enligt Brülde (2003) teori om livskvalitet värderas varje individs livskvalitet av vad hon själv anser är ett gott liv. Med denna teori i åtanke kan samtliga människor uppleva en god livskvalitet, oavsett om hon är frisk eller sjuk, eftersom värdet alltid bestäms av henne själv och således utifrån hennes egna förutsättningar. Några av kvinnorna beskrev sin nuvarande livskvalitet som god, trots det faktum att de har en kronisk sjukdom, vilket överensstämmer med vad Brülde (2003) skriver om att livskvalitet och hälsa är två olika värderingstermer som inte ska blandas ihop.

I forskning av Schindler (2011) beskrivs att behandling vid endometriosis ska syfta till att minska symtom och öka livskvaliteten. En lyckad behandling vilken resulterade i en smärtfri vardag beskrevs vara nyckeln till en förbättrad livskvalitet för samtliga av de kvinnor vilka uppgav sig vara förhållandevis smärtfria idag. Detta på grund av att de i större utsträckning kunde leva sitt liv som de ville och inte efter hur smärtan tedde sig. De kvinnor som fortfarande upplevde smärtproblematik uttryckte att begränsningarna försämrade deras livskvalitet. Resultatet överensstämmer med forskning genomförd av Jia et al. (2012) som visar att behandling som resulterar i reducerad smärta ökar livskvaliteten för kvinnor med endometriosis.

I Riksdagens Motion 2013/14:So344, Ökad livskvalitet för kvinnor med endometriosis, beskrivs hur bristen på kunskap i vården leder till att kvinnor med endometriosis inte får adekvat information, vilket i sin tur skapar ett onödigt lidande. Det klargörs i motionen att kunskapen om sjukdomen bör göras mer vidsträckt för att förbättra omvårdnaden av kvinnorna. Kvinnorna i föreliggande studie menar att bemötandet från vårdpersonalens sida har präglats av en generell kunskapsbrist kring sjukdomen. De beskrev även att de inte blivit tagna på allvar samt att symtomen negligerats. Utifrån detta kan vi se att resultatet överensstämmer med motionen. Enligt en studie av Nissotakis et al. (2010) ska omvårdnaden vid endometriosis vara informativ, patientundervisande och smärtlindrande. Samtliga kvinnor uppgav att vården gett dem bristfällig information, och beskrev hur de blivit tvungna att på egen hand söka efter information om sjukdomen på internet.

Vid kontakt med vården upplevde kvinnorna att deras symtom förminskades, samt att de möttes av oförståelse och misstro. Känslan av att bli negligerad ledde till oro, frustration och rädsla för att inte bli väl omhändertagen vid behov av vård. Till följd av detta uppstod en känsla av att vara ensam med sin sjukdom. Det upplevdes att vid mätning av variabler som ger ett högt utslag vid smärta, så som blodtryck, blev hjälpen från vårdens sida bättre. I forskning av Cox et al. (2003) framkom att kvinnor med endometriosis visade tecken på depression, ilska och frustration till följd av förminskning av symtom från vården. Kvinnorna i föreliggande studie uppvisar liknande känslouttryck, trots att tio år har passerat sedan Cox et al. (2003) presenterade sin forskning.

Samtliga kvinnor i föreliggande studie uppgav att de främst kände en lättnad över att få diagnosen, eftersom det dels gav dem själva en förklaring på smärtan men även som förklaring till sin omgivning. De som fått en tidigt ställd diagnos var förhållandevis nöjda med vårdens bemötande i jämförelse med de som väntat flera år på diagnos. Ballard et al. (2006) beskriver att kvinnorna i deras forskning kände en lättnad över att få en diagnos. De menar att en tidigt ställd diagnos gynnar kvinnorna genom att ge dem möjlighet att diskutera sin sjukdom, få symptomkontrollerande behandling, samt legitimeras frånvaro från skola och arbetsplats.

Det mest framträdande symtomet var buksmärta som beskrevs stråla ut i rygg, sätesregion och ben. Forskning av Starr et al. (2010) påvisar att smärta är subjektivt, vilket även framkom i föreliggande studie, då deltagare beskrev smärta av liknande karaktär med hjälp av olika metaforer. Smärtan påverkade kvinnornas arbetsliv, studier, sociala liv och samliv. Livet påverkades främst av det faktum att planering vid smärteepisoder var essentiellt för att få vardagen att fungera. De undvek att planera in sociala aktiviteter, exempelvis middagar, men var däremot tvungna att planera in tid för vila på grund av orkeslöshet relaterat till smärtan. De var även tvungna att sätta av tid för smärta som ledde till att de blev sängliggande.

Oförmågan att vara spontan och begränsningen i att inte kunna planera fritt upplevdes försämra deras psykiska hälsa och påverka livskvaliteten. Detta resultat är i enlighet med Cox et al. (2003) studie, där det påvisas att den ihållande smärtan påverkar det dagliga livet. Smärtan gjorde likväl inskränkningar på våra deltagares samliv, dels fysiskt genom det lidande dyspareuni orsakar men även psykiskt då oro för dyspareuni påverkade både kvinnorna och deras partner. Resultatet styrks även av Hulters (2004) beskrivning av hur sjukdom kan vara ett hot mot att få uttrycka sina sexuella behov, vilket i sin tur påverkar livskvaliteten.

Erfarenheten av att leva med endometriosis upplevdes genomgående präglas av oro. Det fanns en rädsla för smärtan, även då den inte var närvarande. För de kvinnor vilka ännu inte försökt bli gravida var likväl risken för att vara infertil en källa till oro. Vid misslyckade försök att bli gravid upplevdes sorg och besvikelse, vilket även Millo-Rudvall (1996) beskriver i sin intervjustudie. För de kvinnor vilka beslutat sig för att de inte ville skaffa biologiska barn sågs minskad oro med förbättrad livskvalitet som följd, vilket överensstämmer med att Gullacksen och Lidbecks (2004) studie, som visar att en acceptans av sjukdomen leder till en anpassning, vilket möjliggör chanserna till ett gott liv utifrån egna förutsättningar.

Kvinnorna upplevde att omgivningens reaktioner kännetecknades av en oförståelse kring vad sjukdomen faktiskt innebär. I den studie Cox et al. (2003) genomförde uppgav deltagarna att kvinnor i deras närhet förminskat den sekundära dysmenorrén genom att normalisera den till primär dysmenorré trots att smärtan ständigt påverkat kvinnorna i deras dagliga liv. De kvinnor vi intervjuat beskrev likväl hur kvinnor i deras närhet förväxlat betydelsen av deltagarnas sekundära dysmenorré med sina egna upplevelser av primär dysmenorré.

Metoddiskussion

För att besvara syftet genomfördes en kvalitativ semistrukturerad intervjustudie. Danielson (2012) menar att det är ett lämpligt tillvägagångssätt då människors subjektiva upplevelse av ett fenomen önskas. I överensstämmelse med detta besvarades vårt syfte med hjälp av denna metod.

I enlighet med Danielsons (2012) rekommendationer genomfördes en pilotintervju med avsikt att testa intervjuteknik samt utvärdera om intervjuguiden besvarade syftet. Efter pilotintervjun insåg vi att intervjuguiden gav de svar vi tänkt oss, men att dessa inte stämde överens med syftet. Då vi ansåg att syftet var för snävt och felformulerat i relation till önskade svar beslutade vi att omformulera syftet istället för att förändra frågorna i intervjuguiden. Det syfte som därefter formulerades är det befintliga i föreliggande studie.

Vi reflekterade på förhand huruvida resultatet kunde påverkas beroende på hur kontakt med deltagarna upprättades. Vi beslutade att kontakta tre av deltagarna med hjälp av snöbollsmetoden, vilket Trost (2010) menar är ett lämpligt tillvägagångssätt. Resterande deltagare fick vi kontakt med via Endometriosisföreningens Facebook-grupp. Trost (2010) menar att man som intervjuare alltid ska sträva efter objektivitet för att säkra ett trovärdigt resultat. Därför försäkrades det på förhand att det inte fanns någon tidigare relation mellan författare och de deltagare som kontaktades via snöbollsmetoden, då författarna menar att en tidigare relation med deltagaren skulle påverka objektiviteten hos intervjuaren.

Deltagarna var 21-36 år. Det är möjligt att deras homogena ålder påverkat resultatet. Ett urvalskriterie var att kvinnorna skulle vara i fertil ålder, men metoderna som användes för att etablera kontakt kan ha varit en bärande orsak till att åldern blev homogen. Det hade emellertid varit av intresse att studera hur sjukdomen påverkat livskvaliteten även hos kvinnor äldre än våra deltagare. Smith, Ory, Ahn och Miles (2013) har genomfört en studie om äldre kvinnors behov av stöd vid kroniska sjukdomar. Forskningen visar hur de är mindre benägna än yngre att söka information om sin sjukdom på Internet. Då vi eftersökte deltagare via Internet uteslöt vi automatiskt kvinnor ur denna grupp. Deras studie visade likväl att endast en tredjedel av deltagarna uppgav sig vara i behov av stöd till egenvård (Smith et al., 2013), vilket, om äldre kvinnor hade inkluderats i föreliggande studie, skulle kunnat förändra resultatet.

Under intervjuerna upplevde vi att deltagarnas upplevelser av sjukdomen liknade varandra. Carlson (2012) menar att en mättnad kan ses då ett mönster framträder i det analyserade materialet. Att deltagarna besvarade intervjufrågorna med liknande beskrivningar kan visa på att intervjuguiden var så pass väl utformad utifrån syftet att en viss mättnad uppstod i analysarbetet.

Med förhoppningen om att det skulle förenkla att etablera förtroende hos deltagarna önskade vi träffa dem personligen. Vi menade även att det skulle underlätta analysen och leda till ett mer kvalitetssäkrat resultat, då helhetsbilden av deltagarnas svar skulle bli tydligare när vi på plats kunde tolka det som sades. Danielson (2012) menar att kroppsspråk och ansiktsuttryck är betydelsefullt för analysarbetet. Vi ansåg att vid samtal om ämnen som kan uppfattas som känsliga är det viktigt att kunna tolka både ord och kroppsspråk. Efter överläggning sinsemellan genomfördes ändå en telefonintervju på grund av tidsbrist från vår sida. Vi upplevde att det per telefon var svårare att skapa en förtroendefull relation med deltagaren. Svaren blev kortare än i resterande intervjuer och flertalet gånger uppstod tekniska problem som störde intervjun. Efteråt bedömdes den ändå vara av tillräckligt god kvalitet för att inkluderas i studien och trots knappare svar kunde vi ändå se likheter med övriga deltagarnas beskrivningar. Det är däremot möjligt att vi fått ett rikare resultat om intervjun genomförts vid ett personligt möte.

Inledningsvis beslutades det att deltagarna själva skulle få önska plats för intervju. Vi beaktade att olämpliga platser skulle kunna komma att föreslås och beslutade att sinsemellan diskutera om föreslagen plats var lämplig som intervjumiljö. Trost (2010) menar att deltagarna rimligtvis ska få välja plats för intervju, men att författarna i vissa fall bör ge förslag. I samtliga fall mötte vi deltagarnas önskemål om intervjuplats. Platser med hög ljudvolym genererade störningar på ljudfilerna, vilket försvårade transkriberingen. Vi menar ändå att resultatet påverkades mer positivt än negativt av att de själva fick välja plats. Trost (2010) beskriver att det är essentiellt att skapa trygghet hos deltagarna. Vi tror att det genererar ärligare svar med ett trovärdigt resultat som följd.

Under intervjuprocessens gång har vi kontinuerligt reflekterat över vår brist på erfarenhet av att intervjua. Det har funnits en medvetenhet om att detta kan ha påverkat resultatet. Genom att stötta varandra genom alla intervjuer har vi sökt väga upp för bristen på erfarenhet. Enligt Trost (2010) gynnas resultatet av att samtliga författare deltar i intervjuerna. Vid transkriberingen utvärderades likväl intervjutekniken. Det noterades att vi stundtals omedvetet ställde både slutna och ledande frågor, vilket kunnat påverka resultatet. Svaren vi fick var ändå fritt beskrivna utifrån egna upplevelser och tillräckligt omfattande för att syftet skulle besvaras.

Slutsats

I resultatet redovisas hur sjukdomen gjort inskränkningar på deltagarnas vardag, ur både känslomässiga, praktiska och relationsrelaterade aspekter. Begränsningar relaterat till symtom samt bemötande från vården framhölls som två faktorer vilka negativt påverkat deltagarnas livskvalitet. Begreppet livskvalitet definierades i sin tur just som att leva ett liv utan begränsningar. Vidare framkom att en god symptomatisk behandling som resulterade i en smärfri vardag upplevdes minska begränsningarna, med en förbättrad livskvalitet som följd.

Fortsatta studier

Författarna anser att forskningen skulle gynnas av studier gällande vårdpersonalens upplevelse av omvårdnad vid endometriosis. I föreliggande studie liksom i tidigare forskning om kvinnors upplevelse av att leva med endometriosis beskrivs återkommande att det finns en ilska riktad gentemot vården. Det vore därför av intresse att även studera ämnet ur vårdpersonalens synvinkel, då det kan generera bärande förklaringar till varför kvinnorna upplever att vårdandet av dem brister. Vidare skulle det ge svar vilka områden i vården som behöver utvecklas för att kvinnorna ska känna sig tryggt omhändertagna.

Klinisk relevans

Tanken är att detta självständiga arbete ska användas som en vägledning vid omvårdnad av kvinnor med endometriosis, då vi hoppas på att det ska ge svar på viktiga faktorer som både kan minska och öka välbefinnandet hos dessa kvinnor. Cox et al. (2003) påtalar hur essentiellt det är med en förståelse hur det är att leva med endometriosis om man som sjuksköterska strävar efter att utföra holistisk omvårdnad. Då resultatet i föreliggande studie påvisar en generell okunskap kring endometriosis kan den med fördel läsas av både vårdpersonal, vårdstudenter och gemene man. Vår förhoppning är att studien ska kunna bidra till en större förståelse för hur det är att leva med sjukdomen samt betydelsen av att uppmärksamma symtomen och ställa en tidig diagnos.

REFERENSER

Allen, C., Hopewell, S., & Prentice, A. (2005). Non-steroidal anti-inflammatory drugs for pain in women with endometriosis. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, 19(4).

Andersson, U-B., & Borgfeldt, C. (2010). *Obstetrik och gynekologi*. Lund: Studentlitteratur.

Bahouq, H., Fadoua, A., Hanan, R., Ihsane, H., & Najia, H-H. (2013). Profile of sexuality in Moroccan chronic low back pain patients. *BMC Musculoskeletal Disorders*, 14 (63). doi: 10.1186/1471-2474-14-63.

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*, 6(5), 1296-301.

Bergqvist, A. (2004). Endometriosis. I C. Gottlieb & B. von Schoultz (Red.), *Öppenvårdsgynekologi* (2. upplaga, ss. 51-68). Stockholm: Liber.

Brülde, B. (2003). *Teorier om livskvalitet*. Lund: Studentlitteratur.

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.

Danielson, E. (2012). Kvalitativ forskningsintervju. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (ss.164-174). Lund: Studentlitteratur.

Denny, E., & Mann, C.H. (2007). Endometriosis-associated dyspareunia: the impact on women's lives. *The journal of family planning and reproductive health care*, 33(3), 189-93.

Dong, X., Liao, X., Wang, R., & Zhang, H. (2013). The impact of endometriosis on ivf/icsi outcomes. *International Journal of Clinical and Experimental Pathology*, 6(9), 1911-8.

Farrell, E., & Garad, R. (2012). Endometriosis. *Australian Nursing Journal*, 20(5) 37-39.

Gullacksen, A.C., & Lidbeck, J. (2004). The life adjustment process in chronic pain: Psychological assessment and clinical implications. *Pain Res Manage*, 9(3), 145-153.

Harada, T. (2013). Dysmenorrhea and endometriosis in young women. *Yonago Acta Medica*, 56(4), 81-84.

Henricson, M., & Billhult, A. (2012). Kvalitativ design. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur.

Hidaka, T., Nakashima, A., Hasimoto, Y., & Saito, S. (2012). Effects of laparoscopic radical surgery for deep endometriosis on endometriosis-related pelvic pain. *Minimally Invasive Therapy*, 21, 355-361.

Hulter, B. (2004). *Sexualitet och hälsa*. Lund: Studentlitteratur.

Jia, S.Z., Leng J.H., Shi J.H., Sun, P.R., & Lang, J.H. (2012). Health-related quality of life in women with endometriosis: a systematic review. *Journal of Ovarian Research*, 5(1), 29. doi: 10.1186/1757-2215-5-29.

Kjellström, S. (2012). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (ss. 69-90). Lund: Studentlitteratur.

Latham Macer, M., & Taylor, H.S., (2012). Endometriosis and Infertility: A review of the pathogenesis and treatment of endometriosis-associated infertility. *Obstetrics and Gynecology Clinics of North America*, 39(4), 535-549. doi:10.1016/j.ogc.2012.10.002.

Magon, N. (2011). Gonadotropin releasing hormone agonists: Expanding vistas. *Indian Journal of Endocrinology and Metabolism*, 15(4), 261-7.

Millo-Rudvall, G. (1996). *Du är inte ensam: En bok om endometrios*. Malmö: Originalreportage.

Motion 2013/14: So344. *Ökad livskvalitet för kvinnor med endometrios*. Stockholm: Riksdagen.

Nissotakis, C., Zouros, E., Revelos, K., & Sakorafas, G.H. (2010) Abdominal wall endometrioma: a case report and review of the literature. *Association of periOperative Registered Nurses Journal*, 91(6), 730-745. doi: 10.1016/j.aorn.2010.01.014.

Nnoaham K.E., Hummelshoj, L., Webster, P., d'Hooghe, T., de Cicco Nardone, F., de Cicco Nardone, C., Jenkinson, C., Kennedy, S.H., & Zondervan, K.T. Impact of endometriosis on quality of life and work productivity: a multicenter study across ten countries. *Fertility and sterility*, 96(2), 366-373. doi: 10.1016/j.fertnstert.2011.05.090

Priebe, G., & Landström, C. (2012). Den vetenskapliga kunskapens möjligheter och begränsningar: Grundläggande vetenskapsteori. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur.

Prentice, A., Deary, A.J., Goldbeck-Wood, S., Farquhar, C., & Smith, S.K. (2004). Gonadotrophin-releasing hormone analogues for pain associated with endometriosis. *The Cochrane Database of Systematic Review*, 2000(2).

Romão, A. P. M. S., Gorayeb, R., Romão, G.S., Poli-Neto, O.B., Dos Reis, F.J.C., Rosa-e-Silva, J.C., & Nogueira, A.A. (2009). High levels of anxiety and depression have a negative effect on quality of life of women with chronic pelvic pain. *International Journal of Clinical Practice*, 63(5), 707-711. doi: 10.1111/j.1742-1241.2009.02034.x

Santos, T.M., Pereira, A.M., Lopes, R.G., & Depes, D. (2012). Lag time between onset of symptoms and diagnosis of endometriosis. *Einstein*, 10(1), 39-43.

Schindler, A.E. (2011). Dienogest in long-term treatment of endometriosis. *International Journal of Women's Health*, 3, 175-84. doi: 10.2147/IJWH.S5633.

Schindler, A.E. (2013). Non-contraceptive benefits of oral hormonal contraceptives. *International Journal of Endocrinology and Metabolism*, 11(1), 41-7. doi: 10.5812/ijem.4158.

Seracchioli, R., Mabrouk, M., Manuzzi, L., Vicenzi, C., Frascà, C., Elmakky, A., & Venturoli, S. Post-operative use of oral contraceptive pills for prevention of anatomical relapse or symptom-recurrence after conservative surgery for endometriosis. *Human reproduction*, 24(11), 2729-35.

Sinaii, N., Cleary, S. D., Ballweg, M. L., Nieman, L. K., & Stratton, P. (2002). High rates of autoimmune and endocrine disorders: fibromyalgia, chronic fatigue syndrome and atopic diseases among women with endometriosis: A survey analysis. *Human Reproduction*, 17(10), 2715–2724. doi: 10.1093/humrep/17.10.2715.

Smith, M.L., Ory, M.G., Ahn, S., & Miles, T.P. Factors associated with women's chronic disease management: Associations of healthcare frustrations, physician support, and self-care needs. *Journal of aging research*. doi: 10.1155/2013/982052

Socialstyrelsen. (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Stockholm: Socialstyrelsen. Hämtad från http://www.socialstyrelsen.se/lists/artikelkatalog/attachments/9879/2005-105-1_20051052.pdf

Starr, C.J., Houle, T.T., Coghill, R.C. (2010). Psychological and sensory predictors of experimental thermal pain: A multifactorial model. *Journal of Pain*, 11(12), 1394-1402. doi: 10.1016/j.jpain.2010.03.014.

Svensk sjuksköterskeförening. (2010). *Värdegrund för omvårdnad*. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening. Hämtad från <http://www.swenurse.se/Global/Publikationer/Etikpublikationer/Vardegrund.for.omvardnad.web.pdf>

Trost, J. (2010). *Kvalitativa intervjuer*. Lund: studentlitteratur.

Urooj, B. K., Ameer, A., K., Saqib, A., G., Sana S., Sana E., Farzana, N., A., Javaid, R., & Fauzia, H., N. (2009). Frequency of endometriosis among infertile women and association of clinical signs and symptoms with the Laparoscopic staging of endometriosis. *Journal Of Pakistan Medical Association*, 59(1), 30-34.

World Health Organization. (2006). *Defining sexual health: Report of a technical consultation on sexual health: 28–31 January 2002, Geneva*. Genève: World Health Organization.

Zegers-Hochschild, F., Adamson, G.D., de Mouzon, J., Ishihara, O., Mansour, R., Nygren K.,... van der Poel, S. (2009). The international committee for monitoring assisted reproductive technology (ICMART) and the world health organization (WHO): Revised glossary on ART terminology, 2009. *Human Reproduction*, 24(11), 2683–2687. doi: 10.1093/humrep/dep343.

Publicerat inlägg på Endometriosisföreningens Facebook-grupp



Therese Ceder

Hej alla starka kvinnor! Jag och min studiekamrat Katarina Sjöo studerar sjuksköterskeprogrammet på Sophiahemmet högskola, och ska nu skriva vår kandidatuppsats om kvinnors upplevelse av att leva med endometrios. Om det är någon som är intresserad av att ställa upp på en intervju (det tar ca 30 min) så vill vi jättegärna träffa er! Skriv ett meddelande till mig om ni vill ha mer information, och är intresserade av att bidra till att belysa endometrios inom vården. 😊
Vänliga hälsningar, Therese

Gilla · Kommentera · Dela · den 14 mars kl. 16:02 i området Södermalm

Förfrågan om deltagande i en kvalitativ intervjustudie om upplevelsen av att leva med endometrios och hur det påverkar livskvaliteten

Vi heter Therese Ceder och Katarina Sjöo och är sjuksköterskestudenter vid Sophiahemmet Högskola, termin 5, som ska genomföra ett självständigt arbete omfattande 15 högskolepoäng. Området som ska studeras berör upplevelsen av att leva med endometrios. Vi är därför intresserade av att få genomföra en intervju med dig.

På två år har två olika motioner publicerats på riksdagens hemsida relaterade till endometrios. Motionerna har pekat på att det finns bristande kunskap om sjukdomen. Att fortsätta att belysa kvinnors upplevelse av att leva med endometrios och få kunskap om vilka faktorer som har en positiv inverkan på deras livskvalitet är av största relevans för att kunna utveckla behandling och omvårdnad på bästa sätt.

Syftet med arbetet är att beskriva kvinnors upplevelse av att leva med endometrios och hur det påverkar livskvaliteten.

Eftersom vårt syfte är att undersöka kvinnors subjektiva upplevelse av att leva med endometrios är det nödvändigt att genomföra en studie som ger möjlighet till öppna svar, varför vi valt kvalitativ intervjustudie. Vi kommer att intervjua sex kvinnor med diagnostiserad endometrios. Intervjuerna spelas in.

Författarna har skyldighet att se till så att deltagarnas integritet bevaras. Därför kommer allt material att behandlas konfidentiellt under arbetsprocessen, och endast läsas och bearbetas av författarna, handledaren samt de studenter som ingår i författarnas handledningsgrupp. Inga namn kommer att nämnas. När studien är färdig kommer allt inspelat material att raderas. Deltagaren har, oavsett anledning, rätt att när som helst avbryta sin medverkan i studien.

Med vänlig hälsning

Sophiahemmet Högskola

Therese Ceder	070 – xxx xx xx	xxx@xxx.shh.se
Katarina Sjöo	070 – xxx xx xx	xxx@xxx.shh.se

Handledare:	
Britten Jansson	08- xxx xx xx

Intervjuguide

Diagnos

- Hur länge sen var det som du fick diagnosen?
- Hur var det att få diagnosen?

Bemötande/vårdkontakt

Vill du berätta om din kontakt med vården de gånger du sökt för din endometriosis?

- Hur har du blivit bemött?
- Vad har varit positivt?
- Har du saknat något i kontakten med vården?

Livskvalitet

Vad är livskvalitet för dig?

- Vilka faktorer tycker du ingår i ett gott liv?
- Vilka faktorer motverkar ett gott liv?

Behandling

Har du genomgått några behandlingar för endometriosen?

Om ja;

- Vilka?
- Hur har det fungerat?
- Är det någon behandling som har fungerat bäst?
- Upplever du din livskvalitet som förbättrad efter behandling? På vilket sätt?

Allmänt

- Vilka anpassningar måste du göra i ditt liv idag på grund av endometriosen?
- Har dessa förändringar påverkat din livskvalitet på något sätt?

Symtom och dess påverkan på det dagliga livet

Hur påverkar endometriosen din vardag?

- Vill du berätta lite om symtomen?
- På vilket sätt påverkar symtomen din livskvalitet?
- På vilket sätt påverkar symtomen dig?

Smärta

Skulle du kunna berätta om hur smärtan ter sig?

- På vilket sätt påverkar smärtan din livskvalitet?

Coping-strategier och egenvård

Har du några strategier för att hantera symtomen?

- Skulle du vilja berätta om dem?
- Hur lindrar du smärtan själv?

Sexualliv

Har endometriosen påverkat ditt sexliv på något sätt?

- om ja, vill du berätta på vilket sätt?
- om ja, på vilket sätt påverkar det din livskvalitet?

Infertilitet

Hur tänker du kring att infertilitet är ett symtom?

- Påverkar det din livskvalitet att ett av symtomen är infertilitet?
- Om ja, vill du berätta lite om det?

– Hur upplever du din livskvalitet idag?

Har du någonting du vill tillägga?