

# **Att leva med endometrios**

**Corinne Christensson & Hanna Eriksson**

Examensarbete, 15 hp, kandidatuppsats  
Omvårdnad  
Jönköping, maj 2015

# **Living with Endometriosis**

**Corinne Christensson & Hanna Eriksson**

Bachelor Thesis, 15 credits  
Nursing Science  
Jönköping, May 2015

# Sammanfattning

**Bakgrund:** Endometriosis är en kronisk, gynekologisk sjukdom som påverkar flera aspekter av livet. Trots att 10 % av kvinnor i reproduktiv ålder har sjukdomen är den relativt okänd. Många sjuksköterskor har otillräcklig kunskap om dess följder, vilket minskar möjligheten att tillgodose kvinnornas behov.

**Syfte:** Syftet var att beskriva kvinnors upplevelser av att leva med endometriosis.

**Metod:** Studiens 21 deltagare valdes ut genom Endometriosisföreningen Sverige. Via mejl besvarade deltagarna ett frågeformulär där de ombads att berätta om sina upplevelser av att leva med endometriosis. Berättelserna analyserades induktivt med kvalitativ innehållsanalys.

**Resultat:** Två kategorier och tio underkategorier identifierades. Kategorin *Att genomgå svårigheter* utgörs av att leva med svår smärta, ha svårt att hitta fungerande behandling, inte känna sig tagen på allvar av sjukvården, känna rädsla, längta efter barn samt känna sig begränsad i socialt liv, familjeliv och partnerrelation. Kategorin *Att se möjligheter* innefattar att känna lättnad, ha sätt att hantera sjukdomen och få insikt om sig själv.

**Slutsatser:** Relationer och vardagslivet begränsas. Rädsla för framtiden förekommer och infertilitet kan vara en stor sorg. Sjukvården upplevs vara okunnig och ge otillräcklig information. Stödande närstående, förstående sjukvårdspersonal och innehavande av sätt att hantera sjukdomen underlättar livssituationen.

Nyckelord: Endometriosis, upplevelser, personcentrerad omvårdnad, lidande, hopp

# Summary

**Background:** Endometriosis is a chronic, gynecological disease affecting several aspects of life. Despite that 10 % of women of reproductive age have endometriosis, it is relatively unknown. Many nurses have insufficient knowledge about its consequences, which reduces the possibility of fulfilling the women's needs.

**Aim:** The aim was to describe women's experiences of living with endometriosis.

**Method:** The 21 participants of the study were chosen through Endometriosföreningen Sverige. By e-mail, the participants answered a questionnaire, wherein they were requested to narrate their experiences of living with endometriosis. The narratives were analyzed inductively using qualitative content analysis.

**Result:** Two categories and ten subcategories were identified. The category *Experiencing difficulties* comprises living with severe pain, difficulties of finding treatment, feelings of not being taken seriously by healthcare, fear, desire for childbearing and limitations of social life and relationships. *Seeing possibilities* contains feeling relief, having strategies of dealing with the disease and gaining insight.

**Conclusion:** Relationships and everyday life are limited. Fear for the future exists and infertility can cause grief. Healthcare is perceived to be uninformed and give insufficient information. Having significant others, sympathetic healthcare professionals and strategies to deal with the disease facilitates life.

Keywords: Endometriosis, experiences, person-centered care, suffering, hope

# Innehållsförteckning

<b>Inledning</b> .....	<b>1</b>
<b>Bakgrund</b> .....	<b>1</b>
Endometriosis .....	1
Symptom.....	1
Diagnostisering.....	2
Behandling.....	2
Påverkan på livet .....	2
Personcentrerad omvårdnad .....	3
Endometriosisföreningen Sverige .....	5
<b>Syfte</b> .....	<b>5</b>
<b>Material och metod</b> .....	<b>5</b>
Design.....	5
Urval och datainsamling .....	5
Dataanalys .....	6
Etiska överväganden .....	6
<b>Resultat</b> .....	<b>7</b>
<b>Att genomgå svårigheter</b> .....	<b>7</b>
Att stå ut med svår smärta.....	7
Att ha svårt att hitta fungerande behandling .....	8
Att inte bli tagen på allvar av sjukvården .....	8
Att känna sig begränsad i det sociala livet.....	9
Att känna sig begränsad i familjeliv och partnerrelation .....	10
Att längta efter barn .....	10
Att känna rädsla .....	11
<b>Att se möjligheter</b> .....	<b>11</b>
Att känna lättnad.....	11
Att ha sätt att hantera sjukdomen.....	12
Att få insikt om sig själv .....	13
<b>Diskussion</b> .....	<b>13</b>
Metoddiskussion .....	13
Resultatdiskussion .....	15
<b>Slutsatser</b> .....	<b>18</b>
Kliniska implikationer .....	18
<b>Referenser</b> .....	<b>20</b>
<b>Bilagor</b> .....	
Deltagarbrev och frågeformulär .....	Bilaga 1
Exempel på analys .....	Bilaga 2

# Inledning

Endometrios är en kronisk, gynekologisk sjukdom som påverkar flera aspekter av livet. Trots att ungefär var tionde kvinna i reproduktiv ålder har sjukdomen är den relativt okänd och kallas ibland för ”den gåtfulla sjukdomen” (Denny 2009; Moradi, Parker, Sneddon, Lopez, & Ellwood, 2014). Sjuksköterskor har bristfällig kunskap om de svårigheter som kvinnor med endometrios kan ställas inför, vilket minskar möjligheten att uppfylla kvinnornas behov av stöd och information (Huntington & Gilmour, 2005). För att kunna tillgodose de behov som kvinnor med endometrios har krävs ett personcentrerat förhållningssätt (Dancet et al., 2014). En förutsättning för att sjuksköterskan ska kunna ge personcentrerad omvårdnad är kunskap om personens upplevelse av sin livssituation (Manley, Hills, & Marriot, 2011).

## Bakgrund

### Endometrios

Endometrios är en kronisk, gynekologisk sjukdom där livmodersslemhinna återfinns utanför livmodern, vanligtvis i bukhålan (Denny, 2009). Vid menstruation blöder denna slemhinna, vilket skapar irritation och inflammation. Immunförsvaret kan inte ta hand om blödningen, vilket kan förklara bildningen av cystor som inkapslas av bindväv och sammanväxer med andra organ i bukhålan (Bodén, Wendel, & Adolfsson, 2013; Donegan, 2012). Det finns inga säkra uppgifter på den globala prevalensen av endometrios (Denny, 2009). Uppskattningsvis har 10 % av kvinnor i reproduktiv ålder sjukdomen (Moradi et al., 2014).

Orsaken till uppkomsten av endometrios är inte klarlagd (Burney & Giudice, 2012). Den mest vedertagna teorin är retrograd menstruation, vilket innebär att celler från livmodersslemhinnan följer med backflödet av menstruationsblod från äggledare till bukhåla. Detta fenomen stöds bland annat av fyndet av menstruationsblod i vätskan i bukhinnan hos många friska kvinnor (Banning, 2006; Burney & Giudice, 2012). Bidragande faktorer till uppkomsten av endometrios är genetisk sårbarhet samt hormonella, immunologiska och miljömässiga faktorer (Burney & Giudice, 2012; Johnson & Hummelshoj, 2013).

### Symptom

Kvinnor med endometrios upplever varierande grad av symptom under menstruationscykeln (Denny, 2009). Vid graviditet och klimakterium kan symptomen minska (Denny & Mann, 2007a). Symptomens intensitet kan skilja mellan personer och för vissa är sjukdomen asymptomatisk (Denny, 2009). Utmärkande för endometrios är smärta (Mao & Anastasi, 2010). Smärta är inte bara en fysisk förnimmelse, utan en subjektiv upplevelse som är unik för varje person och är beroende av personens sätt att uppfatta förnimmelsen (Gregory, 2014a). Vid endometrios förekommer smärta i bäckenet samt smärta vid menstruation, ägglossning och samlag (Bloski & Pierson, 2008; Mao Anastasi, 2010). Smärtan är den främsta orsaken till att kvinnorna söker vård (Mao & Anastasi, 2010). Med tiden kan denna smärta orsaka förändringar i centrala nervsystemet, vilket kan utveckla ett kroniskt tillstånd av smärta (Johnson & Hummelshoj, 2013). Andra symptom vid endometrios är riklig och oregelbunden menstruation samt påverkan på urinvägar och tarmar, såsom smärtsam miktation och defekation (Banning, 2006; Bloski & Pierson, 2008). Endometrios kan även orsaka fatigue, huvudvärk, yrsel samt svimning (Bodén et al., 2013). Sjukdomen är associerad med infertilitet (Banning, 2006;

Bloski & Pierson, 2008). Infertilitet definieras som oförmågan att bli gravid efter ett års strävan mot graviditet (Lindsey & Driskill, 2013).

## **Diagnostisering**

Diagnostisering av endometrios baseras vanligen på anamnes, gynekologisk undersökning, ultraljud och laparoskopi (Donegan, 2012; Mao & Anastasi, 2010). Vid den gynekologiska undersökningen ingår palpation efter ömhet och livmoderns läge. Ultraljud och laparoskopi används för att visualisera endometrios. Laparoskopi är den enda metoden som med säkerhet kan upptäcka eller utesluta sjukdomen. Det är vanligt att det tar lång tid, upp till 12 år, från första symptom till fastställd diagnos (Mao & Anastasi, 2010; Moradi et al., 2014). Tiden före diagnostisering karaktäriseras vanligtvis av en kamp för att bli trodd, vilken följs av lättnad när diagnosen sätts (Huntington & Gilmour, 2005).

## **Behandling**

Målet med behandling av endometrios är att lindra smärta och bevara fertilitet. Aktuella läkemedel är smärtstillande och anti-inflammatoriska läkemedel samt hormonella preparat såsom kombinerade p-piller (Mao & Anastasi, 2010). Dessa preparat kan ge biverkningar i form av huvudvärk, acne, viktuppgång och vallningar (Brown, Pan, & Hart, 2010). Ett annat behandlingsalternativ är kirurgiska ingrepp där cystor avlägsnas genom laparoskopi, vilket ger minskade symptom och förbättrad livskvalitet (Kim, Chae, Kim, & Kang, 2013; Mao & Anastasi, 2010). Hos vissa kvinnor blir sjukdomen asymptomatisk efter en laparoskopi. Tjugofem till 60 % återfår sina symptom inom två år och behöver fler kirurgiska ingrepp (Johnson & Hummelshoj, 2013; Kim et al., 2013; Mao & Anastasi, 2010). För kvinnor som inte önskar graviditet är hysterektomi ett alternativ. Vid detta kirurgiska ingrepp är det 5-15 % som inte blir symptomfria (Mao & Anastasi, 2010). Upp till en femtedel av kvinnor med endometrios återfår symptom av sjukdomen oavsett vilken medicinsk eller kirurgisk behandling de genomgår (Bloski & Pierson, 2008).

## **Påverkan på livet**

Sjukdomens oförutsägbarhet, den varierande effekten av behandling samt det faktum att botemedel inte existerar kan leda till att kvinnor med endometrios upplever att sjukdomen styr deras liv (Gilmour, Huntington, & Wilson, 2008; Markovic, Manderson, & Warren, 2008). Många kvinnor med endometrios upplever emotionellt och praktiskt stöd från familj och vänner, medan det sociala nätverket minskar för andra (Denny & Mann, 2007a). Andra former av resurser är böcker, Internet, stödgrupper och information från andra kvinnor med endometrios (Gilmour et al., 2008). Vissa kvinnor upplever att endometrios inte påverkar deras livsstil. Andra erfar att sjukdomen tvingar fram livsstilsförändringar. Exempelvis kan kvinnorna äta en hälsosammare kost, inta näringstillskott och kinesiska örter, sluta röka, träna mer, utöva yoga samt använda sig av massage, akupunktur och meditation för att hantera sin livssituation (Gilmour et al., 2008; Kaatz, Solari-Twadell, Cameron, & Schultz, 2010; Moradi et al., 2014).

Arbete och studier kan påverkas av endometrios genom att smärtan medför upprepad sjukfrånvaro eller orsakar att kvinnorna väljer en deltidsanställning istället för att arbeta heltid. Detta ger minskad inkomst, försvårar möjlighet till karriär samt begränsar det sociala nätverket. Många ungdomar med endometrios missar delar av sin utbildning samt har svårt att fokusera på skolarbetet och vara produktiva (Moradi et al., 2014). Ett flertal kvinnor besväras av misstro till sin sjukdom, ryktesspridning samt ett behov av att försvara sig själva. Framförallt

på mansdominerade arbetsplatser kan det upplevas genant att behöva förklara anledningen till sin sjukfrånvaro (Denny & Mann, 2007a; Gilmour et al., 2008).

Vid endometriosis kan deltagandet i aktiviteter såsom sport och sociala tillställningar försvåras av smärta, fatigue och andra symptom (Gilmour et al., 2008; Moradi et al., 2014). Sjukdomens påverkan på urinvägar och tarmar kan skapa ett behov av att alltid ha tillgång till toalett (Gilmour et al., 2008). Det kan förekomma oro för att få kraftig smärta på allmänna platser eller blöda igenom kläder (Moradi et al., 2014). Kvinnorna upplever ibland avsaknad av entusiasm samt humörsvängningar, lättretlighet, ilska och depression (Gilmour et al., 2008; Moradi et al., 2014). De kan avstå från socialt umgänge på grund av en känsla av att vara anorlunda eller avundsjuka på andra. Deras relationer påverkas negativt och kvinnorna kan känna sig som en börda för andra. Vissa upplever att de inte kan ta hand om sina barn på det sätt som de önskar (Moradi et al., 2014).

Majoriteten av kvinnor med endometriosis upplever smärta vid samlag, vilken kan kvarstå flera dagar efteråt. Denna smärta kan ge minskad sexlust, oro inför och undvikande av samlag, samt förändrad upplevelse av orgasm (Denny & Mann, 2007b; Oehmke et al., 2009). Kvinnorna kan känna skuld över att inte kunna möta partners önskan om samlag samt oroa sig för att förhållandet ska brista på grund av detta. Det är inte ovanligt att relationer bryts på grund av smärta vid och undvikande av samlag, men många kvinnor upplever att deras partner är mycket förstående och stöttande (Denny & Mann, 2007a; Denny & Mann, 2007b). Vid problem med sexualitet kan känslor av att vara okvinnlig, oattraktiv och otillräcklig uppstå. Detta kan göra att kvinnorna undviker att ingå i nya förhållanden (Denny & Mann, 2007b; Howard, 2012).

Vid endometriosis förekommer infertilitet hos cirka 30-50 % av kvinnorna med sjukdomen (Latham Macer & Taylor, 2012). En möjlig förklaring till infertilitet vid endometriosis är att sjukdomen kan ge skador på äggledare och livmoder (Latham Macer & Taylor, 2012). Smärta vid samlag är också en bidragande faktor till kvinnornas svårighet att bli gravida då detta kan resultera i mindre frekventa samlag (de Ziegler, Borghese, & Chapron, 2010). Vissa väljer att uthärda smärtan vid samlag då längtan efter en graviditet väger tyngre (Denny & Mann, 2007b). Infertilitet kan bli ett stort orosmoment och problem i parrelationer där kvinnan har endometriosis, vilket kan resultera i att paret går skilda vägar (Moradi et al., 2014). Vid infertilitet relaterat till endometriosis är in vitro fertilisering, IVF, den mest effektiva behandlingen (Latham Macer & Taylor, 2012). Ett alternativt sätt att få barn är adoption (Lindsey & Driskill, 2013).

## **Personcentrerad omvårdnad**

Kvinnor med endometriosis värdesätter personcentrerad omvårdnad och sjuksköterskan bör ge denna typ av omvårdnad för att kunna tillgodose deras fysiska och psykosociala behov (Dancet et al., 2014). I personcentrerad omvårdnad ska personens berättelse om sin sjukdom samt dess symptom och påverkan på vardagen vara utgångspunkten, då innebörden av detta förhållningssätt är att ha personen och hennes synpunkter på sin livssituation i centrum för omvårdnaden. Fokus förflyttas från sjukdomen till personen som har sjukdomen när sjuksköterskan inbjuder denna person till att berätta (Ekman et al., 2011). Omvårdnaden ska utformas efter de känslor, upplevelser, åsikter och preferenser som personen uttrycker (Manley et al., 2011). Sjuksköterskan måste ha en holistisk människosyn, se varje person som en unik individ med unika behov och bekräfta hennes livsvärld (Leplege et al., 2007). Grunden för att



kunna ge personcentrerad omvårdnad är medkänsla och respekt för värdighet och mänskliga rättigheter (Manley et al., 2011).

Personcentrerad omvårdnad bygger på ett partnerskap mellan personen och sjuksköterskan (Ekman et al., 2011). För att skapa goda relationer bör sjuksköterskan ha god kännedom om sig själv, människor och samspelet däremellan, samt en god förmåga att kommunicera (Manley et al., 2011). Den information som sjuksköterskan ger ska anpassas till personen för att möjliggöra informerade val och delat beslutsfattande, vilket ökar personens delaktighet och autonomi (Manley et al., 2011; McCormack & McCance, 2006). Personen bör ses som experten på sin situation och sina behov (Leplege et al., 2007).

Kvinnor med endometriosis kan uppleva ett omfattande lidande (Farquhar, 2005). Eriksson (1994) beskriver lidande som en vånda, plåga, smärta och kamp. Varje upplevelse av lidande är unik och lidandet får sin definition från personen som lider. Lidande innebär alltid en förlust och att lida kan ses som något negativt eller ondskefullt, men det kan också betraktas som något konstruktivt och som en naturlig del av livet. Enligt Eriksson (1994) förekommer livslidande, sjukdomslidande och vårdlidande i vården. Begreppet livslidande avser det lidande som är knutet till allt vad det kan betyda att leva. Sjukdomslidande är det lidande som erfars relaterat till sjukdom och behandling. Denna form av lidande kan orsakas av kroppslig smärta och skuld kopplat till sin sjukdom. Vårdlidande innebär det lidande som erfars i relation till vårdssituationen. Det upplevs kränkande att inte bli sedd, bekräftad och tagen på allvar av sjukvårdspersonal. Vårdlidande kan även skapas då sjukvården nonchalerar personen och handlar mot hennes vilja utan att ta hänsyn till hennes önskemål.

Ett av sjuksköterskeprofessionens huvudsakliga ansvar är att lindra lidande (International Council of Nurses, 2014). Sann omvårdnad grundas på medlidande och för att lindra personens lidande kan sjuksköterskan ha en välkomnande och respekterande attityd, bekräfta personens värdighet, uppmuntra och trösta, stödja personen i hans eller hennes tro samt förmedla hopp. Lidandet skapar en upplevelse av hopplöshet och en känsla av hopp är nödvändig för att lindra lidande (Eriksson, 1994).

Hopp kan beskrivas som ett behov eller en upplevelse, känsla, förväntan, källa till energi och inre kraft (Benzein, 2012; Tutton, Seers, & Langstaff, 2009). Det kan ses som en förutsättning för att kunna se fram emot en ny dag oavsett svårigheter, smärta och lidande (Tutton et al., 2009). Med hjälp av hoppet kan personen höja blicken och tanken bortanför sina omständigheter och ha framtidstro. Hopp kan upplevas när personen är medveten om sina möjligheter och inser att det finns alternativ i alla lägen. Det kan även upplevas när personen accepterar sin livssituation och har olika sätt att hantera den (Benzein, 2012; Tutton et al., 2009). Hoppet kan växa när personen upplever stöd, har meningsfulla relationer samt är älskad och har förmåga att älska (Benzein, 2012; Hammer, Mogensen, & Hall, 2009). Effekter av att uppleva hopp är förbättrad livskvalitet och nyorientering (Benzein, 2012). Hopp kan yttras som nya insikter och självförverkligande genom att personen använder sin sjukdom som en möjlighet för personlig utveckling och ökad självkännedom (Delmar et al., 2005; Tutton et al., 2009).

En central del av omvårdnad är att stödja personen till att uppleva hopp (Tutton et al., 2009). Denna omvårdnadsåtgärd avser att minska lidande och förstärka hälsa och välbefinnande (Benzein, 2012). Hopp kan inte ges till någon annan, men genom att anpassa vårdmiljön kan sjuksköterskan möjliggöra att personen upplever hopp. Sjuksköterskan kan ingjuta hopp genom att vara närvarande, visa intresse, ge personen tid, förmedla information på ett adekvat sätt, inneha en vårdande attityd samt vara artig, ärlig och respektfull. Sjuksköterskan inspire-

rar till hopp genom sin inställning och karaktär snarare än sina handlingar (Hammer et al., 2009). Genom relationen till sjuksköterskan kan personen finna hopp och mening i lidandet (Tutton et al., 2009).

## **Endometriosföreningen Sverige**

Endometriosföreningen Sverige är en ideell förening för kvinnor med endometrios. Föreningen startades år 1989 och har i nuläget cirka 1600 medlemmar (Endometriosföreningen, 2015a). Det finns tre lokalföreningar med säten i Stockholm, Göteborg och Kristianstad samt kontaktpersoner på cirka tjugo orter i landet (Endometriosföreningen, 2015b). Syftet med föreningen är att vara ett stöd för kvinnor med endometrios, förbättra förutsättningarna för dem och deras närstående, samt sprida information om sjukdomen (Endometriosföreningen, 2015a). Detta görs genom samordnade träffar och aktiviteter för medlemmarna, påverkan på politiker och andra beslutsfattare, samt information till exempelvis skolelever och media (Endometriosföreningen, 2015b).

## **Syfte**

Syftet var att beskriva kvinnors upplevelser av att leva med endometrios.

## **Material och metod**

### **Design**

Studien genomfördes med kvalitativ design. Målet med kvalitativ design är att beskriva och skapa kunskap om personers erfarenheter och upplevelser av ett fenomen. I den kvalitativa forskningens sökande efter förståelse om vad ett fenomen innebär för en person anses ingen absolut sanning existera. Datamaterialet är inte numeriskt, utan kan bestå av personers ord (Henricson & Billhult, 2012).

### **Urval och datainsamling**

Ordförande för Endometriosföreningen Sverige kontaktades via telefon och tillfrågades att finna tio kvinnor som kunde tänka sig att delta i studien. Ett frågeformulär med frågor om kvinnornas bakgrund, två öppna frågor som syftade till att få kvinnorna att berätta om sina upplevelser av att leva med endometrios, samt information som möjliggjorde informerat samtycke (Bilaga 1) skapades och granskades därefter av handledare och examinator. Den 6 februari 2015 mejlades frågeformuläret till ordförande för Endometriosföreningen Sverige tillsammans med en upprepad önskan om att finna tio deltagare till studien. Inklusionskriterier för deltagarna var en diagnostiserad endometrios, en ålder av minst 15 år samt tillräckliga språkkunskaper i svenska för att kunna förstå och besvara frågorna. Ordförande förmedlade vidare frågeformuläret till 733 medlemmar den 8 februari 2015. Kvinnorna ombads att skicka in sina berättelser senast den 15 februari 2015. De fick välja huruvida de ville mejla berättelserna via ordförande eller ej, alternativt skicka dem direkt per post. Genom att kvinnorna skickade in sina berättelser gav de sitt samtycke till att delta i studien.

Tjugoen berättelser erhöles och namngavs med bokstäver från A till U. Berättelsernas längd varierade mellan en fjärdedels A4 och fem och en halv A4. Kvinnorna var gifta, sambo eller singel och hade inga barn eller upp till tre stycken. De arbetade inom skola, kontor, administ-

ration, ekonomi, teknik, kommunikation, biologi och arkeologi. I vissa fall var kvinnorna sjukskrivna eller studerande. Tiden från första symptom till diagnos varierade mellan två månader och 25 år. Kvinnorna hade haft sin diagnos i fem månader till 25 år. Alla kvinnor genomgick eller hade genomgått behandling. Behandlingen bestod av värktabletter och hormonbehandling i form av P-piller, P-stav, P-ring, P-plåster, hormonspiral, hormonsprutor och hormonsprej. Operationer utgjorde också en del av behandling.

## **Dataanalys**

Dataanalys genomfördes med en manifest kvalitativ innehållsanalys med en induktiv ansats. Denna ansats innebär analys med ett öppet förhållningssätt, utan en förutbestämd teori eller modell som data analyseras utifrån. En manifest kvalitativ innehållsanalys används för att finna likheter och skillnader i det textnära och uppenbara innehållet i texter. Detta utförs genom att ta ut och kondensera meningsenheter samt skapa koder, underkategorier och kategorier (Lundman & Hällgren Graneheim, 2012). Alla berättelser lästes på datorn, först enskilt och sedan gemensamt. Analysprocessen skedde därefter gemensamt under diskussion. Från varje berättelse kopierades alla meningsenheter som svarade på syftet. Dessa placerades i en matris i datorprogrammet Microsoft Office Word, förkortades till kondenserade meningsenheter och abstraherades till koder. Under analysprocessens gång visades en matris för handledaren och diskuterades. När alla matriser var färdigställda skrevs koderna för hand på lappar och efter likheter och skillnader i deras innehåll sorterades de in i preliminära underkategorier. På liknande sätt bildades preliminära kategorier genom att de preliminära underkategorierna grupperades efter innehåll. Koderna, underkategorierna och kategorierna sågs över ytterligare en gång varefter underkategorier och kategorier fastställdes (Bilaga 2).

## **Etiska överväganden**

Kärnan i forskningsetik vid examensarbeten består av att skydda och respektera personers integritet och självbestämmande (Kjellström, 2012). Etisk egengranskning vid examensarbete genomfördes enligt Hälsohögskolans anvisningar. Frågeformuläret granskades av handledare och examinator innan det förmedlades till deltagarna. I frågeformuläret fanns kontaktuppgifter till ansvariga för studien och information om studiens övergripande plan och syfte. Det fanns även information om att deltagandet i studien var frivilligt och möjligt att avbryta utan konsekvenser. Enligt Kjellström (2012) är dessa element nödvändiga för informerat samtycke. Deltagarna gav samtycke till att delta i studien genom att skicka in sina berättelser, vilka namngavs med bokstäver så att enskilda deltagare inte kunde identifieras. Data förvarades på datorer låsta med lösenord och skyddades därmed från obehöriga. Konfidentialitet innebär att förvara data på ett sådant sätt att obehöriga inte kan ta del av känsliga uppgifter eller identifiera studiens deltagare. Vid presentation av data ska det vara omöjligt att härleda denna till enskilda personer (Kjellström, 2012).

Vid 15 års ålder bedöms barn vara kapabla att självständigt bestämma om de vill medverka i en studie (Kjellström, 2012). Därav var ett av studiens inklusionskriterium en ålder av minst 15 år. Vid kvalitativ forskning finns en risk att beröra känsliga ämnen och inkräkta på personens integritet (Kjellström, 2012). Det kan upplevas känsligt att vara öppen och tala om ämnen angående kvinnliga genitalier (Nelson, Norris, & Phelan, 2007). Eftersom endometrios tillhör området gynekologi kunde studiens deltagare känna obehag över att dela med sig av sina upplevelser av att leva med sjukdomen, men då datainsamlingen utfördes via Internet kunde denna risk minskas. Datainsamling via Internet möjliggör en ökad känsla av anonymitet och deltagare kan ha lättare att besvara frågor om känsliga ämnen eftersom de inte behöver

synas (Skärsäter & Ali, 2012). Ifall funktionen för att dölja mottagarnas e-postadress inte används vid massutskick av e-post föreligger risk för att deltagarnas identitet blir möjlig att identifiera för de andra deltagarna (Skärsäter & Ali, 2012). Det är möjligt att denna risk förekom i denna studie eftersom det är okänt hur massutskicket hanterades. I de fall deltagarna hade en avslöjande e-postadress och valde att inte skicka in sina berättelser via ordförande i Endometriosisföreningen Sverige fanns ytterligare en risk att de kunde identifieras. Det är en nackdel ifall avslöjande e-postadresser används (Skärsäter & Ali, 2012).

Förförståelse, det vill säga tidigare erfarenheter och förväntningar, kan påverka dataanalys och resultat (Henricson, 2012). Vid studiens början varierade förförståelsen från att inte känna till sjukdomen till att endast ha lite kunskap om dess natur. Ett kritiskt förhållningssätt hölls till förväntningar och önsknings om hur resultatet skulle bli. Resultatet presenterades i sin helhet, utan att data utelämnades eller medvetet förvrängdes. Detta är viktiga delar i ett hederligt och ärligt vetenskapligt arbete (Kjellström, 2012).

## Resultat

Analysen av de 21 berättelserna resulterade i två kategorier och tio underkategorier (Tabell 1).

Tabell 1. Översikt över kategorier och underkategorier.

Underkategori	Kategori
Att stå ut med svår smärta Att ha svårt att hitta fungerande behandling Att inte bli tagen på allvar av sjukvården Att känna sig begränsad i det sociala livet Att känna sig begränsad i familjeliv och partnerrelation Att längta efter barn Att känna rädsla	Att genomgå svårigheter
Att känna lättnad Att ha sätt att hantera sjukdomen Att få insikt om sig själv	Att se möjligheter

### Att genomgå svårigheter

#### Att stå ut med svår smärta

Kvinnorna upplevde en svårighet i att stå ut med smärtan och samtidigt fungera som vanligt. Smärtan kunde upplevas som det värsta med sjukdomen. Den kunde förekomma under nästan hela menstruationscykeln, speciellt dagarna runt menstruation och ägglossning, och var lokaliserad till äggstockar, ljumskar, urinrör, ändtarm, nedre buk och ben. Smärtan upplevdes som allt från molvärk till kramper och en tyngd och ett drag som inte gick att beskriva. Ord som användes för att beskriva smärtan var ”fruktansvärd”, ”stark”, ”intensiv” och ”obeskrivlig”. Smärtan kunde göra att kvinnorna inte kunde stå upprätta eller komma upp ur sängen, vilket hindrade dem från att gå till skola och arbete. Darrningar, svettningar, hyperventilering, svimningar och kräkningar förekom. Smärtan kunde upplevas så intensiv att kvinnorna hade svårt att tänka klart och fick bita sig i armen för att inte skrika rakt ut.

*”Okej rent konkret, så varje gång jag får mens känns det som en sten är på väg ut genom urinröret och jag kan inte kissa på över ett dygn i sträck, även om jag är jättekissnödig och tar i allt jag kan, musen bara laggar. När det kommer in på dygn nummer två av ”förlossning via urinröret” (känns så, som något som är för stort för att få plats håller på att spränga urinröret från insidan) är smärtan så intensiv att jag får bita mej i armen för att inte skrika rakt ut, kräks väldigt mkt och svimmar av till och från.”*

(Berättelse A)

Före diagnostisering kunde kvinnorna tro att de starka smärtorna vid menstruation var normala och att det var deras lott att ha så ont. De kunde uppleva att familj och lärare beskyllde dem för att klaga över sina besvär och sakna arbetsmoral. Utöver smärta relaterat till menstruationscykeln upplevdes smärta vid nysningar, hosta, spruckna cystor och full eller nyligen tömd tarm. Vid samlag och orgasm upplevde kvinnorna smärta, vilken kunde kvarstå upp till en vecka efteråt. Sammantaget upplevdes smärtan utmattande, plågsam och psykiskt påfrestande att leva med.

### **Att ha svårt att hitta fungerande behandling**

Det upplevdes svårt att hitta fungerande behandling. Kvinnorna beskrev att de provade ett flertal sorter av värktabletter, P-piller, P-ringar och hormonspiraler utan önskad effekt. En vanligt förekommande upplevelse var att behandlingen inte hjälpte mot smärta och blödningar. Ibland avbröt kvinnorna behandlingen på grund av biverkningar. De kunde få huvudvärk, acne, viktuppgång, kräkningar, vallningar, koncentrationssvårigheter och håravfall. Detta upplevdes ledsamt och ibland lika illa som sjukdomen i sig. Kvinnorna kunde också uppleva nedstämdhet av hormonbehandling.

*”Hon skriver ut p-piller till mig som jag provar. Tyvärr funkar inte dessa, jag blir inte blödningsfri. Då provar jag med P-ring. Inte heller den hjälper och jag bli dessutom riktigt deppig av hormonerna och livet blir helt svart. Jag får ge upp detta också.”*

(Berättelse S)

När behandlingen inte fungerade kunde läkemedel köpas utomlands och akupunktur, homeopati och psykoterapi provas. Detta upplevdes inte heller alltid ha önskad effekt och var kostsamt. Kvinnorna upplevde det utmattande att inte hitta fungerande behandling.

### **Att inte bli tagen på allvar av sjukvården**

Kvinnorna upplevde att de inte fick tillräckligt med stöd och hjälp från sjukvården. De kände att de inte blev förstådda och tagna på allvar när de sökte vård.

*”Man känner sig otroligt otrodd, symtomer som ingen tar på allvar, hamnar fort i facket ”en som bara gnäller å hittar på”. Detta har gjort att jag helst inte uppsöker sjukvården, kan få till svar i tidsbokningen ”vad är det denna gång då!”*

(Berättelse F)

Det förekom en känsla av att det råder stor okunskap om endometriosis och dess behandling inom sjukvården. Kvinnorna kände att de fick otillräckligt med information från sjukvården. De upplevde ett behov av att söka ytterligare information på Internet och en trötthet i att behöva informera sjukvårdspersonal om sjukdomen. De kunde behöva kämpa för att få utredning och förlorade förtroendet för sjukvården.

*”Googlade och konstaterade på 15 sekunder att jag led av endometriosis. Ringde o krävde ett recept på p-piller och påbörjade behandlingen omedelbart. En sån vanlig sjukdom som bara är en googling bort tror man ju en överläkare på gyn borde ha koll på. Men icke! Känner mig sjukt besviken och litar INTE absolut INTE på läkarvården numera.”*

(Berättelse C)

Det kunde upplevas som att läkarna hade olika teorier och experimenterade med behandlingen utan att lyssna på deras vilja. Istället för att utreda symptomen och ta dem på allvar tyckte kvinnorna att läkarna endast förskrev läkemedel och bortsåg från deras bieffekter. Kvinnorna hade önskat mer uppriktighet och konkreta svar från läkarna. De upplevde att de olika delarna av sjukvården bara såg sitt område och inte arbetade som ett interprofessionellt team för att synliggöra hela människan. Kvinnorna kunde uppleva sig ”falla mellan stolarna” på grund av bristfällig kommunikation mellan vårdaktörerna.

Det upplevdes svårt i de fall kvinnorna fick vänta länge på att få diagnos. Det kunde kännas naturligt att få diagnos, men för de som inte hade hört talas om endometriosis kunde beskedet om en kronisk sjukdomsdiagnos vara chockerande, ledsamt och svårt att acceptera. Kvinnorna kunde önska att sjukvården från början hade erbjudit hjälp med hanteringen av en kronisk sjukdom. Det förekom en önskan om att ha fått diagnos tidigare eftersom livet då kunde ha sett annorlunda ut och kvinnorna inte hade behövt lida så många år.

*”Jag kan ibland sörja att det tog så lång tid för mig att få diagnosen. Så många år, så mycket smärta....”*

(Berättelse T)

### **Att känna sig begränsad i det sociala livet**

Möjligheten att delta i olika aktiviteter och umgås med andra kunde upplevas begränsad av sjukdomen. Urinrängningar kunde försvåra utomhusaktiviteter såsom skidåkning. Kvinnorna upplevde att de på grund av smärtan och tröttheten periodvis inte orkade eller kände glädje och engagemang över att göra saker de älskar, såsom att vara i stallet och umgås med vänner. De hade svårt att se möjligheter med sjukdomen och kände att de hade blivit mer osociala och nedstämda samt fått svårare att koncentrera sig. Vetskapen om att blödningar kan komma när som helst skapade en osäkerhet hos kvinnorna. De kunde känna ett behov av att alltid ha en toalett nära och upplevde att de inte kunde vara spontana. Kvinnorna kunde uppleva att klädvalet begränsades då de inte vågade ha ljusa kläder nertill på grund av risk för blödningar.

*”Känner mig osäker i vissa situationer då jag inte vet vad som kan hända tex blödningar så som vi bad, samlag osv. Vågar aldrig ha ljusa kläder ner till ( kan tyckas vara en petitess och det är det i det stora hela) men känslan att inte kunna klä på sig vad jag vill I fall om något skulle hända.”*

(Berättelse P)

Kvinnorna upplevde en svårighet i att planera fritidsaktiviteter och resor på grund av ovissheten kring hur de skulle må framöver, vilket beskrevs som påfrestande. Det upplevdes svårt att få barnpassning med kort varsel de dagar sjukdomen krävde det. Behovet av att emellanåt behöva ställa in jobbåtaganden gjorde att kvinnorna kände ångest. Kvinnorna kunde må dåligt av att avboka aktiviteter och undvek därför att lova saker. Känslan av att inte kunna lova något skapade obehag. Skuld känslor kunde uppstå när de behövde ställa in aktiviteter med familj och vänner på grund av att de mår dåligt. Kvinnorna slutade i vissa fall att umgås med andra eftersom somliga vänner hade oförståelse för svårigheten att planera.

Sjukdomen upplevdes begränsa skolgången och arbetssituationen. Smärta och blödningar kunde göra att kvinnorna stannade hemma från skolan, vilket gjorde att skolresultaten påverkades. Kvinnorna upplevde en svårighet i att arbeta heltid. De behövde vara sjukskrivna några dagar per månad, vilket påfrestade ekonomin och skapade oro över arbetsgivarens syn på en. De kände även dåligt samvete i förhållande till arbetskolllegorna när de tvingades sjukskriva sig. På grund av sjukdomens privata karaktär och känslan av att behöva berätta allt för att andra ska förstå, kunde det upplevas svårt att berätta om sjukdomen för manliga arbetskolllegor. Det kunde också upplevas svårt att bli accepterad som arbetskamrat eftersom kvinnorna inte kunde delta på samma sätt som andra, varför de i vissa fall fick arbeta ensamma. Kvinnorna kunde uppleva ett behov av att byta till ett arbete med mer flexibla arbetstider eller sjukskriva sig.

### **Att känna sig begränsad i familjeliv och partnerrelation**

Kvinnorna kände att sjukdomen hade negativ påverkan på familjelivet eftersom de inte alltid hade ork att vara med sina barn eller bjuda hem andra barnfamiljer. De kände dåligt samvete gentemot sina barn och önskade att familjen hade fått leva ett annorlunda liv. Sjukdomens konsekvenser för partnerrelationen var bland annat problem med sexlivet som följd av kvinnornas upplevelse av smärta vid och efter samlag samt minskad eller obefintlig sexlust. Kvinnorna upplevde att deras partner hade svårt att se dem må dåligt, men att han eller hon försökte ge stöd.

*”Sjukdomen påverkar så klart min relation till min sambo, då vårt sexliv blir ”lidande”, men jag känner inget krav från honom, vilket är väldigt skönt. Men det påverkar oss också på det sättet att det är jobbigt för oss båda när jag mår dåligt och det inte finns något konkret sätt att hjälpa.”*

(Berättelse D)

Det kunde upplevas som ett dilemma att behöva välja mellan behandling eller partnerrelationens bästa, då behandlingen gav bieffekter såsom obefintlig sexlust och humörsvängningar. I de fall kvinnorna inte ville ha samlag kunde detta skapa konflikter i förhållandet. I de förhållanden där en barnlängtan fanns och kvinnan var oförmögen att bli gravid upplevdes det mycket svårt att berätta detta för partnern. Svårigheten att tillgodose partnerns behov kunde leda till att partnerrelationen gick itu. På grund av den smärta som sjukdomen orsakar kunde det kännas svårt att tro på ett nytt kärleksförhållande.

### **Att längta efter barn**

I de fall sjukdomen ledde till att kvinnorna inte kunde bli gravida upplevdes detta som en stor sorg.

*”Sorgen som finns inombords den som inte syns men som känns mest. Att inte ”fungera” som kvinna att inte få uppleva glädjen av att ha ett barn. Världens mest naturliga sak fungerar inte på mig!”*

(Berättelse P)

Vetskapen om att ha en kronisk sjukdom som försvårar möjligheten att bli gravid upplevdes svår och oroande för de kvinnor som längtade efter familj och barn. Ovissheten kring om de skulle kunna bli gravida upplevdes beklämmande. De kvinnor som trodde att de inte skulle kunna få barn kunde uppleva en kris. Kvinnorna kunde känna att de inte enbart förstörde sin framtid, utan även partnerns. Det upplevdes svårt att umgås med och helhjärtat glädjas åt vän-

ner och syskon som blivit gravida. I de fall sjukdomen gjorde att kvinnorna inte kunde bli gravida på naturlig väg kunde de välja att avsluta behandlingen för att påbörja IVF, då möjligheten att få ett barn var en större drivkraft än oron för att återfå symptom. Ett annat val kvinnorna gjorde var att adoptera barn för att kunna fortsätta med behandling och därmed slippa ytterligare smärta och operationer. Kvinnorna kunde uppleva det svårt att tvingas ta ett aktivt beslut kring att skaffa barn när de jämförde sig med par som inte hade svårighet att få barn och därmed inte behövde ta detta beslut på samma sätt.

## Att känna rädsla

En upplevelse av att leva med endometriosis var rädsla. Kvinnorna kunde känna rädsla vid debut av symptom såsom inkontinens. Vetskapen om de svåra smärtor sjukdomen kan orsaka frambringade stor respekt hos kvinnorna och en rädsla för att ha ont. Det upplevdes skrämmande att endometriosis fortfarande är så okänt i samhället och bland vårdpersonal. Kvinnorna kunde känna rädsla för sin framtid när de hörde andra berätta om hur sjukdomen medfört svåra smärtor, operationer och barnlöshet. De kunde vara rädda för att berätta om sjukdomen för nya arbetsgivare på grund av oro över att förlora arbetet. De kunde också känna rädsla för att berätta om sjukdomen för sin nya partner. En stor rädsla över att inte bli gravid och göra partnern barnlös förekom hos kvinnorna. De kunde vara rädda för att få en dotter som också skulle behöva leva med endometriosis. Det förekom även en rädsla för ett otillräckligt sexliv och uppbrott av partnerrelationen. Vid uppehåll av behandling eller efter graviditet upplevde kvinnorna rädsla för att återfå symptom av sjukdomen.

*”Jag var väldigt rädd att få tillbaka sjukdomen efter mitt första barn och kände att den var påväg tillbaka men blev med barn ganska snabbt igen. Samma känsla efter barn nr 2.”*

(Berättelse Q)

## Att se möjligheter

### Att känna lättnad

Kvinnorna kunde uppleva att sjukdomen inte innebar några hinder för att leva som vanligt. I de fall sjukdomen gav besvär kunde besked om diagnos upplevas ge en förklaring och underlätta hanteringen av livssituationen. Under graviditet eller med hjälp av behandling kunde kvinnorna känna att de inte var lika begränsade eller sjuka, vilket gav en känsla av att ha fått ett nytt liv. Kvinnorna upplevde lättnad när behandlingen minskade smärta och blödningar.

*”Nu har det kommit en ny tablett som heter Orudis, och den funkar precis lika bra så det är den jag har nu. Jag har även fått en hormon-spiral efter min förlossning, så smärtorna är inte så brutala och jag får inte mens alla månader heller. HIMMELRIKET! Så fortsätter det så här fram tills jag kommer i övergångsåldern, så är jag bara glad!”*

(Berättelse I)

I de fall sjukdomen medförde inkontinens upplevdes även lättnad då behandlingen avhjälpde detta. Möjligheten att sluta använda inkontinensskydd såsom blöjor, slippa blöjeksem och kunna ha vanliga kläder upplevdes skönt. Vid svåra biverkningar av behandlingen upplevde kvinnorna lättnad när denna avslutades. En känsla av lättnad och upprättelse kunde också uppstå när samhället erkände deras sjukdom genom att bevilja högriskskydd. Kvinnorna kunde känna att de hade haft det lindrigare än andra gällande exempelvis smärta, arbetsförmåga och kontakt med sjukvården. De kunde uppleva tacksamhet över att ha kunnat få barn, vara mer eller mindre smärtfria och klara mycket trots smärtan.



Kvinnorna blev positivt överraskade när läkarna hade kunskap om endometriosis. De kunde uppleva att det gick snabbt att få diagnos och behandling när de sökte vård. Kvinnorna beskrev att de hade mött erfarna och fantastiska läkare som tagit dem och deras symptom på allvar.

*”Sedan den senaste operationen och framåt har jag en jättebra läkare som förstår mig och lyssnar in vilken behandling jag känner mig trygg med...det betyder så mycket!”*

(Berättelse R)

Kvinnorna fick en känsla av hopp för framtiden när de kände sig lyssnade på och sedda av läkarna.

### **Att ha sätt att hantera sjukdomen**

Kvinnorna upplevde sig ha sätt att hantera sjukdomen. De kunde undvika att tänka på sjukdomen och hur livet hade kunnat se ut om de inte hade varit sjuka, samt låta bli att forma en åsikt kring livssituationen. Kvinnorna kände att de också skulle kunna få energi genom att sluta skuldbelägga sig själva. De upplevde att acceptans av sjukdomen, förståelse för att de aldrig kommer bli densamma och en inställning av att leva i nuet gjorde det lättare att leva med endometriosis.

*”Jag hanterar sjukdomen genom att ta en dag i taget och alltid göra det bästa av situationen, tex idag har jag jätte ont, och ligger mest, men försöker ta mig ut trots de och få frisk luft, och la mig i soffan så att solen lyste in så att jag fick energi från den.”*

(Berättelse N)

Kvinnorna kunde känna att de mår bättre när de förändrade sin livsstil genom att laga mer vegankost, undvika vetemjöl, äta lagom mycket och minska intaget av alkohol. Träning och utövande av yoga upplevdes också underlätta livssituationen. Det upplevdes vara till hjälp att förbereda matlådor till de dagar kvinnorna inte orkade laga mat. Kvinnorna kunde välja att gå till arbetet trots smärta eftersom det upplevdes ge distraktion och en känsla av att vara friskare. Smärtan upplevdes bli lindrigare när kvinnorna satt på huk, tömde tarmen och intog värktabletter.

De kunde behålla sjukdomen på insidan och undvika att klaga, men det kunde också upplevas lättare att hantera sjukdomen när de var öppna och berättade om den. Kvinnorna kände sig mindre ensamma när de på Facebook utbytte erfarenheter med andra som har endometriosis. Deltagande i Endometriosisföreningen Sverige kunde upplevas vara till stor hjälp eftersom kvinnorna kunde läsa om andras erfarenheter och få information om utvecklingen av behandling. Aktivt avståndstagande från Endometriosisföreningen Sverige kunde också upplevas underlätta hanteringen av sjukdomen eftersom kvinnorna då fokuserade mindre på sjukdomen och kände sig friskare.

Kvinnorna kunde känna styrka genom sin livsinställning och vägran att låta sjukdomen definiera dem. Arbetskollegor och chefer upplevdes vara förstående och stöttande när kvinnorna berättade om sin sjukdom. Kvinnorna upplevde även kraft och stöd från barn, partner, föräldrar, syskon, vänner och djur.

*”Min kraft är min man och mina andra närstående. Min man har funnits med i alla sjukdomsår och stöttar mig i det mesta. hade inte varit där jag är idag utan honom.”*

(Berättelse B)

## Att få insikt om sig själv

Kvinnorna kunde få olika insikter av att leva med endometriosis, men åsikten om att sjukdomen inte gav några sådana förekom också. En upplevelse var att ha blivit mer smärtekänslig på grund av vetskapen om den smärta som sjukdomen kan orsaka. En annan upplevelse var att ha blivit mer smärttålig. Kvinnorna kunde känna att de var kapabla att ta sig igenom smärtan tämligen intakta. De kunde inse att de måste prioritera sig själva först och att de trots alla svårigheter hade varit psykiskt starka. Kvinnorna kunde uppleva att de hade lärt känna sin kropp.

*”Sjukdomen har gjort att jag känner min kropp mycket väl nu, det har gjort mig starkare som person, jag vågar säga nej att jag orkar inte när kroppen strejkat. Och eftersom jag har begränsad energi tänker jag dagligen på vad jag ska göra för att må så bra som möjligt. Det har fått mig att inse att jag måste tänka på mig själv först o främst, vilket har vart lite svårt.”*

(Berättelse N)

Genom att leva med en sjukdom som kategoriseras som en kvinnosjukdom kunde kvinnorna uppleva att de hade blivit mer medvetna om jämställdhetsfrågor. Det kunde upplevas viktigt att kalla sjukdomen för endometriosis istället för det allmänna smeknamnet ”endo” eftersom det möjliggjorde en känsla av att kvinnorna ägde och hade makt över sin sjukdom, inte tvärtom. Kvinnorna kunde inse att de benämnde sjukdomen som antingen en åkomma eller kronisk sjukdom beroende på vilket fack de ville placeras i. Sjukdomen kunde upplevas ge en kris som rörde upp tankar, genom vilka kvinnorna landade i en insikt om hur de ville leva sina liv. På ett annat sätt än tidigare kunde kvinnorna känna att de vågade stå upp för det de tror på.

## Diskussion

### Metoddiskussion

Kvalitativ design valdes eftersom studiens syfte var att beskriva kvinnors upplevelser av att leva med endometriosis. Syftet ska bestämma valet av design och kvalitativ design innebär att beskriva och skapa kunskap om personers erfarenheter och upplevelser av ett fenomen (Henricson & Billhult, 2012). Ett av studiens inklusionskriterier för deltagarna var en diagnostiserad endometriosis. I kvalitativ forskning bör deltagarna utgöras av personer som har erfarenhet av det fenomen som avses att studeras (Henricson & Billhult, 2012).

Vid datainsamlingen uppstod en brist i kommunikationen med ordförande i Endometriosisföreningen Sverige. Ordförande ombads muntligt och skriftligt att finna tio kvinnor som kunde tänka sig att delta i studien, men frågeformuläret förmedlades vidare till 733 medlemmar. Detta gjordes sannolikt för att säkerställa att minst tio kvinnor skickade in sina berättelser. Det fanns troligtvis en oförståelse för det etiska dilemma som hade uppstått ifall ett stort antal kvinnor hade skickat in sina berättelser. Det hade inte varit etiskt försvarbart att exkludera berättelser även om datamaterialet hade varit för omfattande för att hantera. Detta borde ha kommunicerats till ordförande för att understryka betydelsen av att enbart förmedla vidare frågeformuläret till tio kvinnor. Ett för stort antal deltagare kan skapa problem i analysprocessen (Danielson, 2012b). Datamaterialet blev dock hanterbart eftersom 21 berättelser erhöles inom den givna tidsramen. Denna mängd möjliggör större variation i upplevelserna av det fenomen som studeras (Lundman & Hällgren Graneheim, 2012).

Det är viktigt att ge deltagarna en tidsram att förhålla sig till (Skärsäter & Ali, 2012). Studiens deltagare fick en vecka på sig att skicka in sina berättelser. Detta kan ses som kort tid, men är en fördel eftersom det begränsade mängden data. Genom att ett frågeformulär skickades ut till

deltagarna kunde frågorna besvaras närhelst under den givna tidsperioden. Detta möjliggör flexibilitet och tid för reflektion (Skärsäter & Ali, 2012). Användning av Internet vid datainsamling kan öka känslan av anonymitet eftersom deltagarna inte behöver synas och möjliggör därför öppnare och ärligare svar på känsliga frågor (Skärsäter & Ali, 2012). Då studien berörde ett känsligt ämne är det därför en styrka att datainsamlingen skedde via mejl.

För att kunna tolka datamaterialet vid kvalitativ innehållsanalys behövs information om deltagarnas karaktäristika och andra personliga förhållanden som är relevanta för studiens syfte (Lundman & Hällgren Graneheim, 2012). Därför innehöll frågeformuläret som förmedlades till deltagarna bakgrundsfrågor om exempelvis civilstatus, sysselsättning och tidsperiod de hade levt med diagnosen. De två öppna frågorna som frågeformuläret innehöll syftade till att få deltagarna att berätta om sina upplevelser av att leva med endometrios. Till en av dessa frågor fanns förslag på några aspekter de kunde beröra. Genom att på detta sätt lägga till förslag ökar möjligheten för att få med flera områden som är relaterade till det studerade fenomenet (Danielson, 2012a). Detta kan också betraktas som en svaghet eftersom det kunde leda till att deltagarna styrdes i sina berättelser. Inga följdfrågor kunde ställas eftersom direkt korrespondens med deltagarna undveks i möjligaste mån för att skydda deras identitet. En fördel med att använda följdfrågor är att kunna få fördjupad information om specifika aspekter (Skärsäter & Ali, 2012).

Kvalitativ innehållsanalys används inom omvårdnadsforskning vid granskning och tolkning av texter (Lundman & Hällgren Graneheim, 2012). Denna studies datamaterial utgjordes av text och analyserades enligt manifest kvalitativ innehållsanalys. Vid en manifest analysmetod riskeras helheten att förloras på grund av en alltför detaljrik kodning. Ifall en mer tolkande analysmetod används kan sammanhang och mönster lättare upptäckas. Beroende på studiens syfte och resultatets användningsområde bestämmer studiens utförare vilken abstraktionsnivå resultatet redovisas på (Lundman & Hällgren Graneheim, 2012). Då denna studie var ett examensarbete valdes en manifest analysmetod istället för en mer tolkande ansats.

Trovärdigheten stärks när de lämpligaste meningsenheterna i texten tas ut. Om meningsenheterna är för omfattande blir de svårhanterliga eftersom de kan innehålla flera betydelser. Om de däremot är för korta finns risk för att datamaterialet fragmenteras (Graneheim & Lundman, 2004). För att minska dessa risker fanns detta i åtanke och diskuterades under analysprocessens gång. Tillförlitligheten ökas när analysarbetet utförs gemensamt. Vid kontinuerlig reflektion och diskussion över möjliga sätt att tolka datamaterialet ökar möjligheten för att koder och kategorier blir mer korrekta (Lundman & Hällgren Graneheim, 2012). Därför stärks tillförlitligheten av att analysprocessen utfördes gemensamt under ständig reflektion och diskussion över olika tolkningsmöjligheter. Det är en fördel ifall en utomstående person som är insatt i ämnet granskar om koderna och kategorierna är rimliga och stämmer överens med innehållet i texten (Lundman & Hällgren Graneheim, 2012). Trovärdigheten stärks därmed av att handledaren var insatt i ämnet och granskade en berättelse och tillhörande matris. Det kan också betraktas som en fördel att koderna skrevs för hand på lappar eftersom det gav en mer överskådlig bild av datamaterialet och underlättade sorteringen av koder, underkategorier och kategorier. Eftersom det inte fanns någon erfarenhet av kvalitativ innehållsanalys sedan tidigare är detta en svaghet. Resultatet blir mer riktigt om personer som utför analysarbetet har erfarenhet av detta (Lundman & Hällgren Graneheim, 2012).

Resultatets trovärdighet ökar då citat från texten presenteras (Graneheim & Lundman, 2004). Dessutom möjliggör detta att giltigheten kan kontrolleras av andra (Lundman & Hällgren Graneheim, 2012). Därför stärks trovärdigheten av att citat från berättelserna lyftes fram i

resultatet. En annan fördel är att resultatet lästes av handledare och fem studiekamrater. Såväl trovärdigheten som pålitligheten stärks när andra studenter samt handledaren läser resultatet och ger kommentarer (Henricson, 2012). Det kan inte uteslutas att förförståelsen har inflytande på analysarbetet och resultatets pålitlighet. Ett sätt att minska förförståelsens påverkan är att gemensamt diskutera erfarenheter och förväntningar samt skriva ner dessa (Henricson, 2012). I denna studie hanterades förförståelsen genom gemensam reflektion och diskussion över förväntningar och olika tolkningsmöjligheter av både studiens datamaterial och tidigare forskning.

Ett resultats överförbarhet beror av dess trovärdighet och pålitlighet (Henricson, 2012). Det är troligt att studiens 21 deltagare var bosatta i olika delar av Sverige eftersom Endometriosis-föreningen Sverige är en nationell förening och frågeformuläret förmedlades vidare till alla medlemmar som har endometriosis. Därför är det möjligt att resultatet ger en någorlunda god bild av svenska kvinnors upplevelser av att leva med endometriosis. Eftersom studien enbart utfördes i Sverige kan resultatets överförbarhet till andra länder ifrågasättas. Dock överensstämmer resultatet väl med forskning som har utförts i andra delar av världen.

## Resultatdiskussion

Resultatet visar att kvinnorna upplevde att sjukvårdspersonal var okunnig och gav otillräcklig information. Både upplevelsen av sjukvårdens okunskap om endometriosis och bristen på information återfinns i tidigare forskning (Moradi et al., 2014). Kvinnorna upplevde att de inte blev förstådda och tagna på allvar av sjukvårdspersonal. Upplevelsen av att inte bli tagen på allvar av sjukvården stöds av annan forskning (Bodén et al., 2013; Denny & Mann, 2007a; Markovic et al., 2008). Kvinnorna kunde behöva kämpa för att få utredning, kände sorg över att det tog lång tid att få diagnos och förlorade förtroendet för sjukvården. Detta styrks av tidigare forskning som visar att kvinnor med endometriosis tvivlar på läkares kunskaper samt förlorar sitt förtroende för dem (Seear, 2009a). Annan forskning visar att de upplever att läkare bagatelliserar deras symptom, vilket kan förklara varför kvinnor med endometriosis vanligen får vänta länge på att få diagnos (Denny & Mann, 2007a; Seear, 2009b). Beskedet om en kronisk sjukdom kunde upplevas chockerande men diagnosen kunde även ge en förklaring som underlättade hanteringen av livssituationen. Detta kan jämföras med tidigare forskning som åskådliggör att kvinnor med endometriosis som har mött nonchalans från läkare upplever att diagnosen ger upprättelse (Denny, 2009; Huntington & Gilmour, 2005; Markovic et al., 2008). Annan forskning visar att beskedet om endometriosis och avsaknaden av botemedel kan skapa upprördhet och en känsla av att bli överväldigad (Moradi et al., 2014).

Enligt Eriksson (1994) kan sjukdomslidande uppstå när personen tvingas vänta inom sjukvården. Personen kan uppleva vårdlidande då hon nonchaleras och inte blir bekräftad och tagen på allvar av sjukvården, vilket kan göra att hopp tas ifrån henne. Sjuksköterskan kan omedvetet orsaka vårdlidande genom att ha otillräcklig kunskap samt brista i sin förmåga att reflektera och se personen och hennes behov (Eriksson, 1994; Kasén, Nordman, Lindholm, & Eriksson, 2008). Sjuksköterskan kan minska vård- och sjukdomslidande genom att ha ögonkontakt med personen, erkänna hennes lidande, lyssna uppmärksamt, visa förståelse, kännas vid eventuella misstag som begåtts i omvårdnaden och be om ursäkt (Dempsey, Wojciechowski, McConville, & Drain, 2014). Ett annat sätt att minska vårdlidande är att alltid reflektera över hur personens värdighet kan bibehållas (Kasén et al., 2008).

Det upplevdes svårt att hitta fungerande behandling. Av tidigare forskning framgår det att kvinnor med endometriosis vanligtvis måste prova olika behandlingar i sitt sökande efter lind-

ring, vilket kan medföra förtvivlan (Huntington & Gilmour, 2005). Resultatet visar att kvinnorna upplevde bristfällig interprofessionell samverkan inom sjukvården, vilket gjorde att de inte kände sig sedda som en hel människa. Enligt forskning leder en välfungerande interprofessionell samverkan inom sjukvården till en mer holistisk vård där personen är i centrum (Green & Johnson, 2015). Kvinnorna upplevde att läkarna hade olika teorier om behandling och experimenterade utan att lyssna på deras vilja. Kvinnor med endometriosis kan enligt tidigare forskning erfaras att läkare har motstridande åsikter om behandling (Seear, 2009a). Upplevelsen av att inte bli lyssnad på av sjukvården stöds av annan forskning (Moradi et al., 2014). Enligt Hälso- och sjukvårdslagen (SFS 1982:763) ska personens vilja respekteras. I fall sjukvården utövar makt genom att gå emot personens vilja upplever hon ett lidande (Eriksson, 1994). Sjuksköterskan bör stå upp för personen och vara hennes förespråkare (Hanks, 2010). Sjuksköterskan kan bidra till god interprofessionell samverkan genom att kommunicera med andra teammedlemmar, ha kunskap om sitt eget och andras ansvarsområden, samt visa respekt för andra professioners expertis (MacDonald et al., 2010).

Smärtan upplevdes utmattande, svår att utstå samt utgjorde ett hinder för att fungera som vanligt. Upplevelsen av att långvarig smärta är utmattande och utmanande att leva med styrks av tidigare forskning (West, Stewart, Foster, & Usher, 2012). Annan forskning åskådliggör att smärta är en huvudorsak till fysiska, psykiska och sociala begränsningar för kvinnor med endometriosis (Huntington & Gilmour, 2005; Moradi et al., 2014; Oehmke et al., 2009). Resultatet visar att kvinnorna på grund av smärtan och tröttheten begränsades på sådant sätt att de inte orkade eller kände glädje över att göra saker de älskar. I jämförelse med detta visar forskning att kvinnorna minskar sitt deltagande i sociala aktiviteter på grund av sjukdomens symptom och avsaknad av entusiasm (Gilmour et al., 2008; Moradi et al., 2014). Ovissheten kring hur de skulle må framöver upplevdes i denna studie försvåra planering. Kvinnorna kunde må dåligt över att ställa in aktiviteter och därför undvika löften, vilket kunde leda till minskat umgänge i de fall vänner var oförstående. Liknande upplevelser återfinns i tidigare forskning där kvinnor med endometriosis organiserar sina liv utefter menstruationscykeln och undviker åtaganden (Altman & Wolczyk, 2010; Denny, 2009). Annan forskning styrker att kvinnornas vänskrets kan bli mindre när de på kort varsel behöver avboka inplanerade aktiviteter på grund av smärta (Denny & Mann, 2007a).

Enligt Eriksson (1994) är kroppslig smärta en central orsak till sjukdomslidande. Lidande kan också upplevas vid minskad förmåga att ägna sig åt meningsfulla aktiviteter och minskat socialt umgänge, vilket kan orsakas av kronisk smärta (Furnes, Natvig, & Dysvik, 2015). Social isolering och okontrollerad smärta utgör hinder för att känna hopp (Tutton et al., 2009). Sjuksköterskan bör göra en smärtbedömning, administrera smärtstillande läkemedel och tillämpa icke-farmakologiska smärtlindrande metoder såsom massage, värme, kyla samt andnings- och avslappningsövningar (Gregory, 2014b). Sjuksköterskan kan stödja personen att förändra sitt synsätt på sin livssituation och distansera sig från lidandet genom att uppmuntra till positivt tänkande om smärtupplevelsen (Furnes et al., 2015).

Kvinnorna behövde återkommande sjukskriva sig samt kunde uppleva en svårighet i att arbeta heltid och ett behov av mer flexibla arbetstider. I likhet med detta visar tidigare forskning att sjukdomens symptom kan leda till sjukfrånvaro och ett val att arbeta deltid (Gilmour et al., 2008; Moradi et al., 2014). En annan upplevelse i denna studie var att kvinnorna inte alltid orkade vara med sina barn och att de upplevde skuld över detta. Enligt forskning kan kvinnor med endometriosis känna sig som en börda för andra och vara oförmögna att ta hand om sina barn såsom de önskar (Moradi et al., 2014). Resultatet visar att kvinnorna kunde uppleva problem med sexlivet på grund av smärta vid samlag, vilket kunde skapa konflikter i och upp-

brott av partnerrelationen. Detta styrks av tidigare forskning där det framkommer att smärta vid samlag samt problem med sexlivet är en upplevelse hos kvinnor med endometrios som kan orsaka att partnerrelationer bryts (Denny & Mann, 2007b; Moradi et al., 2014). Känslor av att vara okvinnlig, oattraktiv och otillräcklig kan också uppstå (Denny & Mann, 2007b; Howard, 2012). Dessa känslor återfinns inte i denna studies resultat.

Då sexualiteten är en stor del av att vara människa kan kvinnor med endometrios uppleva sig ha gått miste om delar av sitt liv ifall de är oförmögna att ha ett tillfredsställande sexliv (Denny & Mann, 2007b). Ytterligare en orsak till lidande är upplevelsen av skuldkänslor (Eriksson, 1994). I personcentrerad omvårdnad av kvinnor med endometrios är det viktigt att sjuksköterskan reflekterar över hur sjukdomen påverkar hela personens liv, såsom arbete och relationer, och inte bara fokuserar på dess fysiska konsekvenser (Altman & Wolczyk, 2010). För att kunna ge personcentrerad omvårdnad är det en förutsättning att ta reda på personens upplevelser (Manley et al., 2011). Sjuksköterskan bör exempelvis fråga personen om hennes sexliv för att identifiera eventuella besvär (Howard, 2012).

Kvinnorna kunde känna rädsla för framtiden. De var rädda för att inte bli gravida, göra sin partner barnlös och få en dotter som insjuknar i endometrios. Det förekom även rädsla för att återfå symptom av sjukdomen vid uppehåll av behandling eller efter graviditet. Rädsla är inte väl belyst i forskning om kvinnor med endometrios, däremot nämns en rädsla för att återfå symptom av sjukdomen samt oro över påverkan på arbete, relationer, sexliv, fertilitet och över att föra sjukdomen vidare till en eventuell dotter (Moradi et al., 2014). Även i denna studie oroade sig kvinnorna över infertilitet. I de fall de inte kunde bli gravida upplevdes detta som en stor sorg och ansågs förstöra både deras egen och partners framtid. Tidigare forskning stärker att kvinnor med endometrios och deras partner kan uppleva stark sorg över infertilitet och känna att deras drömmar för framtiden har raserats (Strzempko Butt & Chesla, 2007). Enligt Eriksson (1994) är lidande en kamp som alltid innebär förluster. Infertilitet kan enligt forskning beskrivas som en kamp fylld av förluster, sorg och förtvivlan. Personer som har upplevt denna svårighet uttrycker att sjuksköterskan kan underlätta situationen genom att finnas där, uttrycka medlidande och fråga hur hon eller han kan vara till hjälp. Personen kan uppleva hopp och frid genom alternativa sätt att skaffa barn eller valet att förbli barnlös och sjuksköterskan ska stödja henne oavsett hennes val (Lindsey & Driskill, 2013).

De kvinnor som upplevde svårigheter av sjukdomen kände lättnad när behandling eller graviditet minskade symptom. I jämförelse med detta visar tidigare forskning att kvinnor med endometrios är mer hoppfulla när symptom minskas av operationer (Denny, 2009). Kvinnorna i denna studie upplevde hopp när de kände sig lyssnade på av läkare. Forskning stödjer att kvinnor med endometrios kan uppleva att läkare ger dem tid för samtal och är förstående (Moradi et al., 2014). Resultatet visar att kvinnorna upplevde sig ha sätt att hantera sjukdomen, exempelvis genom acceptans av sjukdomen, förändring av kost- och träningsvanor samt deltagande i eller avståndstagande från Endometriosföreningen Sverige. Enligt forskning leder kronisk sjukdom vanligtvis till begränsningar och acceptans av sjukdomen är ett mått på hur väl personen har anpassat sig till och kan hantera den (Janowski, Kurpas, Kusz, Mroczek, & Jedynak, 2013). Upplevelsen av att hälsosam kost och träning lindrar symptom samt att stödgrupper är en resurs återfinns i annan forskning (Gilmour et al., 2008; Huntington & Gilmour, 2005; Kaatz et al., 2010). Kvinnorna i denna studie kände att de fick kraft och stöd från närstående. I likhet med detta visar tidigare forskning att familj och vänner kan vara ett stöd för kvinnor med endometrios (Denny & Mann, 2007a). Kvinnorna i denna studie upplevde att de hade lärt känna och börjat lyssna mer på sin kropp, blivit starkare som person samt både blivit mer smärttåliga och smärtekänsliga. Forskning stödjer kvinnornas upplevelser av att de

som följd av sjukdomen har börjat lyssna mer på sin kropp och blivit starkare, mer bestämda och mer smärttåliga (Moradi et al., 2014).

Vid ohälsa kan hopp kännetecknas av att känna sig friskare och kunna återgå till sitt vanliga liv (Benzein, 2012). Eftersom kvinnorna i denna studie upplevde att behandling gjorde att de kände sig mindre begränsade och sjuka tyder detta på en upplevelse av hopp. Hopp kan även uppstå vid acceptans av livssituationen och upplevelsen av att ha sätt att hantera den (Benzein, 2012; Tutton et al., 2009). Hopp kan stärkas av att personen har närstående som hon får stöd av (Benzein, 2012; Hammer et al., 2009). I de fall personen får insikt och använder sin sjukdom som en möjlighet för personlig utveckling kan detta uttrycka hopp (Delmar et al., 2005; Tutton et al., 2009). En omvårdnadsåtgärd inom personcentrerad omvårdnad är att identifiera, stärka och använda personens resurser och styrkor (Ekman et al., 2011; Slater, 2006). Vid ett personcentrerat förhållningssätt är det viktigt att ett partnerskap utvecklas mellan sjuksköterskan, personen och hennes närstående (Ekman et al., 2011; McCormack & McCance, 2006). Det finns ett ömsesidigt beroende mellan personen och hennes familj och vänner, varför sjuksköterskan bör involvera närstående i omvårdnaden (Ekman et al., 2011; Lepage et al., 2007). En möjlighet för att skapa hopp är att lindra symptom (Fitzgerald Miller, 2007). Genom att vara närvarande och lyssna aktivt samt visa förståelse och medlidande kan sjuksköterskan inspirera till hopp hos personen (Fitzgerald Miller, 2007; Hammer et al., 2009).

## Slutsatser

Kvinnor som lever med endometriosis påverkas fysiskt, psykiskt och socialt. Sjukdomen orsakar smärta som är svår att stå ut med. Skolgång, arbetssituation, deltagande i sociala aktiviteter och planering av vardagen begränsas. Orkeslöshet begränsar familjelivet och minskad sexlust samt smärta vid samlag kan försvåra partnerrelationen. Rädsla förekommer kring sjukdomens påverkan på livet och framtiden. I de fall sjukdomen leder till infertilitet är detta en stor oro och sorg. Det förekommer en svårighet i att hitta fungerande behandling och en upplevelse av att sjukvården är okunnig och oförstående samt ger otillräcklig information. Lättnad skapas när behandling lindrar symptom och sjukvården är förstående. Stöd från närstående och innehavande av sätt att hantera sjukdomen underlättar livssituationen. Sjukdomen kan leda till insikter om en själv.

## Kliniska implikationer

Eftersom prevalensen av endometriosis är hög kommer sjuksköterskan sannolikt möta kvinnor med denna sjukdom inom olika vårdinstanser och vårdavdelningar och därmed är resultatet av nytta för det kliniska omvårdnadsarbetet. Det är betydelsefullt att ta del av personers upplevelser av att leva med sin sjukdom för att få ökad förståelse för dem och deras livssituation samt kunna ge bättre omvårdnad. Resultatet i denna studie ger en bild av upplevelsen av att leva med endometriosis, men det är väsentligt att ha ett personcentrerat förhållningssätt och en medvetenhet om att varje person och upplevelse är unik.

Sjukvårdspersonal bör få utbildning om endometriosis då kvinnor med sjukdomen kan uppleva att det råder stor okunskap om dess symptom och behandling inom sjukvården. För att minska upplevelsen av att få otillräcklig information från sjukvården bör sjuksköterskan ge information och undervisning till personen. Sjuksköterskan kan också hänvisa personen till stödgrupper för kvinnor med endometriosis. Det interprofessionella teamarbetet bör förbättras för att minska upplevelsen av att inte bli sedd som en hel människa av sjukvården. Då närstående ger kraft och stöd till kvinnor med endometriosis bör sjuksköterskan involvera dem i omvårdnaden.

Det föreslås vidare forskning om det behov av information som kvinnor med endometrios upplever då studiens deltagare uttryckte sig ha fått otillräcklig information från sjukvården.



## Referenser

- Altman, G., & Wolczyk, M. (2010). Endometriosis: Overview and Recommendations for Primary Care Nurse Practitioners. *The Journal for Nurse Practitioners*, 6, 427-434. doi:10.1016/j.nurpra.2009.07.022
- Banning, M. (2006). Investigating Endometriosis: Symptoms, Diagnosis and Treatment. *Nurse Prescribing*, 4, 25-31. doi:http://dx.doi.org/10.12968/npre.2006.4.1.20491
- Benzein, E. (2012). Hopp. I L. Wiklund Gustin & I. Bergbom (Red.), *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik* (s. 239-248). Lund: Studentlitteratur AB.
- Bloski, T., & Pierson, R. (2008). Endometriosis and Chronic Pelvic Pain: Unraveling the Mystery behind this Complex Condition. *Nursing for Women's Health*, 12, 382-395. doi:10.1111/j.1751-486X.2008.00362.x
- Bodén, E., Wendel, C., & Adolfsson, A. (2013). Adolescents with Endometriosis: Their Experience of the School Health Care System in Sweden. *British Journal of School Nursing*, 8, 81-87. doi:http://dx.doi.org/10.12968/bjsn.2013.8.2.81
- Brown, J., Pan, A., & Hart, R. J. (2010). Gonadotrophin-Releasing Hormone Analogues for Pain Associated with Endometriosis (Review). *The Cochrane Library*, 12, 1-115. doi:10.1002/14651858.CD008475.pub2
- Burney, R., & Giudice, L. (2012). Pathogenesis and Pathophysiology of Endometriosis. *Fertil Steril*, 98, 511-519. doi:http://dx.doi.org/10.1016/j.fertnstert.2012.06.029
- Dancet, E., Apers, S., Kremer, J., Nelen, W., Sermeus, W., & D'Hooghe, T. (2014). The Patient-Centeredness of Endometriosis Care and Targets for Improvement: A Systematic Review. *Gynecologic and Obstetric Investigation*, 78, 69-80. doi:10.1159/000358392
- Danielson, E. (2012a). Kvalitativ forskningsintervju. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (s. 163-174). Lund: Studentlitteratur AB.
- Danielson, E. (2012b). Kvalitativ innehållsanalys. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (s. 329-343). Lund: Studentlitteratur AB.
- de Ziegler, D., Borghese, B., & Chapron, C. (2010). Endometriosis and Infertility: Pathophysiology and Management. *The Lancet*, 376, 730-738. doi:10.1016/S0140-6736(10)60490-4
- Delmar, C., Bøje, T., Dylmer, D., Forup, L., Jakobsen, C., Møller, M., ... Pedersen, B. (2005). Achieving Harmony with Oneself: Life with a Chronic Illness. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 19, 204-212. doi:10.1111/j.1471-6712.2005.00334.x
- Dempsey, C., Wojciechowski, S., McConville, E., & Drain, M. (2014). Reducing Patient Suffering Through Compassionate Connected Care. *The Journal of Nursing Administration*, 44, 517-524. doi:10.1097/NNA.0000000000000110
- Denny, E. (2009). "I Never Know From One Day to Another How I Will Feel": Pain and Uncertainty in Women with Endometriosis. *Qualitative Health Research*, 19, 985-995. doi:10.1177/1049732309338725
- Denny, E., & Mann, C. (2007a). A Clinical Overview of Endometriosis: A Misunderstood Disease. *British Journal of Nursing*, 16, 1112-1116. doi:http://dx.doi.org/10.12968/bjon.2007.16.18.27503

- Denny, E., & Mann, C. (2008). Endometriosis and the Primary Care Consultation. *European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology*, 139, 111-115. doi:10.1016/j.ejogrb.2007.10.006
- Denny, E., & Mann, C. (2007b). Endometriosis-Associated Dyspareunia: The Impact on Women's Lives. *Journal of Family Planning & Reproductive Health Care*, 33, 189-193. doi:10.1783/147118907781004831
- Donegan, C. (2012). Caring for Women with Endometriosis. *Practice Nurse*, 42(4), 24-26. Hämtad från <http://www.practicenurse.co.uk/>
- Ekman, I., Swedberg, K., Taft, C., Lindseth, A., Norberg, A., Brink, E., ... Stibrant Sunnerhagen, K. (2011). Person-Centered Care – Ready for Prime Time. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 10, 248-251. doi:10.1016/j.ejcnurse.2011.06.008
- Endometriosföreningen. (2015a). *Endometriosföreningen, Sverige*. Hämtad 12 februari, 2015, från <http://www.endometriosforeningen.com/endometriosforeningen>
- Endometriosföreningen. (2015b). *Lokalföreningar*. Hämtad 12 februari, 2015, från <http://www.endometriosforeningen.com/lokalforeningar>
- Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan*. Stockholm: Liber Utbildning.
- Farquhar, C. (2005). Diagnosis and Treatment of an Ovarian Endometrioma in a Young Woman with Dysmenorrhea. *Journal of Clinical Outcomes Management*, 12(11), 577-584. Hämtad från [http://www.turner-white.com/pdf/jcom\\_nov05\\_ovarian.pdf](http://www.turner-white.com/pdf/jcom_nov05_ovarian.pdf)
- Fitzgerald Miller, J. (2007). Hope: A Construct Central to Nursing. *Nursing Forum*, 42, 12-19. doi:10.1111/j.1744-6198.2007.00061.x
- Furnes, B., Natvig, G., & Dysvik, E. (2015). Suffering and Transition Strategies in Adult Patients Attending a Chronic Pain Management Programme. *Journal of Clinical Nursing*, 24, 707-716. doi:10.1111/jocn.12651
- Gilmour, J. A., Huntington, A., & Wilson, H. V. (2008). The Impact of Endometriosis on Work and Social Participation. *International Journal of Nursing Practice*, 14, 443-448. doi:10.1111/j.1440-172X.2008.00718.x
- Graneheim, U. H., & Lundman, B. (2004). Qualitative Content Analysis in Nursing Research: Concepts, Procedures and Measures to Achieve Trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24, 105-112. doi:10.1016/j.nedt.2003.10.001
- Green, B., & Johnson, C. (2015). Interprofessional Collaboration in Research, Education, and Clinical Practice: Working Together for a Better Future. *The Journal of Chiropractic Education*, 29, 1-10. doi:http://dx.doi.org/10.7899/JCE-14-36
- Gregory, J. (2014a). Dealing with Acute and Chronic Pain: Part One - Assessment. *Journal of Community Nursing*, 28(4), 83-86. Hämtad från <http://www.jcn.co.uk/>
- Gregory, J. (2014b). Dealing with Acute and Chronic Pain: Part Two - Management. *Journal of Community Nursing*, 28(5), 24-29. Hämtad från <http://www.jcn.co.uk/>
- Hammer, K., Mogensen, O., & Hall, E. (2009). The Meaning of Hope in Nursing Research: A Meta-Synthesis. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 23, 549-557. doi:10.1111/j.1471-6712.2008.00635.x
- Hanks, R. (2010). The Medical-Surgical Nurse Perspective of Advocate Role. *Nursing Forum*, 45, 97-107. doi:10.1111/j.1744-6198.2010.00170.x

- Henricson, M. (2012). Diskussion. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (s. 471-479). Lund: Studentlitteratur AB.
- Henricson, M., & Billhult, A. (2012). Kvalitativ design. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (s. 129-137). Lund: Studentlitteratur AB.
- Howard, H. (2012). Sexual Adjustment Counseling for Women with Chronic Pelvic Pain. *Journal of Obstetric, Gynecologic, & Neonatal Nursing, 41*, 692-702. doi:10.1111/j.1552-6909.2012.01405.x
- Huntington, A., & Gilmour, J. (2005). A Life Shaped by Pain: Women and Endometriosis. *Journal of Clinical Nursing, 14*, 1124-1132. doi:10.1111/j.1365-2702.2005.01231.x
- International Council of Nurses. (2014). ICN:s etiska kod för sjuksköterskor. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening. Hämtad från [http://www.swenurse.se/globalassets/publikationer/etik-publikationer/sjukskoterskornas.etiska.kod\\_2014.pdf](http://www.swenurse.se/globalassets/publikationer/etik-publikationer/sjukskoterskornas.etiska.kod_2014.pdf)
- Janowski, K., Kurpas, D., Kusz, J., Mroczek, B., & Jedynek, T. (2013). Emotional Control, Styles of Coping with Stress and Acceptance of Illness among Patients Suffering from Chronic Somatic Diseases. *Stress and Health, 30*, 34-42. doi:10.1002/smi.2493
- Johnson, N. P., & Hummelshoj, L. (2013). Consensus on Current Management of Endometriosis. *Human Reproduction, 28*, 1552-1568. doi:10.1093/humrep/det050
- Kaatz, J., Solari-Twadell, P. A., Cameron, J., & Schultz, R. (2010). Coping with Endometriosis. *Journal of Obstetric, Gynecologic, & Neonatal Nursing, 39*, 220-226. doi:10.1111/j.1552-6909.2010.01110.x
- Kasén, A., Nordman, T., Lindholm, T., & Eriksson, K. (2008). Då patienten lider av vården – vårdares gestaltning av patientens vårdlidande. *Vård i Norden, 28*, 4-8. doi:10.1177/010740830802800202
- Kim, S. H., Chae, H. D., Kim, C. H., & Kang, B. M. (2013). Update on the Treatment of Endometriosis. *Clinical and Experimental Reproductive Medicine, 40*, 55-59. doi:10.5653/cerm.2013.40.2.55
- Kjellström, S. (2012). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (s. 69-92). Lund: Studentlitteratur AB.
- Latham Macer, M., & Taylor, H. (2012). Endometriosis and Infertility: A Review of the Pathogenesis and Treatment of Endometriosis-Associated Infertility. *Obstetrics & Gynecology Clinics of North America, 39*, 535-549. doi:10.1016/j.ogc.2012.10.002
- Leplege, A., Gzil, F., Cammelli, M., Lefevre, C., Pachoud, B., & Ville, I. (2007). Person-Centredness: Conceptual and Historical Perspectives. *Disability and Rehabilitation, 29*, 1555-1565. doi:10.1080/09638280701618661
- Lindsey, B., & Driskill, C. (2013). The Psychology of Infertility. *International Journal of Childbirth Education, 28*(3), 41-47. Hämtad från <http://www.icea.org/content/international-journal-childbirth-education>
- Lundman, B., & Hällgren Graneheim, U. (2012). Kvalitativ innehållsanalys. I M. Granskär & B. Höglund-Nielsen (Red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård* (s.187-201). Lund: Studentlitteratur AB.
- MacDonald, M., Bally, J., Ferguson, L., Lee Murray, B., Fowler- Kerry, S., & Anonson, J. (2010). Knowledge of the Professional Role of Others: A Key Interprofessional

- Competency. *Nurse Education in Practice*, 10, 238-242. doi:10.1016/j.nepr.2009.11.012
- Manley, K., Hills, V., & Marriot, S. (2011). Person-Centred Care: Principle of Nursing Practice D. *Nursing Standard*, 25, 35-37. doi:http://dx.doi.org/10.7748/ns2011.04.25.31.35.c8431
- Mao, A., & Anastasi, J. (2010). Diagnosis and Management of Endometriosis: The Role of the Advanced Practice Nurse in Primary Care. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 22, 109-116. doi:10.1111/j.1745-7599.2009.00475.x
- Markovic, M., Manderson, L., & Warren, N. (2008). Endurance and Contest: Women's Narratives of Endometriosis. *Health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine*, 12, 349-367. doi:10.1177/1363459308090053
- McCormack, B., & McCance, T. (2006). Development of a Framework for Person-Centred Nursing. *Journal of Advanced Nursing*, 56, 472-479. doi:10.1111/j.1365-2648.2006.04042.x
- Moradi, M., Parker, M., Sneddon, A., Lopez, V., & Ellwood, D. (2014). Impact of Endometriosis on Women's Lives: A Qualitative Study. *BMC Women's Health*, 14, 1-12. doi:10.1186/1472-6874-14-123
- Nelson, A., Norris, K., & Phelan, S. (2007). Dealing with Sensitive Topics: Educating Women about Vaginal Health. *Contemporary OB/GYN*, 52(11), 2-11. Hämtad från <http://contemporaryobgyn.modernmedicine.com/>
- Oehmke, F., Weyand, J., Hackethal, A., Konrad, L., Omwandho, C., & Tinneberg, H-R. (2009). Impact of Endometriosis on Quality of Life: A Pilot Study. *Gynecological Endocrinology*, 25, 722-725. doi:10.3109/09513590903159607
- Seear, K. (2009a). 'Nobody Really Knows What It Is or How to Treat It': Why Women with Endometriosis Do Not Comply with Healthcare Advice. *Health, Risk & Society*, 11, 367-385. doi:10.1080/13698570903013649
- Seear, K. (2009b). The Etiquette of Endometriosis: Stigmatisation, Menstrual Concealment and the Diagnostic Delay. *Social Science & Medicine*, 69, 1220-1227. doi:10.1016/j.socscimed.2009.07.023
- SFS (1982:763). *Hälso- och sjukvårdslag*. Stockholm: Socialdepartementet.
- Skärsäter, I., & Ali, L. (2012). Att använda Internet vid datainsamling. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (s. 251-267). Lund: Studentlitteratur AB.
- Slater, L. (2006). Person-Centredness: A Concept Analysis. *Contemporary Nurse*, 23, 135-144. doi:10.5172/conu.2006.23.1.135
- Strzempko Butt, F., & Chesla, C. (2007). Relational Patterns of Couples Living with Chronic Pelvic Pain from Endometriosis. *Qualitative Health Research*, 17, 571-585. doi:10.1177/1049732307299907
- Tutton, E., Seers, K., & Langstaff, D. (2009). An Exploration of Hope as a Concept for Nursing. *Journal of Orthopaedic Nursing*, 13, 119-127. doi:10.1016/j.joon.2009.07.006
- West, C., Stewart, L., Foster, K., & Usher, K. (2012). The Meaning of Resilience to Persons Living with Chronic Pain: An Interpretive Qualitative Inquiry. *Journal of Clinical Nursing*, 21, 1284-1292. doi:10.1111/j.1365-2702.2011.04005.x

# Bilagor

## Bilaga 1 – Deltagarbrev och frågeformulär

Hej!

2015-02-06

Vi är två sjuksköterskestudenter som går sista terminen på Hälsohögskolan i Jönköping. Just nu skriver vi vår C-uppsats och vi har valt att skriva om endometrios. Detta ämne intresserar oss därför att det är en relativt okänd, men vanlig, sjukdom som påverkar livet och som vi därför vill uppmärksamma.

Syftet med vår C-uppsats är att beskriva kvinnors upplevelser av att leva med endometrios. Vi undrar om du vill vara en del i att uppnå vårt syfte genom att svara på några frågor som finns på nästa sida. Svaren kan skrivas på datorn eller för hand och får skrivas så utförligt som du vill. Du kan skicka svaren via mejl till personen som tog kontakt med dig. Denna person kommer sedan förmedla det vidare till oss. Ett annat alternativ är att skicka svaren via post.

Det är helt frivilligt att delta och du kan när som helst avbryta din medverkan utan konsekvenser. Om du väljer att delta genom att skicka in svaren ger du ditt samtycke till att vara med i studien. Vi kommer inte på något sätt veta vem du är och ingen som läser C-uppsatsen kan härleda innehållet till dig.

Vi vore väldigt tacksamma om Du tog dig tid att besvara frågorna och skicka in svaren senast söndagen den 15 februari. Kontakta oss vid eventuella frågor och funderingar.

Tack på förhand!

Hanna Eriksson [erha11he@student.hj.se](mailto:erha11he@student.hj.se)

Corinne Christensson [chco1204@student.hj.se](mailto:chco1204@student.hj.se)

Postadress: Corinne Christensson  
Dunkehallavägen 78  
554 47 Jönköping

Handledare: Siv Honkala, universitetsadjunkt  
[siv.honkala@hhj.hj.se](mailto:siv.honkala@hhj.hj.se)

## **Att leva med endometrios**

Skriv dina svar i detta dokument eller skapa ett nytt dokument eller skriv för hand. Vi önskar att du skriver så utförliga svar som du kan på fråga 7 och 8.

1. Civilstatus (gift/sambo/särbo/singel):
2. Barn (nej/ja. Om ja, ange antal):
3. Sysselsättning (t.ex. yrkestitel, studerande, arbetslös):
4. Hur lång tid tog det från att du hade ditt första symptom till att du fick diagnosen endometrios?
5. Hur länge har du haft diagnosen?
6. Genomgår eller har du genomgått behandling för endometrios? I så fall, vilken?
7. Berätta om din upplevelse av att leva med endometrios. (T.ex. hur sjukdomen påverkar olika delar av ditt liv, hur du hanterar sjukdomen, vilka möjligheter och svårigheter du upplever, vad som ger dig kraft och stöd etc.)
8. Finns det något annat du skulle vilja berätta relaterat till din sjukdom? I så fall, vad?

## Bilaga 2 – Exempel på analys

Meningsenhet	Kondenserad meningsenhet	Kod	Underkategori	Kategori
”Det absolut värsta med sjukdomen har varit smärtan. Den är obeskrivlig. Jag hade endometriosis i ligament som höll äggstock uppe och det var en tyngd och ett drag som inte går att beskriva.”	Det absolut värsta har varit smärtan. Den är obeskrivlig. Jag hade endometriosis vid äggstocken och det var en tyngd och ett drag som inte går att beskriva.	Värst är den obeskrivliga smärtan	Att stå ut med svår smärta	Att genomgå svårigheter
”Jag har provat allt som finns. Började behandlas i somras med dubbel dos minipiller. Men har genom hela tonåren provat ett tiotal olika; p-piller, p-stav, p-plåster, spiral, osv. Men inget har hjälpt. Blev nu så dålig p.g.a. minipillren så jag fick avsluta behandlingen på en gång i Augusti.”	Har provat allt som finns. Började i somras med minipiller men har genom tonåren provat ett tiotal olika. Men inget har hjälpt. Blev nu så dålig p.g.a. minipillren så jag fick avsluta behandlingen.	Har provat alla behandlingar men inget har hjälpt	Att ha svårt att hitta fungerande behandling	
”En annan svårighet förutom smärtan tycker jag är den enorma tröttheten man känner. Svårt att ibland att kunna planera för fritidsaktivitet och resor för man vet aldrig riktigt hur man mår.”	Förutom smärtan är den enorma tröttheten en svårighet. Svårt att planera fritidsaktiviteter och resor för man vet aldrig hur man mår.	Svårt att planera eftersom man aldrig vet hur man mår	Att känna sig begränsad i det sociala livet	
”Är så ofta trött och deppig. Orkar inte göra allt som andra gör.”	Är ofta trött och deppig. Orkar inte göra allt som andra gör.	Orkar inte göra allt som andra gör		
”Har haft stora problem med samlivet eftersom jag haft samlagssmärter, svårt att ha en normal relation när man inte vill ha sex för att det gör ont.”	Haft stora problem med samlivet p.g.a. samlagssmärter, svårt att ha en normal relation när man inte vill ha sex för att det gör ont.	Samlagssmärter försvårar partnerrelation	Att känna sig begränsad i familjeliv och partnerrelation	

Meningsenhet	Kondenserad meningsenhet	Kod	Underkategori	Kategori
<p>”Nu har det kommit en ny tablett som heter Orudis, och den funkar precis lika bra så det är den jag har nu. Jag har även fått en hormonspiral efter min förlossning, så smärtorna är inte så brutala och jag får inte mens alla månader heller. HIMMELRIKET! Så fortsätter det så här fram tills jag kommer i övergångsåldern, så är jag bara glad!”</p>	<p>Jag har fått en hormonspiral så smärtorna är inte så brutala och jag får inte mens alla månader. HIMMELRIKET! Fortsätter det så här tills övergångsåldern är jag bara glad!</p>	<p>Lättnad över fungerande behandling</p>	<p>Att känna lättnad</p>	<p>Att se möjligheter</p>
<p>”Han svarade att "vad bra att du har fått en diagnos!" vände sig till läkarstudenten och sa "det kan vara jättesvårt att få en diagnos" och vi pratade en liten stund om det. En ung kille som gjorde att jag kände mig sedd - bara genom att han visste vad min diagnos var och för en liten stund lyssnade på mig. Det gav mig hopp om framtiden.”</p>	<p>Han svarade att det var bra att jag fått en diagnos och förklarade för läkarstudenten att det kan vara jättesvårt att få en diagnos. En kille som gjorde att jag kände mig sedd – bara genom att veta om min diagnos och lyssna på mig. Det gav mig hopp om framtiden.</p>	<p>Att av läkaren känna sig sedd och lyssnad på gav hopp</p>		
<p>”För mig är yoga och träning något som ger mig kraft, men jag måste lägga det på en nivå som jag klarar av.”</p>	<p>Yoga och träning ger mig kraft, men måste läggas på en nivå som jag klarar av.</p>	<p>Yoga och träning ger kraft</p>	<p>Att ha sätt att hantera sjukdomen</p>	
<p>”Min kraft är min man och mina andra närstående. Min man har funnits med i alla sjukdomsår och stöttar mig i det mesta. Hade inte varit där jag är idag utan honom.”</p>	<p>Min kraft är min man och andra närstående. Min man stöttar mig i det mesta. Hade inte varit där jag är idag utan honom.</p>	<p>Min man ger kraft och stöd</p>		
<p>”En annan grej är ju att man har blivit jäkligt smärttålig vilket jag ofta får kommentarer för, särskilt när jag piercar eller tatuerar mig, vilket jag gjort gånger flera.”</p>	<p>Man har blivit jäkligt smärttålig, vilket jag ofta får kommentarer för.</p>	<p>Har blivit smärttålig</p>	<p>Att få insikt om sig själv</p>	