

## **”De e ju bara mensvärk, kom igen”, ”såde farligt är he int”**

En kvalitativ intervjustudie om kvinnors upplevelse av att  
leva med endometrios

Paulina Fellman

Examensarbete för (YH)-examen inom social- och hälsovård

Sjukskötare

Vasa, 2023

## EXAMENSARBETE

Författare: Paulina Fellman  
Utbildning och ort: Sjukskötare (YH), Vasa  
Handledare: Anita Wikberg

Titel: ”De e ju bara mensvärk, kom igen”, ”såde farligt är he int” – En kvalitativ intervjustudie om kvinnors upplevelse av att leva med endometrios

---

Datum: 23.11.2023 Sidantal: 26 Bilagor: 3

---

### Abstrakt

En hel del kvinnor lider av mensrelaterade besvär i tysthet. Mens har länge varit något som upplevs vara ett ämne som man inte ska besvära omgivningen med. Men om man inte diskuterar ämnet, hur ska man då veta vad som är normalt eller inte? När är det läge att söka vård? En liten del av kvinnorna som är drabbade av endometrios är kanske inte ens är medveten om det. Endometrios visar sig vara en besvärlig kvinnosjukdom som innebär att det finns förändringar i vävnaden kring livmoderområdet i buken. Det ger smärtor i bäckenet och andra funktionella besvär.

Syftet med studien var att skapa förståelse för och kunskap om kvinnors upplevelser och erfarenheter av att leva med endometrios. Det man ville få fram genom studien var hur kvinnan påverkas av sjukdomen och om det ur kvinnans perspektiv finns tillräckligt med kunskap och förståelse i hennes omgivning, med tanke på sjukdomen.

Studien gjordes som en kvalitativ studie där intervjuer användes som datainsamlingsmetod. Deltagarna som intervjuades var fyra kvinnor i åldern 18–32 som har diagnosen endometrios. I studien undersöktes deltagarnas egna ord och känslor kring hur det är att ha endometrios och hur de upplever att omgivningens förståelse är kring det. De semistrukturerade intervjuerna analyserades med en kvalitativ innehållsanalys.

I resultatet framkom att endometrios påverkar kvinnan både fysiskt och psykiskt, framför allt genom det mest markanta symtomet – smärta. Smärta verkar ha en stor roll i endometriosens påverkan på kvinnan. Kvinnan har svårare att göra sina vardagliga sysslor och att träna just på grund av smärtan. Hon påfrestas av att inte kunna göra saker och ting som förr. Kvinnorna känner osäkerhet, rädsla, skam och ångest på grund av att endometriosen är så oförutsägbar. Den kraftiga mensens är även en faktor som bidrar till osäkerheten hos kvinnan. Det framkom också att en liten del av omgivningen inte har förståelse över hur endometriosen påverkar kvinnan, men att de flesta verkar förstå situationen.

---

Språk: svenska

Nyckelord: endometrios, smärta, mens

## BACHELOR'S THESIS

Author: Paulina Fellman  
Degree Programme: Nurse (YH), Vasa  
Supervisor: Anita Wikberg

Title: "It's Just Period Pain, Come on", "It's Not That Dangerous" - A Qualitative Interview Study on Women's Experience of Living with Endometriosis

---

Date 23.11.2023    Number of pages: 26    Appendices: 3

---

### Abstract

Many women suffer from menstrual problems in silence. Menstruation has for a long time been considered a topic that one should not bother those around you with. But if you don't discuss the topic, how are you supposed to know what is normal or not? When is it time to search for care? A small number of women who are affected by endometriosis may not even be aware of it. Endometriosis turns out to be a difficult disease, amongst women, which means that there are changes in the tissue around the uterine area in the abdomen. It causes pain in the pelvis and other functional problems.

The aim of the study was to create an understanding for and knowledge about women's experiences of living with endometriosis. What I wanted to achieve through the study was to find out how the woman is affected by the disease and whether, from the woman's perspective, there is enough knowledge and understanding in her environment, considering the disease.

The study was done as a qualitative study where interviews were used as a data collection method. The participants who were interviewed were four women aged 18–32 who have been diagnosed with endometriosis. In the study, the participants' own words and feelings about what it is like to have endometriosis and how they think that people around them understand it, were analyzed. The study was done by semi-structured interviews and the material was analyzed through a qualitative content analysis.

The results showed that endometriosis affects the woman both physically and psychologically, above all through the most significant symptom – pain. Pain seems to have a major role to play in the impact of endometriosis on the woman. The woman finds it more difficult to do her everyday chores and to exercise because of the pain. She is strained by not being able to do things like before. The women feel insecurity, fear, shame, and anxiety because of the unpredictability of the endometriosis. The heavy menstrual flow is as well a factor that contributes to the woman's insecurity. It also appears that a small part of the environment does not understand how endometriosis affects women, but that most of them seem to understand the situation.

---

Language: Swedish

Key words: endometriosis, pain, period

## Innehållsförteckning

1	Inledning.....	1
2	Bakgrund .....	2
2.1	Vad är endometriosis? .....	2
2.2	Orsaker.....	2
2.3	Symtom.....	3
2.4	Diagnostisering .....	5
2.5	Behandling .....	5
2.6	Kunskapsläget kring sjukdomen.....	6
3	Teoretisk utgångspunkt .....	7
3.1	Lidande .....	7
3.2	Lindra lidandet.....	7
3.3	Lidande i vården .....	8
4	Syfte och frågeställningar.....	9
5	Metod.....	9
5.1	Datainsamling .....	9
5.2	Val av deltagare .....	10
5.3	Kvalitativ innehållsanalys.....	11
5.4	Forskningsetik .....	13
6	Resultat.....	14
6.1	Endometriosisens påverkan på den utsatta kvinnan.....	14
6.1.1	Endometriosen orsakar smärta .....	14
6.1.2	Kraftig mens är ett bekymmer.....	15
6.1.3	Sjukdomen kan bidra till barnlöshet .....	16
6.1.4	Yrkeslivet/studierna påverkas av endometriosis .....	17
6.1.5	Psykiska måendet påverkas.....	18
6.2	Hur kvinnan upplever omgivningens förståelse kring att leva med endometriosis.....	19
6.2.1	Partners förståelse .....	19
6.2.2	Allmänhetens förståelse kring att leva med sjukdomen.....	20
6.2.3	Kollegornas förståelse .....	21
7	Diskussion .....	21
7.1	Metoddiskussion.....	21

7.2	Resultatdiskussion .....	22
7.3	Slutsats .....	24
	Referenser.....	25

Bilaga 1: Informationsbrev

Bilaga 2: Samtyckesblankett

Bilaga 3: Intervjufrågor

## 1 Inledning

En hel del kvinnor lider av mensrelaterade besvär i tysthet. Mens har länge varit något som upplevs vara ett ämne som man inte ska besvära omgivningen med. Men om man inte diskuterar ämnet, hur ska man då veta vad som är normalt eller inte? När är det läge att söka vård? Det är normalt att ha smärtor under mensens, enligt Nordengren (2021, s. 6) har 90% av alla unga kvinnor menssmärtor. Men att ha så pass ont varje månad att man är tvungen att stanna hem från skolan, jobbet eller andra aktiviteter är inte normalt.

I Finland är ca. 5–10% av alla kvinnor i fertil ålder drabbade av endometrios, en liten del av dem kanske inte ens är medveten om det. Endometrios visar sig vara en besvärlig kvinnosjukdom som innebär att det finns förändringar i vävnaden kring livmoderområdet i buken. Det ger smärtor i bäckenet och andra funktionella besvär. Sjukdomen påverkar ofta fertiliteten hos kvinnan så många drabbade behöver ofta hjälp med att bli gravida. (Aurakliniken, u.å.)

Jag valde att i mitt examensarbete fördjupa mig i kvinnans upplevelse att leva med endometrios eftersom jag anser att det verkar vara en lite undangömd sjukdom som de flesta inte vill prata om. Eftersom det är ett ämne som inte tas upp så ofta i vardagen kan det vara en stor del av befolkningen som inte vet vad sjukdomen innebär, vissa kanske inte ens har hört om sjukdomen tidigare. Ur kvinnans egen synvinkel skapar det mycket lidande så dessa kvinnor skulle behöva tas mer på allvar. Ifall kvinnorna ej får tillräcklig hjälp påverkar det också samhället, till exempel genom att det blir mera sjukskrivningar. Kvinnans ekonomi kan också stå på spel eftersom det vanligtvis på grund av besvärliga symtom leder till frånvaro i arbetet, vilket också säkert påverkar hennes livskvalité.

Den här studien skrivs främst för att vårdstuderande eller vårdpersonal ska få mer kunskap eller friska upp minnet kring sjukdomen, studien passar även att läsas av andra för att få kunskap inom området. I studien kommer det tas upp hur kvinnor upplever att leva med denna sjukdom och hur kvinnor upplever omgivningens förståelse till dem. Det är bra att vårdare känner till kvinnornas egna känslor och åsikter eftersom man då kan ge bättre vård och ett bättre bemötande. Det kan också vara bra för övrig befolkning att ha kunskap kring ämnet eftersom man då förstår den utsatta kvinnan bättre.

## 2 Bakgrund

I bakgrunden tas det upp allmänt fakta kring sjukdomen endometrios – vad det är, vilka symtomen kan vara, hur man diagnostiserar sjukdomen, orsakerna och hur man behandlar sjukdomen. För att närma mig syftet med studien kommer jag även ta upp kunskapsläget kring sjukdomen. Denna kunskap är bra att ha för den som arbetar inom vården för att kunna ge ett så gott bemötande som möjligt åt den drabbade patienten, vetskapen om sjukdomen kan också vara bra för övriga människor. I denna studie har jag använt mig av olika källor så som böcker, vetenskapliga artiklar och andra elektroniska källor.

### 2.1 Vad är endometrios?

Endometrios är en kronisk sjukdom som kan drabba de som har en livmoder. Sjukdomen påbörjas oftast på samma gång som menstruationen börjar under puberteten. I vissa sällsynta fall kan det också debutera i klimakteriet (Nordengren, 2021, s. 28). Denna sjukdom betar sig på det sättet att livmoderslemhinnans celler hamnar på något sätt utanför livmodern och sprider sig till andra ställen i kroppen. Cellerna kan sprida sig till bl.a. bukhinnan, äggstockarna, tarmarna och på utsidan av livmodern (Andersson, 2017, s. 16) men även till lungorna, vilket är mer ovanligt (Weström, Åberg, Anderberg & Andersson, 2005, s. 241). Då cellerna hittat sin plats utanför livmodern bildas det små knottor, som sedan utvecklas till härdar. Dessa härdar reagerar också lika som livmoderslemhinnan på hormonerna östrogen och progesteron, vilket gör att dessa härdar också blöder – som det gör vid en vanlig menstruation i livmodern. Det betyder att härdarna blöder var de än är belägna, t.ex. i tarmen. Detta resulterar ofta i inflammation som ofta orsakar smärta, sammanväxningar, cystor och ärrvävnad. Ärrvävnad uppstår eftersom makrofagerna (=celler som bekämpar andra främmande celler, som bakterier) i kroppen inte kan bekämpa cellerna hos en person som har endometrios. Dessa ärr kan orsaka sammanväxningar mellan olika organ i buken (Andersson, 2017, s. 16).

### 2.2 Orsaker

Vad exakt som orsakar endometrios är fortfarande oklar. En sannolik orsak är retrograd menstruation, där endometrieceller färdas med mensblodet till bukhålan genom äggledarna, kombinerat med nedsatt immunförsvar som inte kan ta hand om levande endometriefragment

(Borgfeldt, Sjöblom, Strevens, & Wangel, 2019, s. 181). En annan teori är att endometriefragment sprids via lymfsystemet eller blodet till olika organ. Det har även kommit fram att dåligt immunsystem är en bidragande faktor till utvecklingen av endometrios, det verkar också finnas en viss genetisk mottaglighet till endometrios (Child & Tan, 2001).

Som tidigare nämnt i beskrivningen av vad endometrios är nämndes att det ofta uppkommer inflammation hos en endometrios-drabbad kvinna. Inflammationen är det centrala när det förekommer i bukhålan. För några år sedan har det bevisats att inflammationen i bukhålan sätter fart på utsöndringen av nervtillväxtfaktorer och även uppkomsten av nervtrådar i endometriosvävnaden. En bidragande orsak till endometriossmärta kan vara den ökade mängden nervtrådar i endometriossvävnaden. (Terveyskylä, 2017)

### **2.3 Symtom**

Vanligtvis debuterar symtomen i 20–30 års åldern (Borgfeldt, Sjöblom, Strevens, & Wangel, 2019, s. 181). Till de vanligaste symtomen hör svår mensvärk. I jämförelse med vanlig mensvärk strålar endometrios-mensvärk ut i rygg och ben. Det beskrivs ofta som samma känsla som vid knivhugg, krampsmärta och brännande smärta som är lokaliserad nedanför naveln och känns ut i rygg, höfter och ben. Smärtan kan vara kombinerad med blekhet, kallsvettig och illamående (Nordengren, 2021, s. 6). Smärtan beror ofta på sammanväxningar och inflammation (Borgfeldt m.fl., 2019, s. 181).

Samlagssmärta är också ett vanligt symtom. Den smärtan känns djupt inne i buken. Smärtan är krampliknande och kan kvarstå i flera timmar. Även slidkramp och ytlig samlagssmärta kan förekomma. Kronisk bäckensmärta är även ett vanligt symtom. Enligt Nordengren (2021, s. 6) har 70 procent av endometrios-drabbade kvinnor åtminstone två av dessa tre nämnda symtom. Vercillini m.fl (2012) påstår att samlagssmärtan beror på att det under samlaget bildas en dragningskraft av ärrad och oelastisk bindvävnad som omger livmodern. Dragningskraften uppstår då penis förs in i slidan och då medför det ett tryck mot endometriosknölna som finns belägna i det området, vilket resulterar i smärta.

Andra symtom kan vara tarmbesvär - tarmen påverkas av prostaglandiner som kommer från livmodern, vilket orsakar diarré eller förstoppning. Smärta vid tarmtömning kan också vara ett symtom (Nordengren, 2021, s. 6), detta eftersom mikrobildningar och inflammation



uppstår runt eller i ändtarmen som orsakar en irriterande miljö, vilket leder till förändringar i tarmfunktionen (Reh m.fl., 2022). Andra symtom som finns är smärta vid ägglossning som ibland känns ännu värre än mensvärken, urineringsbesvär som ofta misstolkas som urinvägsinfektion, vilket resulterar i att den drabbade blir behandlad med antibiotika trots att det inte finns någon bakterie. Vissa kan också känna smärta om urinblåsan är fylld (Nordengren, 2021, s. 6).

Det förekommer ofta att menstruationscykeln är kort, mensen är lång och blödningarna är rikliga. Långvarig diffus värk i bäckenet och nedre delen av magen är vanligt. Det känns ofta som att den värken strålar ut (Nordengren, 2021, s. 6). På grund av symtomen upplever många av kvinnorna att sexlusten minskar vilket ofta resulterar i ångest. Vissa blir till och med deprimerade (Ruszala, m.fl., 2022).

En mer ovanlig smärta kan vara belägen i naveln, ljumsken eller ärr efter tidigare operationer. Då är endometriosisförändringarna belägna i bukväggen. Det finns mer sällsynta symtom som kan vara blödning från luftvägar och återkommande kollaps av lungsäcken under mensen. Detta orsakas av endometriosis i lungsäcken eller lungvävnaden (Nordengren, 2021, s. 6). En teori till att man får endometriosis i lungorna beror på att endometriosisfragment färdas från livmodern eller bäckenet med lymfsystemet eller med blodet (Fang, Jan, Chen, & Chen, 2012).

Symtomen kan bli värre under tonårstiden och 20-årsåldern. Vissa upplever att symtomen försvinner vid graviditet eller under klimakteriet medan andra behöver stå ut med sina symtom hela livet (Andersson, 2017, s. 16). Ofta händer det sig att kvinnor med endometriosis har en nedsatt fertilitet. Cirka hälften av kvinnorna som lider av endometriosis är subfertila. Subfertil innebär att man har svårare att bli gravid än normalt. Orsaken till subfertiliteten diskuteras fortfarande, men troligen har inflammationerna som följer med endometriosen större betydelse än endometriosen i sig (Weström m.fl., 2005, s. 242). Lyckligtvis kan man få hjälp med att bli gravid med hjälp av IVF, alltså provrörsbefruktning (Borgfeldt m.fl., 2019, s. 181)

Studier har visat att kvinnor som är diagnostiserade med endometriosis kan uppleva ångest, skuld känslor, relationssvårigheter, dålig självkänsla och minskad livskvalité. (Kalfas, Chisari, & Windgassen, 2022)

## 2.4 Diagnostisering

Diagnostiseringen visar sig ta en längre tid vid misstanke av endometrios, detta beror främst på att symtomen ofta är samma symptom som till andra tillstånd. En noggrann historia av menstruationssymtomen och kronisk bäckensmärta ger grunden för misstänkt endometrios. Tidig misstanke om endometrios är en nyckelfaktor för tidig diagnostisering. För att kunna diagnostisera använder man sig av ultraljud eller magnetröntgen. Ibland behövs även utöver det laparoskopisk undersökning (World Health Organization, 2021). Förutom dessa tidigare nämnda undersökningar och genomgång av sjukdomshistoria gör man också en gynekologisk undersökning. Man får inte alltid diagnosen fastställd av bara gynekologisk undersökning och vaginalt ultraljud, så för att säkerställa diagnosen behöver man göra en magnetröntgen och laparoskopisk undersökning (Andersson, 2017, s. 43–44). Om diagnosen fortfarande är osäker efter dessa undersökningar tas ytterligare biopsier från bukhinnan för att få ett klart svar (Borgfeldt, Sjöblom, Strevens, & Wangel, 2019, s. 183).

Nisenblat, Bossuyt, Farquhar, Johnson & Hull (2016) har kommit fram till att det skulle vara bra att finna ett diagnostiskt test i stället för kirurgisk undersökning eftersom det skulle minska kirurgiska risker, öka tillgängligheten till diagnostisering och förbättra behandlingsresultaten. Men tyvärr är något sådant inte tillgängligt ännu.

## 2.5 Behandling

Den vanligaste behandlingen är paracetamol och NSAID preparat. Man brukar ofta bli ordinerad paracetamol kontinuerligt och NSAID preparat ordineras i början, därefter tas det vid behov. Om det förekommer smärtskov kan det vara bra med ordination till starkare smärtstillande medicin som till exempel Tramadol. Om inte det heller hjälper behöver man konsultera en smärtspecialist (Olovsson, 2022). I en studie som Helbig, Vesper, Beyer och Fehm (2021) har gjort kom de fram till att fiskolja-kapslar i kombination med B-12 vitamin har gett en positiv effekt på endometriossymtom. Däremot så ger alkohol och stor konsumtion av kött en negativ effekt på symtomen.

Man använder sig också av hormonell behandling. Då använder man sig av ständig behandling med monofasiska p-piller, gestagener eller GnRH-analoger (gonadotropinfrisättande hormon). Det går även att utföra en kirurgisk behandling. Då försöker man avlägsna eller revidera all endometriosvävnad, fibros samt lösa

sammanväxningar genom laparoskopi, alltså en titthålsoperation. Denna kirurgiska behandling gör man i samband med diagnostiseringen med laparoskopi. (Olovsson, 2022)

Enligt Sansone, De Rosa, Giampaolino, Laganà och Di Carlo (2018) kan etonogestrel-implantat (p-stav) minska på bäckensmärtan, förbättra sexuell funktion och livskvaliteten hos kvinnor med cystor på äggstockarna, som misstänks ha endometriotiskt ursprung. De hade intervjuat och observerat 25 kvinnor som hade endometriosis och provat på insättning av implantatet.

## **2.6 Kunskapsläget kring sjukdomen**

Det aktuella kunskapsläget om sociala och medicinska faktorerers inverkan har undersökts på en grupp kvinnor som drabbats av endometriosis. De kom genom undersökningen fram till att kvinnor med endometriosis har psykiska, fysiska och sociala problem och att människors kunskap om dessa problem inte är tillräckligt stora. Det är ett konstant lidande enligt kvinnorna som deltog i undersökningen. Det konstaterades att det behövs mer forskning kring detta ämne inom snar framtid. (Ruzala, m.fl., 2022)

Enligt Szymańska och Dąbrowska-Galas (2021) upplever kvinnor som har endometriosis – särskilt med smärtsymptom som förekommer under menstruationen – socialt stigma och ett brett spektrum av olika reaktioner hos läkare när de söker medicinsk hjälp. Drabbade kvinnor över hela världen verkar uppleva att vissa läkare anser att symtomen till endometriosis är som "en del av kvinnors normala liv". Det visar sig också vara vanligt att de drabbade kvinnorna som söker sig till läkare på grund av mensvärk bemöts av brist av empati och stöd, personalen upplevs vara okunnig och "ignorerar" problemet. Kvinnorna i studien kände sig generade när de beskrev hur begränsande och kontrollerande smärtan och blödningen var för dem i vardagen, till läkarna. 32,5% av deltagarna hade själv börjat ignorera sina starka menstruationssmärter, detta är främst på grund av rädsla för förlöjligande, skam och pinsamhet.

### **3 Teoretisk utgångspunkt**

I det här arbetet har Erikssons (2018) teori om lidande valts som teoretisk utgångspunkt. Endometriosis är en sjukdom som ofta orsakar lidande, därför ansåg skribenten att det passar bra som grund för just detta examensarbete. Enligt Arman (2017) hör begreppet lida ofta ihop med smärtor, sjukdomar och obehag, vilket är en stor sannolikhet att kvinnan med endometriosis upplever i det dagliga livet.

#### **3.1 Lidande**

Att lida kan beskrivas med andra ord att man pinas eller plågas, men att lida betyder också att ha förmågan att kämpa och stå ut. Det är viktigt för människan att lida, det hör till livets villkor. Lidandet behöver inte alltid betyda något dåligt, det är både på gott och ont. Till exempel vid smärta varnas människan om att någonting är fel. Eriksson (2018) beskriver lidandet som något negativt eller ont, något som besvärar en. Det är också något som man måste leva med, något som människan måste genomgå. Hon beskriver det även som en kamp och någonting som har en mening, en uppgörelse.

#### **3.2 Lindra lidandet**

Fastän lidandet är en stor del av livet vill inte människan lida, utan försöker på olika sätt lindra lidandet. För att få bukt på lidandet använder sig människan av olika strategier, som kan vara att försöka eliminera lidandet, höja sig över lidandet, förneka att lidandet finns och därför flyr undan det eller så försöker man hitta en mening med lidandet. Oavsett vad människan uppfattar att kan ha orsakat lidandet försöker hon alltid lindra det på något vis. Människans kamp är att bli fri från lidandet eller försöka acceptera det. (Eriksson, 2018)

Om det finns vilja och ork hos människan kan hon försöka kämpa, med stöd av tröst och hopp. Oavsett hur hemskt lidandet är borde människan alltid bibehålla sin värdighet. ”Att kunna le när hjärtat gråter, men samtidigt veta att det finns en kärleksfull famn att gömma sig i, är något som bekräftar människan och ger henne mod att kämpa”, tyder Eriksson (2018). Det finns dock stunder då människan inte orkar le då hon lider, och då tar gråten över. Viktigt är att som medmänniska kunna möta en annan människas gråt, utan att ställa frågor och utan tvång (Eriksson, 2018).

Vad människan kan göra själv för att lindra sitt lidande är att inse att det endast är hon själv som kan göra någonting åt saken. I stunden då människan förstår det här kanske hon lider som mest. Det är då hon har valet att välja mellan att kämpa eller att ge upp. För att människan ska kunna ta sig igenom lidandet behöver hon få bekräftelse på varför hon lider. Även behöver hon diskutera om lidandet med andra, eftersom om hon ska kunna se på lidandet med en positiv synvinkel förutsätts att hon ska kunna formulera det med en annan individ. (Eriksson, 2018)

### 3.3 Lidande i vården

Lidande är något som de flesta människor skäms för. De upplever sig vara isolerade och vill göra allt för att skydda andra från att ta del av lidandet. Tidigare undangömt lidande kan träda fram genom att en vårdare ger tid för människan och bara genom en enkel pratstund kan något undangömt komma upp. (Arman, 2017 s. 216)

Enligt Eriksson (2018) möter vi tre olika former av lidande i vården. Den första formen är sjukdomslidande. Sjukdomslidande upplevs i relation till sjukdom och behandling. En vanlig orsak till just det lidandet är smärta i samband med sjukdom. Nödvändigtvis behöver inte sjukdom tillföra smärta, men smärtlidande är dock en sak som lindras om man försöker reducera bort smärta.

Den andra formen av lidande i vården benämns som vårdlidande. Med det menas lidande som människan känner i samband med själva vårdsituationen. Människan kan ofta känna skam och förnedring då de söker vård. Ett exempel är att patienten känner sig misslyckad och kan inte medverka i behandlingen som hon får. Känslan av skam och förnedring kan också uppstå under andra sammanhang vid mottagandet av vård, exempelvis när man själv är tvungen att söka sig fram till information, köa, vänta och använda utrymmen som inte täcker en egen integritet tillräckligt. Florence Nightingale uttrycker sig om vårdlidandet enligt följande: ”Sjuklingens nerver lider av att alltid se samma väggar, samma tak, samma omgivning under en lång tids vistelse i ett eller två rum.” (Eriksson, 2018)

Livslidande är den tredje formen av vårdlidande. Det sammankopplas till individens egna liv – att leva och inte leva. Känslan av enskildhet och ensamhet. Livslidande är kopplat till allt vad livet innebär, att vara en individ bland andra individer. Det kan förklaras som t.ex. känslan av att inte veta när man ska dö eller att inte orka – att ge upp. (Eriksson, 2018)

## 4 Syfte och frågeställningar

Syftet med denna studie är att skapa förståelse för och kunskap om kvinnors upplevelser och erfarenheter av att leva med endometriosis. Det man vill få fram genom studien är hur kvinnan påverkas av sjukdomen och om det ur kvinnans perspektiv finns tillräckligt med kunskap och förståelse i omgivningen (partner/vänner/familj...), med tanke på sjukdomen.

Frågeställningarna i detta arbete är:

- Hur påverkas kvinnan av endometriosis i det dagliga livet?
- Hur upplever kvinnan omgivningens förståelse kring hur det är att leva med sjukdomen?

## 5 Metod

En kvalitativ studie passar bra om man vill få fram personers tankar, erfarenheter eller upplevelser. Det är vanligt att en kvalitativ datainsamling sker genom intervjuer, fältanteckningar eller observationer. I denna studie användes intervjuer som datainsamling. (Lexell & Brogårdh, 2020). En forskare som gör en kvalitativ studie försöker sätta sig in i deltagarens situation, och utifrån det tolkar forskaren världen från deltagarens perspektiv (Holme & Solvang, 1997).

Jag valde att använda mig av en kvalitativ intervjustudie eftersom jag ansåg att det passade bäst in för ändamålet av studien. Det jag ville få fram genom intervjuerna var deltagarnas egna ord och känslor kring hur det är att ha endometriosis och hur de upplever att omgivningens förståelse är kring det. Jag har strävat till att arbeta etiskt under hela examensarbetet. Efter insamlingen av materialet analyserades materialet genom en kvalitativ innehållsanalys.

### 5.1 Datainsamling

Jag har valt att göra en kvalitativ forskningsintervju som datainsamlingsmetod, genom det får man ett beskrivande svar som svarar på syftet i studien (Danielson, 2017). Genom att använda sig av intervju får man en bättre uppfattning om hur deltagarna upplever saker och ting, man analyserar svaren man fått genom intervjun, vilket då ger ett resultat. (Billhult,

2017). Det finns olika intervjumetoder så som konversationsintervju, semistrukturerad intervju och strukturerad intervju (Danielson, 2017). Jag har använt mig av en semistrukturerad intervju med öppna frågor. Intervjufrågorna var färdigt planerade inför intervjuerna och följdfrågor användes vid vissa tillfällen. Före intervjutillfället fick deltagarna ta del av intervjufrågorna så att de kunde fundera på frågorna och ge ett uttänkt svar.

Tanken med frågorna som blev ställda i intervjun var att jag skulle få svar på frågeställningarna i arbetet, intervjufrågorna finns som bilaga på sista sidan i arbetet. Då intervjufrågorna skrevs fick jag inspiration från tidigare examensarbeten och några har jag kommit på själv genom att hänvisa till syftet och bakgrunden. Jag började intervjun med frågor om ålder och yrke. Sedan gick jag in på i vilken ålder deltagaren fick reda på att hon hade endometriosis och vad som fick henne att söka hjälp. Senare fick hon berätta om hur hon påverkas i vardagen - vilket är en av frågeställningarna i arbetet - även symtomen och måendet fick hon berätta om. Slutligen ville jag veta hur hon upplever andras förståelse och inställning till diagnosen. Hon fick också berätta om hur hon och partnern hanterat eventuell barnlöshet och hur endometriosen har påverkat hennes val i livet.

Deltagarna tilldelades ett infobrev där det stod vem skribenten är och vad syftet med studien är. I infobrevet framkom tydligt att ingen information som skulle kunna identifiera dem kommer att finnas med i studien och även att det är frivilligt att medverka i studien.

## **5.2 Val av deltagare**

Fyra personer som har drabbats av endometriosis har blivit intervjuad till denna studie. Personerna som ville ställa upp var mellan 18–32 år gamla och dem fick jag tag i genom sociala medier. Deltagarna fick svara öppet på intervjufrågorna som ställdes. De fick ett informationsbrev om vad studien går ut på, hur intervjun ska gå till samt fick se på frågorna före intervjun. De fick genom informationsbrevet vetskapen om att intervjun kommer att behandlas konfidentiellt. Skribenten ville gärna att intervjun hölls online, om deltagaren gick med på det, annars gjordes intervjun ansikte mot ansikte och då valdes en bekväm plats som intervjun skedde på. Tre av deltagarna valde att göra intervjun online medan den fjärde valde att göra det ansikte mot ansikte.

Jag hade inga specifika kriterier för vem som fick delta i studien förutom att de skulle vara relativt unga, under 40 år och för att få så tillförlitlig information som möjligt så behövde de också ha diagnosen endometrios. Alla deltagare kommer ursprungligen från Österbotten, vilket var planen.

Intervjufrågorna kontrollerades av min handledare och även bekanta för att se hur de uppfattades och om det behövde ändras på något. Intervjun skedde på distans via teams eller på plats om så önskades. Intervjun bandades in efter att deltagaren gav tillåtelse, senare transkriberades intervjun så att en analys kunde göras utifrån det.

Deltagarna hade rätt till att avbryta sin medverkan om det inte kändes rätt, utan att behöva ha en orsak till det. Före intervjutillfället fick deltagarna som tidigare nämnt ett informationsbrev där det berättas om vad studien går ut på, hur intervjun ska gå till samt att de ska få se på frågorna före intervjun. De fick genom informationsbrevet vetskapen om att intervjun kommer att behandlas konfidentiellt.

### **5.3 Kvalitativ innehållsanalys**

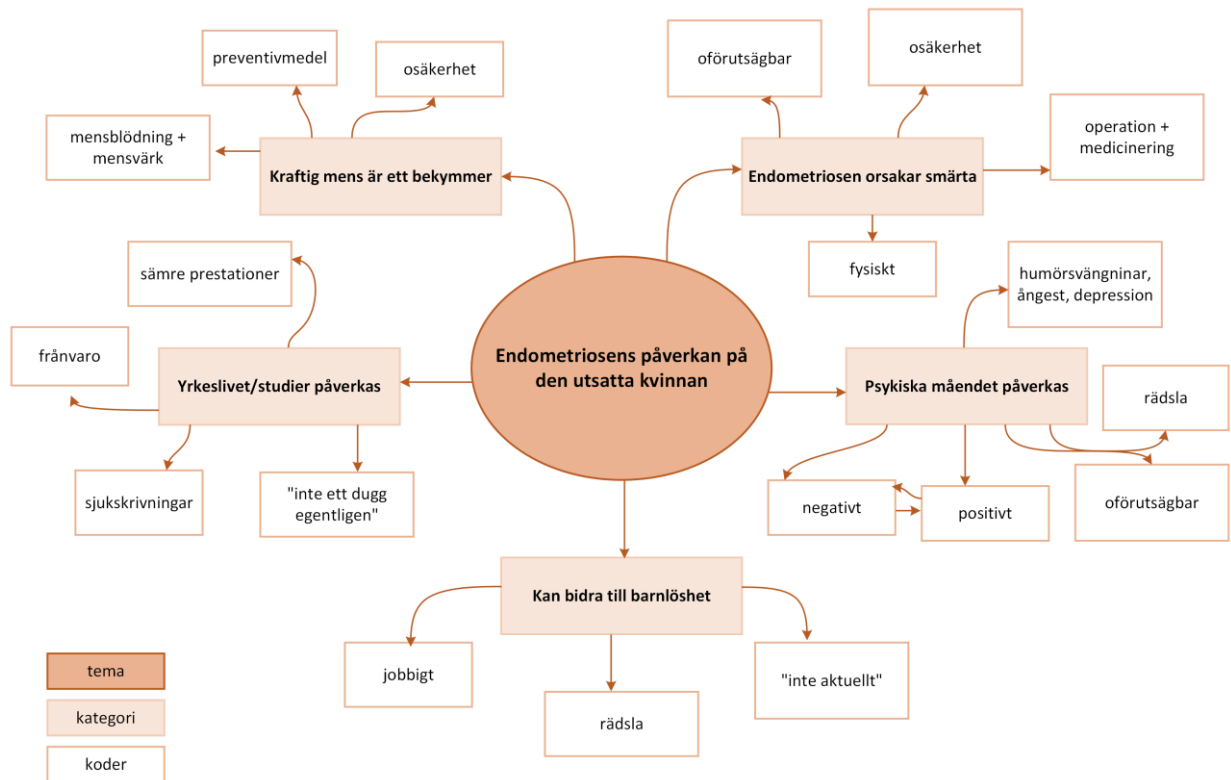
En kvalitativ innehållsanalys är en bra teknik som kan användas då man ska analysera intervjuer, därför valde jag att använda mig av det. Man behöver framföra tydligt hur man gör analysen så att läsarna lätt kan förstå analysen. Jag har använt mig av tema, kategorier och koder. Temat ska vara övergripande, beskriva kort innehållet i intervjun och ska höra ihop med kategorierna. Kategorierna ger svar på vad texten innehåller. Koderna som används är oftast bara i punktform, vilket ska beskriva det mesta från texten kortfattat (Danielson, 2017). Analysen har gjorts induktivt, vilket betyder att man i detta fall utgår från intervjumaterialet (Danielson, 2012, s. 335). Efter att intervjuerna bandats in transkriberades hela dialogen, alltså intervjuerna har skrivits ner ordagrant (Lexell & Brogårdh, 2020, s. 69).

För att enklare få fram resultatet skrev jag ut intervjuerna i pappersform, markerade texten som svarade på mina frågeställningar med överstrykningspenna och skrev stödord på sidan om texten för att jag senare skulle ha lättare att hitta det material som behövdes för att sammanfatta ett resultat.

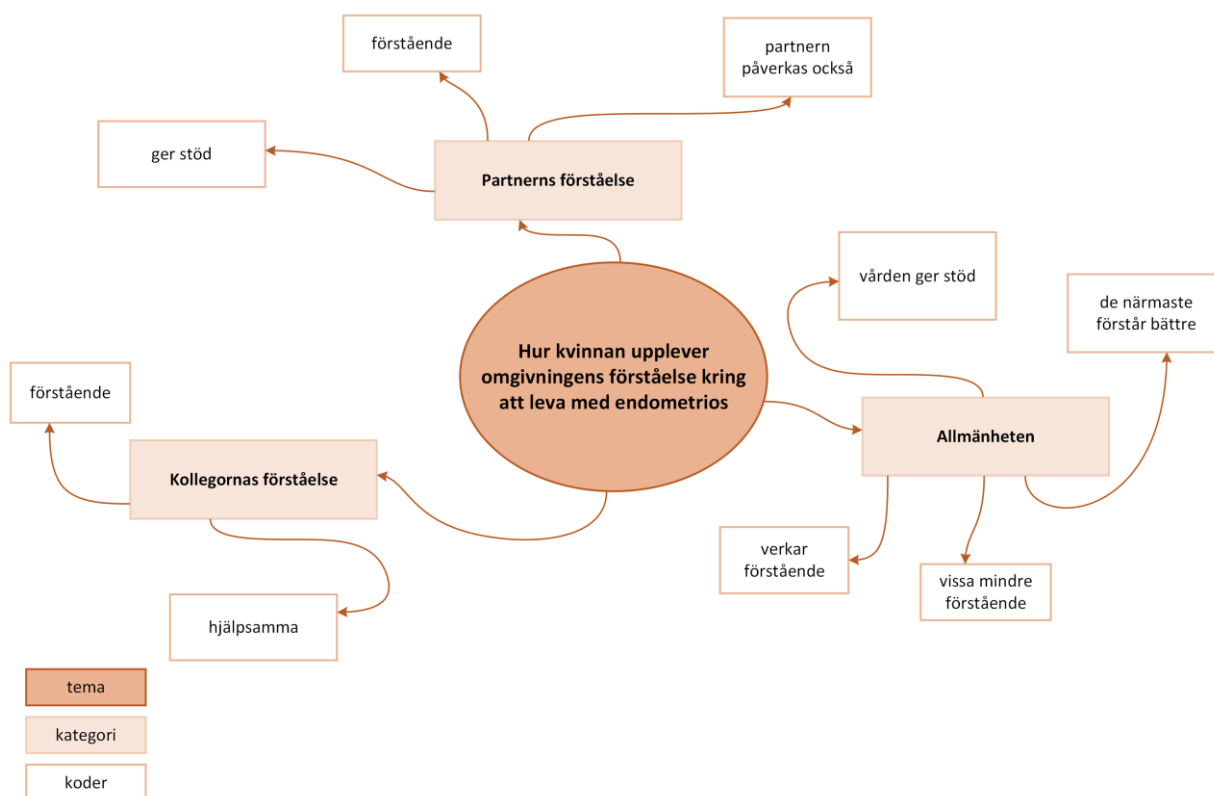
För att ytterligare underlätta analysen skissade jag upp en tankekarta, vilket innehöll tema, kategorier och koder. Till kategorierna satte jag ut koder som ska beskriva själva innehållet



till resultatet, koderna som sattes ut under kategorierna tyckte jag hörde dit. Här nedan finns figurer som gjorts för att få en tydlig uppfattning om hur tankekartan skissades upp.



Figur 1: Tankekarta om endometriosisens påverkan på kvinnan



Figur 2: Tankekarta om kvinnans upplevelse av omgivningens förståelse kring att leva med endometrios

## 5.4 Forskningsetik

För att kunna göra en studie med andra människor som deltagare behöver man arbeta på ett etiskt sätt. På det sättet är det större chans att man får människor att vilja delta (Tenk, 2019). Vad man menar med att arbeta etiskt är att man skyddar personerna som deltagit, genom att behålla informationen för sig själv och inte sprida informationen om vem som deltagit. Deltagarna fick själva bestämma om de är med i studien eller inte, också var intervjun skulle ske. De fick veta att jag håller informationen om vem som deltagit för mig själv, för att skydda deras integritet. Man kan inte låta obehöriga få ta del av uppgifter eller känslig information som gör det möjligt att veta vem som deltagit, deltagarna har rätt till att integriteten bevaras på ett säkert sätt. Detta kallas också för konfidentialitet (Kjellström, 2017). Deltagarna skrev på ett samtycke (finns som bilaga) för att skribenten ska ha ett bevis på att hon fått tillåtelse att använda sig av intervjumaterialet. Deltagaren hade rätten att när som helst återkalla sitt samtycke (Europaparlamentets och rådets förordning, 2016).

## 6 Resultat

I det här kapitlet kommer det fram resultatet från analysen av intervjuerna. Som tidigare nämnt har jag använt mig av tema, kategorier och koder. Då jag analyserade intervjumaterialet försökte jag få fram svar på följande teman: ”Endometriosisens påverkan på den utsatta kvinnan” och ”Hur kvinnan upplever omgivningens förståelse kring att leva med endometriosis”. Kategorierna som är valda utifrån intervjumaterialet kommer fram under respektive teman och för att underlätta att få deltagarnas åsikter och upplevelser sammanställt till en text har koderna använts som stöd. I resultatdelen finns citat som är skrivna i kursiverad stil.

### 6.1 Endometriosisens påverkan på den utsatta kvinnan

Det finns på grund av endometriosen flera faktorer som påverkar den utsatta kvinnan, bland annat smärta, kraftig menstruation, barnlöshet och även yrkeslivet och det psykiska måendet påverkas. Nedan beskrivs deltagarnas åsikter och upplevelser kring dessa faktorer.

#### 6.1.1 Endometriosen orsakar smärta

Alla deltagare upplevde att smärtan påverkade dem mest. Tre av dem nämnde att smärtan ofta var som värst under menses, medan den fjärde deltagaren ansåg att hon haft svår mensvärk, men inte en okontrollerbar mensvärk. Utöver mensperioden förekommer också smärta, två av deltagarna beskrev smärtan som kramper. Smärtan verkar vara individuell, beroende på var i kroppen endometriosen är belägen. Tre av deltagarna har upplevt smärta i ryggen, medan en pratade mer om i smärta i bukområdet. En av dem nämnde att då smärtan var som värst kunde det kännas i nästan hela kroppen. Smärta vid samlag var också något som två av deltagarna nämnde.

*”När he var som värst så har he som vari ända från knäna å öpp till axlarna, utan he har int bara vari där vid magen å ryggen utan he har som faktiskt vari nästan hela kroppen som har vari riktigtriktigt sjuk”*

*”Jag har allti med en panadol burk så jag klarar mig”*

Smärtan påverkade deltagarna både fysiskt och psykiskt. Det psykiska påverkandet framförs lite senare i arbetet. Tre av deltagarna berättade att de hade svårare att utföra vardagssysslor på grund av smärta och även på grund av uppkastningarna och svimningarna som berodde på smärtan. Två av dem nämnde att de inte kan träna lika mycket som förr eftersom smärtan då kommer som följd.

*”Att hejla tiin tänk ”klarar jag av ti göra dehär utan att påverk?” som t.ex. en så basic sak som ti dammsug husi eller ti töm diskmaskin. Tå jag böjd me eller nating så värkt he till så jag måsta fa å lägg mig ner”*

*”Min kropp klarar int av ti lyft sakre”*

*”Jag sku måst få förstärkt muskle min tillbaaks för jag har blivi så svag har jag känd tå jag int har kuna göra nating. Jag har bara suti hejm å rulla tyyma”*

Det visar det sig att operation och medicinering har haft en god inverkan på kvinnan, eftersom det verkar ha hjälpt mot smärtan. Tre av fyra deltagare hade gjort operation och fortsatt med medicinering efteråt, och upplever i dagens läge att de mår bra. En av deltagarna skulle göra en operation inom kort tid efter intervjun, var ett mål då var att lätta på smärtan.

*”Nå nu måst jag säg att idag har jag bra medicin som funkar, och jag har äti medicin i princip nästan hela tiden sedan jag blev operera, så idag har jag int egentligen så myki besvär nåmera.”*

*”Så att, blandade känslor men ändå helt skönt att kanske få tillbaks en del av den där friheten som jag e van med, att just få hande vardagen att int behöv ha sjukt hela tiden”*

### **6.1.2 Kraftig mens är ett bekymmer**

En annan faktor som påverkade deltagarna var kraftig mens. Två av fyra deltagare nämnde att de haft kraftig mensblödning varav en av dem kände en stor osäkerhet över att hon kanske kommer blöda igenom kläderna. Som tidigare nämnt hade alla deltagare upplevt kraftig eller svår mensvärk.

Alla deltagare nämnde att de på grund av mensvärk eller kraftiga blödningar använt eller använder sig av preventivmedel som p-piller, spiral, olika hormoner samt gulkroppshormoner.

*”Men, no ere ju hedeenand å att ga med medicin i ficko, ga med bindor i ficko för jag veta int når jag sku böri blöd, för tå jag fick kraftig värk så börja he blöd även fast jag var på p-piller.”*

*”Jag blödd 7 månar i sträck”*

### **6.1.3 Sjukdomen kan bidra till barnlöshet**

Kring barnlöshet var det delade tankar. Två av deltagarna upplevde det som jobbigt att veta att man kanske inte kan få barn. De andra två deltagarna lider inte av det på samma sätt eftersom det inte är aktuellt för dem i dagens läge.

De två deltagarna som upplevde barnlöshet som jobbigt nämnde också att de har en rädsla över hur det kommer bli ifall de kan bli gravid i framtiden – rädsla över om det kommer göra ont på grund av endometriosen. Här har också smärta under samlag en påverkan på barnlösheten, eftersom samlag undviks då det gör ont.

*”He har ju no krossa me, tå jag sku bli operera så fick jag ju en bunt med papper som jag sku skriv på. Så tär sto he tå att ”vill jag ha chansen att kunna bli gravid eller ej?” så vi fick nog sita läng å funder vad vi ska göö, för jag vill ju kuna bli gravid – jag har allti vila he.”*

*”En väldigt lång acceptanskurva för min del”*

*”Jag har ju som aldri... så läng jag kan minnas har jag aldri vila kuna bli gravid. Jag har hejla livi aldrig vila bli gravid så he e som för me, sak sama, för om jag skaffar barn så har jag entå allti tänkt att he e int jag som föder för he har jag allder vila å såde... Så he e hejlt okej på ha fronten”*

*”Eeeh, nå he har int egentligen vari aktuellt nå ännu, att, barn överlag så he e ännu isåfall framför oss.”*

#### 6.1.4 Yrkeslivet/studierna påverkas av endometriosis

En av deltagarna upplevde inte att endometriosen påverkade yrkeslivet. De tre andra deltagarna upplevde nog att det påverkade yrkeslivet eller studierna på grund av frånvaro och sjukskrivningar som de fick då de hade smärta. En av deltagarna var tvungen att byta jobb eftersom hon inte tålde kylan som fanns i jobbet då endometriosen inte passade ihop med kylan.

*”Mmm... egentligen inte ett dugg. För, jag har sjukt, men jag har int tagit na sjukledighet på grund av he, för jag har ändå klara me bra då jag just har tagit värkmedicin.”*

*”Min endometriosis var ju mejr kraftigari tå jag arbejta i kylo, eftersom he int tyckt om kylan. Om du förstar. He e ju sama sak om du har mens så vill du ju ha värma iställi .... Jag måsta byt arbeit för min kropp klara int åv ti arbeit i kólde namejr”*

*”Jag måsta vara hejm från arbejti för jag kuna int sta för jag spydd, jag sviima alltså jag måsta som ligg på golvi i flejr timar”*

Som tidigare nämnt under underrubriken ”6.1.1 Smärta” så triggades smärtan i gång av fysisk rörelse, så även yrkeslivet påverkades av det.

*”He va ju just me allt fysiskt i jobbet tår å, så min kropp orka int allti ens lyft en lådo, att tå fick jag som böri rop efter nan eller faa å sök efter nan å fråg om de kan hjälp, å he känsta som väldigt tungt för ejn sjölv tå man vejt att man kuna lyft hade saken föri jag fick den här sjukdomen”*

Två av deltagarna ansåg att studietiden påverkades av endometriosen på grund av just värken de hade.

*”Tå man har såde sjukt så kuna jag int arbet tår hejmifrån hellder, utan tå måsta jag bara ligg på golvi å hejlt enkelt jobb i kapp na ader dag. Så he påverka ju no hårt på skolgången på he sätiti.”*

*”He tar ju på energin ganska myki och koncentrationen förstås å sen blir de ju å att man kan ju int allti delta i allt som andra deltar i å orkar int kanske då med sama studietempo som andra.”*

### 6.1.5 Psykiska måendet påverkas

Endometriosen har mest haft en negativ påverkan på det psykiska måendet men också en positiv påverkan. Tre av deltagarna nämnde att det kändes underlättande att få reda på att de hade endometriosis eftersom de nu vet vad allting beror på.

*”He va ju no som sagt skönt att veta att jag hadd endometriosis. Med tanke på de jag har gått igenom det här året som var he nog tacksamt att få diagnosen, så på så sätt mår jag nog psykiskt bättre nu då jag vet vad de e än om man nu ser tillbaks för typ ett halvt år sen. Då var jag nog nere... lite såhär katastroftankar.”*

*”Att få dendär diagnosen var ju jätteskönt, att liksom få svar på varför jag har mått så dåligt så lång å att vet att he e int bara i mitt huvu utan he finns som faktiskt nånting som e orsak å liksom he att... nå faktiskt skönt att veta vad he beror på.”*

En av deltagarna upplevde ångest, humörsvängningar och blev till och med deprimerad. Hon nämnde att förmågan att inte kunna göra fysiska saker som hon gjort förut på jobbet påverkar arbetshumöret.

Alla deltagare har upplevt rädsla under sjukdomstiden. Tre av deltagarna var rädda över hur dagen kommer att se ut. En annan var rädd över att förlora sitt jobb då hon har mycket frånvaro och om hon kommer förlora sin partner. Även nämndes det av en av deltagarna att hon upplever rädsla över vad som kommer att hittas då hon får en ny kallelse till sjukhuset. En av deltagarna upplevde skam över vissa symtom, hon verkade vara rädd över vad folk ska säga.

*”He e ganska tungt att veta att ”hur komber den här dan vara?” för att noo ere ju som att jag har smärtona 2-4 gang i viko, ganska ofta som he gör sjukt så jag tar egentligen burana å panadol tå mesama, för jag ork int, för he far som int bort annos”*

*”Alltså he påverkar ju no ganska myki såde, just under den tiden som jag hadd dömde krampre. För typ sånde extra aktiviteter som, jag for int på så jätte myki för just rädslan att jag ska få dömde krampre, för folk såg ju...”*

Till den psykiska påverkan tillhörde mest påfrestningen av att inte kunna göra saker och ting som förut p.g.a smärtan. Även osäkerheten över när smärtan skulle komma var en stark

indikator till det psykiska måendet. Två av deltagarna nämnde att de gärna undvek vissa situationer eller tackade nej till saker och ting för att smärtan var oförutsägbar.

*”Om man e på ett okändi ställ så ere ju jobbigt att fara å säg att ”hej nu har jag sjukt” så jag undvek ju mang situationre just på grund av he. Jag for ju bara på sånde bekant, som skola å arbejti tär jag känd folk, så he va ju som no en barriär att fa ti ader ställe eftersom he va just hade rädslo att he sku koma tå.”*

*”Jag har som valt bort en del sånt som sku kuna vara, eller va ska man säg, tackat nej till saker för att jag int vet om jag kommer kuna göö e på grund av värk å sånt, att liksom int våg hopp på allt som jag sku ha vila.”*

## **6.2 Hur kvinnan upplever omgivningens förståelse kring att leva med endometrios**

Alla deltagare verkar vara öppna för att berätta om sin diagnos. De berättar gärna för andra människor om vad det är delar gärna med sig om deras upplevelser för att folk ska förstå bättre. En av deltagarna tyckte att det borde pratas mer om endometrios under skoltiden.

*Jag är väldigt öppen med he jag har gatt igenom. Jag blir väldigt glad om nan kommer å fråg, hellder he än att folk böri antaa he att... ”jamen vi ska int fa å fråg hede nu för he kan vara ett känslig ämne dehär för ho har ju hadd myki me he”*

### **6.2.1 Partners förståelse**

Två av deltagarna nämnde om att deras partner har förståelse för kvinnan och ger mycket stöd. Med tanke på infertiliteten har partnern också varit stödande och förstående och ser lösningar till det. En av kvinnorna anser att det har varit jobbigt även för partnern att se hur hon mår och med tanke på humörsvängningarna som hon haft.

*”Min man är jätte stödande, han vet ju om det å han har ju kanske sånhär inställning att ifall de händer så händer de å ifall vi int blir gravid så finns de en mening bakom de”.*



*”He har ju alltså varit tungt för min fästman också för från ingenstans kunna jag bõri gråt å mittiallt kunna jag vara sur på ha.”*

*”Oj he har no varit väldigt, väldigt, superjobbig period för min man vill ju ha barn, han älskar barn å sku gärna rej vila ha bååne men jag känner att min kropp e int beredd ännu att bära på ett bån ... Men min partner har varit så fantastisk så ha har sagt att om int he komber ga så finns adoptering. Å om int he gar att göra på ett neutralt sätt så finns he IVF.”*

### **6.2.2 Allmänhetens förståelse kring att leva med sjukdomen**

Kvinnorna upplevde allmänhetens förståelse olika. Två av dem nämnde att de upplevt att folk inte förstår hur mycket smärta de har, en av dem ansåg att från de närmaste så har förståelsen varit bättre. Den tredje deltagaren upplevde att de flesta verkar förstå situationen, och den fjärde deltagaren nämnde inget om allmänheten.

*”Jag har upplevt att he slopas väldigt lätt bort att ”he e bara menssmärtor” att ”he hör till, du ska ha såhe sjukt” ...”*

*”Öööh alltså folk verkar no förståå e, men jag e ganska öppen med e så jag säger eller berättar nog åt folk å ti flesta vejt noo va he er, de flesta kvinnona vejt vad he er... kara ere int lika stor kunskap inom ... men jag tycker no att folk har varit väldigt såde stödand å har som teji e bra!”*

*”De har överlag blivi större förståelse från folk runt en å... jag antar att he har att göra me att man har börja tala mer om endometrios. För då liksom i högstadie å när jag var i yrkes så var de ju nog ganska myki sådär att ”de e ju bara mensvärk, kom igen”, ”såde farlig är he int”. Men att från t.ex. familjen så har jag fått väldigt bra förståelse alltid”*

En av deltagarna upplevde att hon fått bra stöd från vården och att de med tanke på infertiliteten hjälpt henne mycket, hon fick höra att möjlighet till hjälp finns om hon vill bli gravid.

*”Hon sa (gynekolog) också att ifall jag vill gå privat så kan hon hjälpa inom dehär ämne eftersom hon e specialiserad inom fertilitet å att vi kan direkt komma dit om vi*

*vill bli gravid å att vi int ens ska vänta å prova ett halft år utan kom direkt .... Så de var första gången jag fick som klart att "don't waste your time, kom hit mesama".*

### **6.2.3 Kollegornas förståelse**

En av deltagarna nämnde att hon har kollegor som varit förstående och hjälpsamma. De tre andra nämnde inte om kollegornas förståelse.

*"Jag har en arbetsledar som förstar he att om jag har sjukt så måst jag fa å säss ner eller fa å ta en panadol så jag får lugn ner me tills hade värken är över."*

*"Jag e super tacksam för att de har funnits tär för me, å jag har kuna tala med de å gråt framföri de å berätt hulejs he är."*

## **7 Diskussion**

Syftet med diskussionen är att få fram en tolkning av sina resultat som kommit fram i studien, genom att presentera huvudfynden och också att kritiskt framföra hur examensarbetet genomförts. Det är vanligt i examensarbeten att diskussionen delas upp i metod- och resultatdiskussion. (Henricson, 2012 s. 472)

### **7.1 Metoddiskussion**

I metoddiskussionen är syftet att framföra hur kvaliteten försäkrats i examensarbetet. Man ska diskutera det genomförda arbetets styrkor samt svagheter, vad som gjordes bra och vad som kunde ha gjorts annorlunda. (Henricson, 2012 s. 472)

Genom hela arbetet har det använts källor som vetenskapliga artiklar, böcker och tillförlitliga internetsidor. Många vetenskapliga artiklar användes i bakgrunden men flera artiklar om hur kvinnan upplever människors kunskap kring sjukdomen kunde ha sökts. En frågeställning i mitt arbete är hur kvinnan upplever omgivningens förståelse kring sjukdomen, så för att ha mer vetenskaplig fakta att jämföra med skulle det ha varit bra att ha med mer vetenskapliga artiklar om det.

När jag började skriva på arbetet sökte jag efter bakgrundsinformation kring ämnet. Att hitta information om vad endometriosis innebär var relativt enkelt men att hitta artiklar om vad de utsatta kvinnorna upplevde var mer tidskrävande. Att intervjua passade bra i denna studie eftersom man får fram mycket information från de utsatta kvinnornas erfarenheter och känslor genom att låta dem själv berätta öppet om det.

Mina deltagare fick bra information angående vad studien går ut på och hur vi går till väga med intervjun. Deltagarna som ställde upp gav tillförlitlig information till studien eftersom de själv är erfarna kring att leva med sjukdomen. Jag fick ett bra resultat utifrån svaren på mina intervjufrågor men kunde ha fått ännu mer utförligare svar ifall vissa frågor skulle ha formulerats på ett annat sätt, samt ha använt mig av följdfrågor som t.ex. ”kan du utveckla/motivera” eller ”berätta mera”.

Något som kan ha påverkat resultatet kring barnlösheten kan vara deltagarnas ålder. Ifall deltagarna skulle ha varit en aning äldre skulle kanske jag fått fram rätt resultat. I efterhand konstaterades att vissa deltagare kanske var för unga för att ha kommit att tänka på just det ämnet. En annan sak som jag reagerade på var att deltagarna nämnde om att de har samlagssmärta men pratade inte desto mera om det. Kanske det beror på att det är ett intimt ämne eller att de kände sig generade över det.

Det har funnits bra med tid att skriva på examensarbetet, dock skulle kanske planeringen av skrivandet kunde ha varit bättre. Planen var att få klart och presentera mitt arbete i våras men det blev ändrade planer. Det som var mest svårt var att förstå hur ett examensarbete är uppbyggt. Nu i efterhand inser jag att jag tidigare borde ha läst flera olika examensarbeten för att se hur helheten i ett examensarbete är uppbyggt. Det skulle antagligen ha underlättat att skriva arbetet. Under skrivandet har jag haft flera möten med min handledare och har fått bra stöd och tips från henne.

## **7.2 Resultatdiskussion**

I resultatdiskussionen ska man få fram en tolkning av studiens resultat, gärna fokuserat på huvudfynden ur resultatet. Viktigt att tänka på då man skriver resultatdiskussionen är att alla påståenden som tas fram ska ha ett sammanhang med resultatet och att inget nytt som inte kommer fram i resultatet får framkomma i resultatdiskussionen. (Henricson, 2012 s. 475-476)

Enligt Lindgren och Richardson (2023) är uppenbarligen utmanande och är ofta smärtsamt att leva med endometriosis och kan därför lätt ge missförstånd. Sjukdomen påverkar den mentala hälsan och det fysiska välbefinnandet. Man kan se ett samband mellan resultatet och vad Lindgren och Richardson (2023) framhåller eftersom det i studien kom fram att endometriosen påverkar kvinnan både fysiskt och psykiskt, framförallt genom det mest markanta symtomet – smärta. Smärta verkar ha en stor roll i endometriosisens påverkan på kvinnan. Alla deltagare hade upplevt smärta i samband med sjukdomen. Smärtan som verkade vara individuell kändes av där i kroppen var endometriosen var belägen. Till den fysiska påverkan tillhörde att kvinnan har svårare att göra sina vardagliga sysslor och att träna just på grund av smärtan. Till den psykiska påverkan tillhörde mest påfrestningen av att inte kunna göra saker och ting som förr. På grund av den outhärdliga smärtan förekommer det mycket frånvaro och sjukskrivningar från arbetet eller skolan. Jag kan tänka mig att mycket frånvaro och sjukskrivningar kan leda till att ekonomin drabbas på ett negativt sätt.

Kvinnorna känner osäkerhet, rädsla, skam och ångest på grund av att endometriosen är så oförutsägbar, vilket också leder till humörsvängningar och depression. Den kraftiga menssen är en faktor som bidrar till osäkerheten hos kvinnan. För att ”behandla” mensvärken använde alla deltagare sig av hormonell behandling, vilket Olofsson (2022) framför att är en av behandlingsmetoderna mot endometriosis. Dock visar det sig att det är skönt för den drabbade att få reda på diagnosen för att de då själv förstår varför kroppen reagerar som den gör. Som tidigare nämnt kan endometriosis påverka fertiliteten hos kvinnan så många behöver oftast hjälp med att bli gravid (Aurakliniken, u.å). I resultatet kommer det fram att kvinnor med endometriosis har rädsla över att inte kunna bli gravid och att det kan göra ont ifall de blir gravida.

Som det togs upp i bakgrunden så menar Ruzala m.fl. (2022) att människors kunskap om den endometrissjuka kvinnans problem inte är tillräckligt stora. Jag kan delvis se ett sammanhang i detta utifrån resultatet jag fått genom studien. Det var delade åsikter från deltagarna kring detta. Några av dem upplevde att folk inte förstår hur mycket smärta de faktiskt har medan någon av dem upplevde att de flesta verkar förstå situationen. Störst förståelse verkar finnas hos partner, familj och vänner.

De flesta kvinnor är öppna för att prata om sin diagnos endometriosis. De berättar gärna för andra om deras upplevelser för att folk ska förstå dem bättre.

### 7.3 Slutsats

Målet med mitt arbete var att få fram hur kvinnan påverkas av sjukdomen och om det ur kvinnans perspektiv finns tillräckligt med kunskap och förståelse i omgivningen, med tanke på sjukdomen. Jag hoppas att arbetet kan medföra en bra uppfattning om hur den drabbade kvinnan upplever sig leva med endometrios.

Endometrios verkar vara en svår sjukdom att leva med eftersom det kan ge många komplikationer och ger svåra symtom. Det är en lite undangömd sjukdom och ett ämne som inte tas upp så ofta i vardagen, så en stor del av befolkningen kanske inte vet vad det innebär.

Det framkom i studien att allmänheten borde få en bättre uppfattning om vad endometrios innebär. Något som kunde utvecklas är att man tidigare i skolan skulle undervisa om endometrios så att befolkningen får en bättre uppfattning om själva sjukdomen och dess komplikationer. Vad jag själv har förstått så är det bara en liten del av befolkningen som vet vad endometrios innebär, där största delen hör till vårdpersonal/-studerande. Att ta upp ämnet tidigare i skolan i t.ex. gymnasiet eller sena högstadietiden skulle vara bra, dels för förståelsen av vad sjukdomen innebär men framförallt för kvinnor/tjejer som har dessa symtom, för att i ett tidigare skede kanske ge en tanke på att de borde söka hjälp av vården.

Man kan dra den slutsatsen att alla individer är olika och så även endometriosen. Den kan utspela sig annorlunda för alla utsatta kvinnor. Kvinnan som går igenom detta behöver stort stöd från nära och kära och även stöd av vårdpersonalen.

## Referenser

- Andersson, H. (2017). *Endometrios*. Stockholm: HarperCollins Nordic AB.
- Arman, M. (2017). Lidande. I: L. Wiklund Gustin & I. Bergbom (red.), *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik* (s. 214-216). Lund: Studentlitteratur AB
- Aurakliniken. (u.d.). Hämtat från <http://aurakliniikka.fi> den 22.10.2022
- Billhult, A. (2017). Kvalitativ metod. I: M. Henricson, *Vetenskaplig teori och metod* (s. 111-112). Lund: Studentlitteratur AB.
- Borgfeldt, C., Sjöblom, I., Strevens, H., & Wangel, A-M. (2019). *Obstetrik och gynekologi: för sjuksköterskor* (5:1 uppl.). Lund: Studentlitteratur AB.
- Child, T. J., & Tan, S. L. (2001). Endometriosis: Aetiology, Pathogenesis and Treatment. *Drugs (New York, N.Y)*, 61(12), 1735-1750. doi:10.2165/00003495-200161120-00005
- Danielson, E. (2012). Kvalitativ innehållsanalys. i M. Henricson, *Vetenskaplig teori och metod* (s. 185-187 & 335). Lund: Studentlitteratur AB.
- Danielson, E. (2017). Kvalitativ forskningsintervju. i M. Henricson, *Vetenskaplig teori och metod* (s. 143-146). Lund: Studentlitteratur AB.
- Eriksson, K. (2018). *Vårdvetenskap*. Stockholm: Liber AB
- Europaparlamentets och rådets förordning. (2016). *Villkor för samtycke*. Hämtat från <https://gdprinfo.eu/sv/sv-article-7> den 13 Februari 2023
- Fang, H.-Y., Jan, C.-I., Chen, C.-K., & Chen, W. T.-L. (2012). Catamenial Pneumothorax Due to Bilateral Pulmonary Endometriosis. *Respiratory Care*, 57(7), 1182-1185. doi:10.4187/respcare.01256
- Helbig, M., Vesper, A.-S., Beyer, I., & Fehm, T. (2021). Does nutrition affect endometriosis? *Geburtshilfe und Frauenheilkunde*, 81(2), 191-199. doi:10.1055/a-1207-0557
- Henricson, M. (2012). *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. Studentlitteratur AB
- Holme, I. M., & Solvang, B. K. (1997). *Forskningsmetodik* (2:18 uppl.). Lund: Studentlitteratur AB.
- Kalfas, M., Chisari, C., & Windgassen, S. (2022). Psychosocial factors associated with pain and health-related quality of life in Endometriosis: A systematic review. *European Journal of Pain*, 26(9), 1823-2005. doi:10.1002/ejp.2006
- Kjellström, S. (2017). Forskningsetik. I: M. Henricson, *Vetenskaplig teori och metod* (s. 57-73). Lund: Studentlitteratur AB.

- Lexell, J., & Brogårdh, C. (2020). *Skriva, granska och publicera vetenskapliga arbeten*. Lund: Studentlitteratur AB.
- Lindgren, S. & Richardson, L. (2023). Endometriosis pain and epistemic community: Mapping discourses in online discussions among sufferers. *Social Science & Medicine* (1982). 326. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2023.115889>
- Nisenblatt, V., Bossuyt, P. M., Farquhar, C., Johnson, N., & Hull, M. L. (2016). Imaging modalities for the non-invasive diagnosis of endometriosis. *The Cochrane database of systematic reviews*, 2, 2. doi:10.1002/14651858.CD009591.pub2
- Nordengren, J. (2021). *Endometriosis*. Stockholm: Gothia Kompetens.
- Olovsson, M. (2022). Endometriosis. I: Internetmedicin. Hämtat från [www.internetmedicin.se](http://www.internetmedicin.se)
- Reh, L. M., Darici, E., Montanari, E., Keckstein, J., Senft, B., Dauser, B., & Hudelist, G. (2022). Differences in intensity and quality of bowel symptoms in patients with colorectal endometriosis. *Wien Klin Wochenschr*, 134, 772-778. doi:10.1007/s00508-022-02088-x
- Ruszała, M., Dominik, F. D., Winkler, I., Kotarski, J., Rechberger, T., & Gogacz, M. (2022). The state of Health and the quality of life in women suffering Endometriosis. *Journal of clinical medicine*, 11, 2059. doi:10.3390/jcm11072059
- Sansone, A., De Rosa, N., Giampaolino, P. G., Laganà, A. S., & Di Carlo, C. (2018). Effect of etonogestrel implant of quality of life, sexual function and pelvic pain in women suffering from endometriosis; results from a multicenter, prospective, observational study. *Archives of gynecology and obstetrics*, 298 (4), 731-736. doi:10.1007/s00404-018-4851-0
- Szymańska, J., & Dąbrowska-Galas, M. (2021). An assessment of Polish women's level. *BMC Women's Health*, 21, 404. doi:10.1186/s12905-021-01556-2
- Tenk. (2019). Etiska principer för humanforskning och etikprovning inom humanvetenskaperna i Finland. Finland. Hämtat från [https://tenk.fi/sites/default/files/2021-01/Etikprovning\\_inom\\_humanvetenskaperna\\_2020.pdf](https://tenk.fi/sites/default/files/2021-01/Etikprovning_inom_humanvetenskaperna_2020.pdf) den 10 November 2022
- Terveyskylä. (den 21 September 2017). Mekanismen bakom endometriosis. Finland. Hämtat från <http://www.terveyskyla.fi> den 2 November 2022
- Vercillini, P., Somigliana, E., Consonni, D., Frattaruolo, M., De Giorgi, O., & Fedele, L. (2012). Surgical versus medical treatment for endometriosis-associated severe deep dyspareunia: I. Effect on pain during intercourse and patient satisfaction. *Human reproduction*, 27(12), 3450-3459. doi:10.1093/humrep/des313
- Weström, L., Åberg, A., Anderberg, E., & Andersson, U.-B. (2005). *Obstetrik och gynekologi: Klinik och vård*. Lund: Studentlitteratur.
- World Health Organization. (2021). Endometriosis. Hämtat från <http://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/endometriosis> den 1 november 2022



## Informationsbrev

Mitt namn är Paulina Fellman och jag studerar till sjukskötare vid Yrkeshögskolan Novia. Just nu skriver jag mitt examensarbete som handlar om endometrios. Syftet med studien är att skapa förståelse för, och kunskap om, hur kvinnor upplever att leva med endometrios. Mina frågeställningar i arbetet är ”Hur påverkas kvinnan av endometrios i det dagliga livet?” och ”Hur upplever kvinnan omgivningens förståelse kring hur det är att leva med sjukdomen?”.

Jag kommer att intervjua mina deltagare, för att sedan analysera intervjuerna. Intervjun kommer att ske på distans via teams eller på plats om så önskas. Intervjun kommer att bandas in ifall deltagaren tillåter det, för att senare transkriberas och renskrivas så att en analys kan göras utifrån det. Ingen annan än jag själv kommer att ha tillgång till intervjumaterialet, vilket senare raderas då examensarbetet är slutfört. Citat från intervjuerna kan förekomma i arbetet men inga namn, personuppgifter eller andra detaljer skrivs ut, på det sättet garanteras konfidentialiteten. Det är frivilligt att medverka i studien och man kan avbryta sin medverkan när som helst, utan förklaringar eller följder. Då examensarbetet är klart kommer det publiceras på theseus.fi.

Jag förstår att du som lever med endometrios har en svår diagnos, men det är just du som har den värdefulla kunskapen som jag behöver i min studie.

Så ett stort **tack** för deltagandet!

Vid frågor kontakta gärna,

Paulina Fellman

tel. [REDACTED]

paulina.fellman@edu.novia.fi

Handledare/Anita Wikberg

tel. [REDACTED]

anita.wikberg@novia.fi





## **Samtyckesblankett**

Jag har fått information om examensarbetets syfte samt att deltagandet är frivilligt. Jag ger mitt samtycke till deltagandet i intervjun, inspelningen och användningen av intervjumaterialet som examensarbetets forskningsmaterial och att examensarbetet som baserar sig på intervjumaterialet publiceras på theseus.fi.

Avtalet finns i 2 identiska exemplar, ett åt informanten och ett åt respondenten.

---

Underskrift och namnförtydligande

---

Datum



## Intervjufrågor

Att leva med endometrios – upplevelser och erfarenheter

- Ålder och yrke?
- När/i vilken ålder fick du reda på att du hade endometrios?
- Vad fick dig att söka hjälp?
- Kan du berätta om hur endometrios påverkar dig i vardagen?
- Vilka symtom har du upplevt under sjukdomstiden?
- Kan du berätta hur diagnosen har påverkat ditt välbefinnande eller mående?
- Kan du berätta om hur endometriosen har påverkat ditt yrkesliv? Har du varit tvungen att byta jobb eller dylikt?
- Hur upplever du att andras förståelse och inställning är till din diagnos?
- Hur har du och din partner hanterat situationen med eventuell barnlöshet?
- Hur har sjukdomen påverkat dina val i livet?