



## **Att leva med endometrios - Fem kvinnors berättelser**

**Författare: Marianne Frykvall, Johanna Gezelius & Marlén Lindfeldt**

**Handledare: Gudrun Rudolfsson**

**Enskilt arbete i omvårdnad 10 poäng, fördjupningsnivå I**

**Sjuksköterskeprogrammet 120 poäng, SSK 01:H1**

**Institutionen för omvårdnad, hälsa och kultur**

**April 2004**

## **Förord**

Det har varit spännande och lärorikt att få göra detta arbete. Dels för vår egen kommande yrkesroll som sjuksköterskor, men även för att vi har fått äran att ta del av dessa kvinnors uttömmande livshistorier om hur det kan vara att leva med en kronisk sjukdom.

Vi vill på detta sätt framföra ett stort tack till kvinnorna som delgivit oss sina berättelser. Utan er medverkan hade inte vår kvalitativa studie kunnat genomföras.

Vi vill också tacka vår handledare Gudrun Rudolfsson, för all hjälp och stöd under tidens gång.

Vill du veta mer eller har du frågor om endometrios är du välkommen att kontakta endometriosföreningen.

[info@endometriosforeningen.se](mailto:info@endometriosforeningen.se)

[www.endometriosforeningen.se](http://www.endometriosforeningen.se)

Marianne Frykvall, Johanna Gezelius, Marlén Lindfeldt

**Titel:** Att leva med endometrios - Fem kvinnors berättelser  
Living with endometriosis – Five womens stories

**Författare:** Marianne Frykvall, Johanna Gezelius & Marlén Lindfeldt

**Handledare:** Gudrun Rudolfsson

**Institution:** Institutionen för omvårdnad, hälsa och kultur. Högskolan  
Trollhättan/Uddevalla

**Arbetets art:** Enskilt arbete i omvårdnad, fördjupningsnivå I

**Sidantal:** 28 sidor

**Kurs:** Sjuksköterskeprogrammet 120 poäng, SSK 01:H1

**Datum:** April 2004

---

### Abstract

*Background.* Endometriosis is a disease of multiple losses; of relationship, of career and of sense of self-worth. *Aim.* The aim of the present study was to describe a group of women with endometriosis. The aim was also to illuminate the experience of living with a chronic illness. *Method.* The study was based on a qualitative content analysis. Six women with endometriosis, with different education, backgrounds and years of illness, were asked to write their stories about how it was to live with endometriosis. The stories were received by mail. These were analysed according to content analysis. *Results.* The women in this study told about their thoughts concerning infertility, how the illness has effected their work and the pain that has ruled their lives. *Conclusion.* The women in the current study lived with a chronic illness. From time to time the women felt some degree of well being even if they struggled with pain. Their work and their relatives played a central part in the womens lives. A larger study group is needed for further investigations.

**Keywords:** Endometriosis, infertility, chronic illness, chronic pain, women

**Sökord:** Endometrios, infertilitet, kronisk sjukdom, kronisk smärta kvinnor

# INNEHÅLL

INLEDNING	1
BAKGRUND	2
Vad är endometriosis?	2
Uppkomst	2
Symtom	3
Infertilitet	3
Diagnos	4
Behandling	4
Endometriosis – en kronisk sjukdom	4
Att leva med en kronisk sjukdom	5
Begrepp och definitioner av kronisk smärta	6
Förekomst av kronisk smärta	7
Smärtans orsaker	7
Den medicinska bekräftelsen	8
Smärtekris	8
SYFTE	9
METOD	10
Insamling av data	10
Etiska aspekter	11
Analys	12
RESULTAT	13
Tänkar rörande barnönskan	13
Fix idé	14
Känsla av misslyckande	14
Sorg	15
Oro för att vara ensam om att inte bli gravid	15
Arbetslivets betydelse	15
Livet har styrts efter smärtan	16

Närståendes betydelse	16
Närståendes oförståelse	17
Skulle han må bättre utan mig?	17
Läkarnas bemötande	17
Förväntningar på sjukvården	18
Stympning	18
Ovisshet inför framtiden	19
Nya vägar	20
Försoning med livet	20
DISKUSSION	20
Metod	20
Resultat	21
KONKLUSION	24
FÖRSLAG TILL VIDARE FORSKNING	24
REFERENSER	25

## INLEDNING

Endometrios är en smärtsam och kronisk gynekologisk sjukdom som drabbar 5 till 10 procent av Sveriges fertila kvinnor (Bergqvist m.fl., 2000). Eftersom så många kvinnor drabbas av endometrios och sjukdomen kan påverka dessa kvinnors livssituation, finns det skäl att undersöka hur det är att leva med denna sjukdom.

Trots den relativt höga sjukdomsfrekvensen är endometrios en ganska okänd sjukdom för allmänheten. Många kvinnor är dessutom ovetande om att de har sjukdomen, en del på grund av att de inte har några symtom (Bergqvist m.fl., 2000). I Cox m.fl. (2003) påpekas det att många kvinnor inte blivit tagna på allvar när de sökt hjälp för sina besvär och därför är ovetande av sin diagnos.

Sjukdomen upptäcks i regel i samband med att kvinnan söker vård för menstruationssmärter och/eller utebliven önskad graviditet (Faxelid m.fl., 1993). Sjukdomen antas dessutom drabba allt fler kvinnor på grund av dagens livsstil i form av senareläggande av första graviditeten, samt att färre antal graviditeter sannolikt ökar risken för endometrios (Moen Haase, 1994). Weström m.fl. (1997) skriver att vid amenorré, som innebär utebliven menstruation, kan endometrioshärdarna ”gå tillbaka” och till och med ibland läka ut. Bergqvist m.fl. (2000) pekar också på detta.

Det är väl känt att graviditet har en gynnsam effekt på endometrios. Det har visat sig att även svårare endometrios kan läka ut fullständigt i samband med graviditet. Ett problem i sammanhanget är att dessa kvinnor ofta har svårare att bli gravida än kvinnor som inte har endometrios (Westöm m.fl., 1997).

Det är av stor vikt att sjuksköterskan lyssnar på kvinnans beskrivning av sina besvär vid endometrios och tror på vad kvinnan säger. Thorsén (2000) menar att kvinnliga sjukdomar har en tendens att bli kallade för ”Sveda, värk och brännkärring” diagnoser (SVBK-diagnoser) att en sjukdom som endometrios lätt kan bli stämplad som en sådan.

Så vitt vi känner till har det tidigare skrivits lite om kvinnors upplevelser av att leva

med endometrios. Det är därför av speciellt värde att belysa dessa kvinnors upplevelser av att leva med sjukdomen.

## **BAKGRUND**

### **Vad är endometrios?**

Sjukdomen innebär att endometrium (livmoderslemhinna) finns lokaliserad utanför sin normala plats i uterus (Weström m.fl., 1997). Ofta innebär sjukdomen kraftiga smärtor med reducerad livskvalitet som följd (Bergqvist m.fl., 2000). Den vanligaste lokaliseringen av endometrios är i lilla bäckenet och på ovarierna. Sjukdomen kan även förkomma inne i myometriet (livmodermuskulaturen) och kallas då för endometriosis interna eller adenomyos, det vill säga en tumörliknande inväxt av livmoderslemhinna in i dess muskulatur. På ovarierna förekommer endometrios oftast som cystor med ett svart innehåll som tecken på gammalt blod. Dessa cystor kallas vanligtvis för chokladcystor (Bäckström, 1995). När sjukdomen är belägen utanför uterus kallas den för endometriosis externa, det vill säga en yttre endometrios (Weström m.fl., 1997). Endometrios är en autoimmun sjukdom och hos kvinnor som drabbas, har en defekt i immunförsvaret kunnat påvisas (Bergqvist, 1991).

### **Uppkomst**

Olika teorier diskuteras vad gäller uppkomst av endometrios. En teori är att endometrioshärdarna är metastaser av endometrium, vilka gett sig ut ”på vandring” genom äggledaren och ut i bukhålan. En annan teori är att endometrioshärdarna börjar i små ”öar” av epitel (ytligt cellskikt) (Weström m.fl., 1997). Faxelid m.fl. (1993) skriver att endometrios även kan spridas via blod och lymfbanor till avlägsna zoner i kroppen så som till exempel lungorna. Den vanligaste teorin är dock att menstruationsblodet går i retrograd (bakåtgående) riktning genom äggledarna och ut i bukhålan, där det samlas till endometrioshärdar (Bergqvist m.fl., 2000).

## **Symtom**

Om symtom förekommer, vilket inte är självklart, dominerar smärta och blödningsrubbnings samt dyspareuni (samlagssmärta) (Bergqvist m.fl., 2000). De typiska symtomen för endometrios är relaterade till bäckensmärta, sekundär dysmenorré (smärtsamma menstruationer), defekationssmärta (smärta vid avföring), urinträngningar samt rörelsesmärta. Sekundär dysmenorré uppkommer ofta i 25-30 årsåldern som molande eller kramplikande smärta i nedre delen av buken. Defekationssmärta är vanligast under menstruationen. Ibland kan även blodig avföring förekomma under menstruationen och detta kan vara ett tecken på att endometrios finns lokaliserad i tarmen. Täta urinträngningar är vanligt då endometrioshärdar kan förekomma i övre delen av urinblåsan. Vid förekomst av endometrios på sakrouterinligamenten (ligamenten som håller livmodern fixerad intill bukinnan) är rörelsesmärta vanligt, framför allt vid gång i trappor (Bäckström, 1995).

## **Infertilitet**

Infertilitet är när ett par under minst ett år försökt att åstadkomma graviditet men detta inte lyckats. Cirka 18-20 procent av individer i reproduktiv ålder är infertila (Putowski m.fl., 2004). Det går att dela in infertilitet i tre grupper, primär, sekundär och oförklarlig. Primär infertilitet är när paret inte lyckats åstadkomma någon graviditet. Sekundär infertilitet är när paret tillsammans har en eller flera graviditeter men den planerade inte lyckas. Oförklarlig infertilitet är då man trots undersökning och utredning inte kan hitta någon orsak, vilket sker i 10 procent av fallen (Weström m.fl., 1997). Sambandet mellan lindrig till måttlig endometrios och infertilitet är inte helt säkert påvisbart. Dock har det i studier visats att 40-50 procent av kvinnorna är subfertila, det vill säga det tar längre tid för kvinnan att bli gravid. Endometrios leder till anatomiska förändringar som stör fertiliseringsmöjligheterna, men det är inte direkt utbredningen av sjukdomen som kan ge denna effekt. Infertilitetsproblematiken står inte heller i relation till smärtan som kvinnan kan lida av. Man tror att en orsak till subfertilitet kan vara en toxisk effekt på ovarierna och embryot, orsakad av den inflammatoriska processen (Bergqvist m.fl., 2000).



Medicinsk behandling av endometrios ökar inte chanserna till graviditet. Den mest framgångsrika infertilitetsbehandlingen vid endometrios är IVF (In Vitro Fertilisering) som innebär assisterad befruktning (Bergqvist m.fl., 2000).

### **Diagnos**

Diagnostiken är svår. Vid endometrios är uterus vanligen lite förstorad och buken ömmande vid palpation. Ultraljud kan ge en fingervisning men för säker diagnos görs en laparoskopi (Bergqvist m.fl., 2000).

### **Behandling**

Har kvinnan lindriga symtom ges oftast enbart analgetika. Hos kvinnor med måttlig grad av besvär, väljer man i första hand hormonell behandling och/eller laparoskopisk behandling, då endometrioshärdarna avlägsnas. Vid mera avancerade förändringar kan hysterektomi erbjudas, det vill säga borttagande av livmoder och äggstockar. Detta erbjuds främst till de kvinnor som avslutat sitt barnafödande. Det är dock svårt att ta bort alla endometrioshärdar med kirurgi, och därför är ofta medicinsk behandling ett nödvändigt komplement. Behandlingen riktas i första hand mot symtomen, men har också för avsikt att förhindra progress och recidiv av sjukdomen (Faxelid m.fl., 1993). Bergqvist m.fl. (2000) påpekar att det inte är nödvändigt med hysterektomi för att de endometriosdrabbade kvinnorna skall bli smärtfria. Dock ökar risken för recidivsmärta om äggstockarna lämnas kvar. Detta faktum måste vägas mot fördelarna för kvinnan att behålla sin egen hormonproduktion (Bergqvist m.fl., 2000).

### **Endometrios - en kronisk sjukdom**

Endometrios är en kronisk sjukdom, och många endometriosdrabbade uppfyller kraven på kronisk smärta, det vill säga deras smärta har pågått under sex månader eller mer och de svarar dåligt på de flesta smärtstillande behandlingar. Dessutom står inte smärtmönstret i proportion till de patologiska fynden (Bergqvist m.fl., 2000). Utbredningen av endometrioshärdarna behöver inte ha något direkt samband med själva smärtupplevelsen. Det antas snarare att smärtan har ett samband med graden av inflammatorisk process som sjukdomen ger upphov till. Smärtmönstret är individuellt och kan variera över tid (Bergqvist m.fl., 2000).

### **Att leva med en kronisk sjukdom**

Gullacksen (1999) påpekar att då sjukdomen inträder i livet, är det ofta svårt för den som drabbas att begripa sina egna reaktioner och känslor. Ibland kan det kännas som en lättnad att få sjukdomen diagnostiserad. Det blir även svårt för utomstående att få inblick i och förstå vad som händer, innan sjukdomen blivit diagnostiserad. De människor som lever med en kronisk sjukdom, använder sig ibland av en inre dialog, som handlar om vad som pågår inom dem. Detta är mycket privata tankar. Dessa tankar kan vara ett första steg till komma närmare sin nya livssituation, som en kronisk sjukdom som endometriosis innebär (Gullacksen, 1999).

Kralik m.fl. (2000) menar att livet förändras för många kvinnor, när de plötsligt får sin kroniska sjukdom diagnostiserad. Ett flertal kvinnor beskriver en negativ upplevelse i samband med att få diagnos på en kronisk sjukdom, men de inser ändå vikten av att få ett namn på sina krämpor. En diagnos öppnar trots allt möjligheter för behandling samt eventuellt bot (Kralik m.fl., 2000).

Ett flertal studier har gjorts som visar att kvinnor och män upplever kronisk sjukdom på olika sätt. O'Neill & Morrow (2000) menar att kvinnor med kronisk sjukdom upplever fler symptom och har sämre psykisk hälsa än män i samma situation. Symtomen på kronisk sjukdom är viktiga, och de signalerar en förändring i kroppsfunktionen. För en kroniskt sjuk individ blir symtomen på sjukdomen en daglig upplevelse. Detta överensstämmer väl med vad Conn m.fl. (1991) har kommit fram till i sin studie. Kvinnor med kronisk sjukdom tvingas reducera sin dagliga aktivitet i större utsträckning än vad män med kronisk sjukdom behöver göra. Dessutom drabbas kvinnor oftare av depression och oro i samband med kronisk sjukdom än vad män i en likartad situation gör. Vid jämförelse av kvinnors och mäns symptom, så känner sig kvinnorna ofta sjuka hela tiden jämfört med män som känner sig sjuka till och från. Detta faktum gör det ännu viktigare att ta kvinnors symptom på lika stort allvar som männens symptom (Sharpe m.fl., 1991).

Att leva med en kronisk sjukdom är ett mänskligt problem; inte enbart ett problem för den kroniskt sjuka eller skadade personen. Termen kronisk sjukdom är ganska tvetydig, den inkluderar allt från en allmän obehagskänsla och funktionsnedsättning

till exempel ”morgonsmärta”, till ett stort fysiskt och psykiskt lidande i form av smärta som finns där jämt. Den kroniskt sjuka individen lever med sin sjukdom och det finns ingen tid på dygnet då individen inte känner sig sjuk. Sjukdomen blir på detta sätt en del av livet; för individen finns ingen klart definierad roll förutom sjukdomsrollen (Gullacksen, 1999).

Det har framkommit i forskningsstudier att kvinnor tycker att de har svårigheter att hantera sitt ”nya” liv med en kronisk sjukdom. De har ett större behov av socialt nätverk, att känna att de kan samtala både med närstående samt med utomstående personer om sin sjukdom. Män som drabbats av kronisk sjukdom upplever oftast inte samma behov (Gallagher m.fl., 1997).

### **Begrepp och definitioner av kronisk smärta**

En del av en kronisk sjukdom kan innebära att handskas med kronisk smärta. The International Association for the Study of Pain (ISAP) formulerade år 1979 en definition av kronisk smärta. I socialstyrelsens rapport från 1994 tas formuleringen upp. Den lyder som följer:

*”En obehaglig sensorisk och/eller känslomässig upplevelse förenad med vävnadsskada eller hotande vävnadsskada, eller beskriven i termer av en sådan skada”* (Socialstyrelsen, 1995, s.66)

Gullacksen (1999) beskriver att smärta både är ett emotionellt och ett sensoriskt problem, även fast fysiologiska förändringar inte objektivt kan registreras. Detta kan ge svårigheter vid diagnostiseringen och leda till missförstånd om tillståndets fysiska ursprung, allvar och följder.

Smärta som är kronisk ger enligt Gullacksen (1999) ett intryck av något obotligt och att det på så sätt kan ge en känsla av att behandling är meningslös. Det finns dock specifikt inriktade rehabiliteringsmetoder som kan tillämpas för att lindra den kroniska smärtan. Socialstyrelsen har föreslagit att benämningen kronisk smärta ska ändras till ”långvarig icke malign smärta” (Socialstyrelsen, 1995, s. 66).

För att använda namnet kronisk smärta ska smärtan ha varat i mer än sex månader längre än normalt beräknad läkningstid. Smärtan kan också räknas som kronisk om den återkommer i perioder (Gullacksen, 1999).

### **Förekomsten av kronisk smärta**

I en generell bedömning av förekomsten av kronisk smärta har Socialstyrelsen uppskattat att 10-15 procent av Sveriges befolkning har sådan besvärande värk, att ett vårdbehov föreligger, 5-10 procent av befolkningen har ett stort vårdbehov (Socialstyrelsen, 1995. s. 66).

Det är väl känt att fler kvinnor än män drabbas av ett kroniskt smärttillstånd. Jensen m.fl. (1994) menar att en förklaring till detta kan vara kvinnors dubbelarbete och stress i vardagslivet, det vill säga psykosociala och kulturella faktorer som läggs till de biologiska.

### **Smärtans orsaker**

Berg (2002) beskriver den akuta smärtan (smärta som ej definieras som kronisk) som en skyddsfunktion, en överlevnadsmekanism, som lär oss vad som gör vår kropp illa. Men om smärtan inte går över ganska snart, kommer den att bli en del av våra liv. Lider man av kronisk smärta, går det till slut så långt att smärtan visar sig i någon form i vart och ett i människans funktionssystem; kroppen, sinnet och samspel med yttervärlden. Smärtan omvandlas i olika former beroende på "systemets" arbetssätt. I smärtnerptrådarna visar sig smärtan som en serie elektroniska impulser, i musklerna som ökad spänning och i känslolivet som ständig oro, trötthet och/eller aggressivitet (Berg, 2002).

När smärtan inte längre kan betraktas som akut och man inte kan konstatera några medicinska fynd, har en vanlig bedömning varit att smärtan har psykologiska orsaker, till exempel relaterat till personlighetstyp, eller till emotionella samt motivationella problem (Gamsa, 1994). På detta sätt har flera smärttillstånd hamnat i en gråzon, där osäkerheter uppstått om smärtan är psykiskt betingad, eller trots allt har en organisk förklaring, som den medicinska vetenskapen ännu inte kunnat klarlägga (Gullacksen, 1999).

### **Den medicinska bekräftelsen**

Gullacksen (1999) beskriver hur väsentligt det är att få värken medicinskt bekräftad. Detta har visat sig vara avgörande för hur personerna ska överge kampen att försöka återställa livet till det liv det var innan smärtan uppstod. Genom att få ett namn på det ”onda”, underlättas på olika sätt kontakten med omgivningen genom att smärtan får en social legitimitet. När det ”onda” har ett namn, kan personen bygga upp en relation till värken som till och med kan ges mänskliga egenskaper som ondskefull, elak, vänlig eller behaglig. (Vänlig och behaglig kan personer med kronisk smärta kalla värken när den är mindre besvärande).

Gullacksen (1999) har visat att diagnosen och framför allt att man får en förklaring till vad som sker i kroppen har flera viktiga funktioner. Den medicinska bekräftelsen innebar bland annat att personer med kronisk smärta efterhand började frigöra sig från det sjuka och orientera sig mot det ”friska livet”. Det är inte bara viktigt att få en diagnos, utan också hur diagnosen förmedlas samt att patienten får en förklaring som hon förstår och kan använda till att bygga upp sin egen bild av vad som händer i kroppen. Om enbart en smärtdiagnos ställs och patienten uppmanas att lära sig att leva med det onda, är det tänkbart att hopplöshet och sjukdomskänsla kan befästas.

### **Smärtekris**

Enligt Berg (2002) kan personer med kronisk smärta gå in i något som han kallar för en smärtekris. Krisutvecklingen fortlöper i ett antal steg där de ena stegen ger förutsättningar för nästa.

Tankar binds allt mer till de problem som hotar individen med kronisk smärta, det är då lätt hänt att de positiva upplevelserna i livet utestängs. Denna problemupptagenhet leder till en svårighet att glädjas åt ljusa ögonblick. Detta medför att hopplöshet och nedstämdhet lätt smyger sig in i individens liv. Hoppet sätts mot medicinsk behandling och när inte sjukvården kan hjälpa, förloras hoppet (Berg, 2000).

På grund av smärtan blir sömnen sämre och en allt större trötthet gör sig påmind. Denna trötthet och den kroniska smärtan leder till bristande koncentrationsförmåga.

Ständig smärta och trötthet påverkar humöret, toleransnivån sänks, personen blir lättare irriterad och har svårare att ta kritik och synpunkter från individens omvärld. Detta leder i sin tur till slitningar i relationer till närstående. För att undvika konflikter kan det hända att individen drar sig undan och blir mer och mer isolerad från omvärlden (Berg, 2000).

En ständig smärta blir ett hinder för att kunna klara av sådant som fyller livet med mening, känslan av minskat livsutrymme infinner sig. Dessutom hindras individen från att kunna göra saker som han/hon tidigare varit duktig på. Det är då lätt hänt att individens självbild raseras och likaså självförtroendet. När symtomen blir så svåra att individen har svårt att försörja sig själv, kan en känsla av beroende och hjälplöshet framträda. Oron över att hjälpen kanske inte alltid kommer att finnas när den behövs blir till ett stressmoment som förvärrar hela livssituationen för individen. Individen är nu så djupt nere i krisen att hon har svårt att se att livet har några möjligheter, livets mål och mening har försvunnit. Allt känns meningslöst och livsviljan blir svag (Berg, 2000).

Vidare hävdas att den beskrivna smärtekrisen i princip kan bekräftas av de flesta människor som lever med kronisk smärta. Alla sjunker inte lika djupt ned i krisen, men risken finns när besvärligheterna i vardagslivet ökar på grund av smärtan. För att undvika att falla ner i en smärtekris, måste individen koncentrera sig på hur livet är nu, och inte hur det kan bli (Berg, 2002).

Kvinnor med endometriosis bör alltså fokusera på sin livssituation här och nu, istället för att grubbla alltför mycket över framtiden. De bör fokusera på andra värden i livet, såsom familj, arbete, vänner, fritidsaktiviteter. Detta kan i sin tur leda till mindre grubblande för kvinnan och därigenom får hon en ökad livskvalitet (Cox m.fl., 2002).

## **SYFTE**

Syftet med detta arbete var att beskriva en grupp kvinnors upplevelser av att leva med endometriosis.

## **METOD**

För att belysa kvinnors upplevelser av att leva med endometrios valdes en metod för att samla in kvalitativa data, detta för att kunna uppnå vårt syfte. Larsson (1996) menar att kvalitativa data relateras till egenskaper, innebörd och avsikter i mänskliga upplevelser, även deras erfarenheter och beteenden framkommer. Den kvalitativa metoden lyfter fram mänskliga upplevelser som är omätbara. Exempel på sådana omätbara mänskliga upplevelser är ångest, skuld, lidande, lycka och kärlek. Backman (1998) beskriver en metod för att referera samt citera. Denna metod använde vi oss av i vår studie.

I föreliggande studie fanns en önskan om att få en djupare insikt i hur det kan vara att leva med endometrios. En kvalitativ metod för studien ansågs vara passande, eftersom upplevelser av att leva med en kronisk sjukdom som endometrios, är svåra att fånga med en kvantitativ metod.

Eliasson (1995) beskriver att den kvalitativa metoden ger möjlighet att finna kunskap om sammanhang i människors vardagsvärld. Det är viktigt att eftersträva en öppenhet mellan forskaren och den verklighet som ska studeras. Vidare bör forskaren arbeta för att medvetandegöra föreställningar, som han/hon bär med sig, eftersom forskaren är oförmögen att vara helt förutsättningslös i sitt arbete. Eftersom forskaren precis som andra människor befinner sig i en social verklighet, väljer han/hon sida och perspektiv i sin forskning. Forskarens uppgift är att försöka tolka och återge hur en annan människa uppfattar sin tillvaro i livet (Eliasson, 1995).

Som blivande sjuksköterskor fanns ett gemensamt intresse och en nyfikenhet för kvinnosjukdomar samt vård av kvinnor. Vår kunskap gällande hur det är att leva med endometrios var i det närmaste obefintlig, varför vi hade få fördomar om sjukdomen. Informationen om endometrios fick vi via en gynekologisk mottagning. Här fick vi även en broschyr som informerade om att det fanns en patientförening för kvinnor med endometrios.

### **Insamling av data**

För att komma i kontakt med kvinnor med endometrios, vände vi oss till en

patientförening för endometriosdrabbade kvinnor. Här fick vi en kontaktperson, som i sin tur förmedlade en kontakt med sex kvinnor som gav sitt medgivande till att delta i studien. Studien innebar att dessa kvinnor ombads skriva ned sin berättelse om hur det var att leva med endometrios. Fem kvinnor skickade sina berättelser. Kvinnan som inte svarade angav ingen orsak till detta. Berättelserna kom per post och e-post. Kvinnorna var mellan 35-58 år. Ingen av dem hade biologiska barn. Deras civilstånd varierade alltifrån gift eller sambo till ensamboende. Kvinnorna hade varierande utbildning och yrkesarbete. Tiden före diagnosen av endometrios varierade från åtta månader upp till 23 år. Samtliga kvinnor hade genomgått ett flertal behandlingar för endometriosen, dock var ingen av dem helt symptomfri vid undersökningens genomförande. Berättelserna som vi fick tillbaka av kvinnorna var mellan en till fyra datautskrivna sidor. Materialets längd kändes fullt tillräckligt, då berättelserna har varit uttömmande och informationsrika, gällande hur det är att leva med endometrios.

Vi skickade ut brev till sex kvinnor som vi bad berätta om hur det är att leva med endometrios, följande frågor ställdes angående kvinnornas bakgrund:

- ✓ Hur gammal är du?
- ✓ Har du några barn?
- ✓ Vad har du för utbildning?
- ✓ Vad arbetar du med?
- ✓ Är du gift/sambo/särbo? (välj ett alternativ eller skriv in ett eget).
- ✓ Om du haft besvär, hur länge har du haft det innan du fick din diagnos?
- ✓ Hur lång tid har gått sedan du fick diagnosen endometrios?
- ✓ Får vi lov att kontakta dig vid oklarheter?

### **Etiska aspekter**

Fördelen med att kvinnorna skrev berättelser, ansåg vi vara att varje kvinna hade möjlighet att själv välja vad hon ville delge oss i sin berättelse. Kvinnorna informerades om att deras berättelser skulle behandlas konfidentiellt, de som medverkat skulle inte kunna identifieras. För att försäkra konfidentialitet kodades breven med bokstäver från A till F. Kvinnorna kunde när som helst avbryta sitt



deltagande utan att ange orsak. Dessutom fick de information om att materialet kommer att förstöras efter uppsatsens slutförande. Kvinnorna informerades om detta och gav sitt samtycke att delta i studien. Informerat samtycke innebär att man informerar deltagarna om studiens syfte, hur arbetet är upplagt i stort samt eventuella risker och fördelar som hör ihop med rapporteringen av deltagarnas berättelser (Kvale, 1997).

### **Analys**

Metoden som valdes för att analysera kvinnornas berättelser var innehållsanalys beskriven av Krippendorff (1980) och Burnard (1991). Innehållsanalys innebär att analysera skriftlig information. Den skriftliga informationen kan vara intervjuer, eller berättelser som skrivits ned. Meningen med denna forskningsteknik är att öka kunskapen och få nya insikter.

Krippendorff (1980) hävdar att innehållsanalysen som metod lägger vikt på att påvisa något observerbart och/eller anmärkningsvärt. För att kunna använda sig av innehållsanalysen vid en empirisk studie är det viktigt att bestämma vad som ska observeras. I alla innehållsanalyser måste det vara tydligt vilka data som analyseras, hur de är definierade och från vilken grupp uppgifterna är tagna, det vill säga vilket urval som gjorts. Innehållsanalys går att använda även vid ostrukturerat material, men självklart måste det vara såpass strukturerat att det går att analysera. Det är bra att från början samla så mycket information som möjligt, för att därefter sälla bort den information som inte är relevant för arbetet.

Metoden vi har använt är Burnards (1991) beskrivning av innehållsanalys. Den innehåller 14 steg. I denna studie har följande steg valts:

Berättelserna lästes igenom och noteringar gjordes. Syftet med detta var att vi skulle fördjupa oss i data, för att på så sätt få reda på så mycket som möjligt om informanternas upplevelser av att leva med endometriosis. Därefter lästes materialet igenom igen och innehållet försågs med överskrifter som bildade kategorier. Detta gjordes för att beskriva olika aspekter av innehållet. All information i berättelserna bearbetades och fick överskrifter, så kallad öppen kodning.

Kategorierna har genererats i det första steget av varje medförfattare var för sig och därefter dessa emellan. Utifrån dessa diskussioner har ändringar gjorts och färre men bredare kategorier har utvecklats. Syftet med detta var att försöka höja validiteten, det vill säga sanningsenligheten och minimera våra eventuella enskilda förutfattade meningar. Vi läste igenom listan och utformade den till en slutgiltig lista med kategorier, som täckte alla berättelser som hade analyserats. När alla avsnitten var sammansatta började skrivandet. Avsnitten bearbetades steg för steg och innehållet exemplifierades med representativa citat. Resultatet jämfördes med relevant litteratur i diskussionsdelen.

## **RESULTAT**

Utifrån Burnards (1991) metod har berättelserna mynnat ut i 16 kategorier, där överskrifterna beskriver situationer eller problem, som kvinnorna varit med om. I berättelserna framkom det tankar hos kvinnorna rörande barnlöshet, hur deras arbetsliv har påverkats samt om smärta som styrt deras liv. Dessutom talar flera av kvinnorna om en känsla av misslyckande, sina relationer, läkarkontakter och medföljande behandling. Genomgående i berättelserna är en ovisshet inför framtiden hos kvinnorna.

### **Tankar rörande barnönskan**

Flera av kvinnorna i studien tog graviditet för givet. De hade alltid velat ha barn, men inte reflekterat över att det inte fanns några garantier för graviditet. Efter att ha läst berättelserna och analyserat dem, har det framkommit att barnönskan upptagit en stor del i kvinnornas liv. En kvinna sade:

*”Allting har under många år fokuserats kring detta med barn.”*

Flera av kvinnorna beskrev hur jobbigt det kändes att träffa vänner som var gravida och/eller hade barn, efter att de själva hade förstått att deras chanser till graviditet har minskat. En kvinna sade:

*”När de vänner som man ’aldrig’ trodde skulle bli gravida blir det /.../ man blir ju helt överlycklig för deras skull, men inombords har det kunnat vara ett riktigt känslospel.”*

### **Fix idé**

Tankar som att barnönskan kunde ha blivit en fix idé förekom. Kvinnorna har under hela sin sjukdomstid fått höra av medicinsk expertis att det skulle vara bra för sjukdomen om de blev gravida. En fråga som en av kvinnorna uttryckt i sin berättelse är:

*”Vill jag verkligen ha barn, eller tror jag bara det eftersom jag vet att det skulle vara bra för endometriosen?”*

### **Känsla av misslyckande**

En kvinna berättade hur fruktansvärt misslyckad hon kände sig när läkaren förslog att hon skulle försöka bli gravid.

*”Jag satt där sjuk i svåra endometriossmärter, singel- ensam- solo, och läkaren förslog graviditet som nästa steg. Det går inte att beskriva hur det känns, hur ledsen man blir, sårad och hur misslyckad man känner sig”.*

Kvinnorna beskrev också en irritation över de kvinnor som verkade ta en graviditet med en axelryckning, när de själva kunde känna en känsla av misslyckande i livet på grund av utebliven graviditet.

Flera kvinnor talade även om att de fick sänkt självkänsla på grund av endometriosen och smärtproblematiken den medförde. Detta framkom ur en av berättelserna:

*” På de jobbsökarkurser jag varit på ’varnade’ de hela tiden för frågor som kan komma, - ’Är du helt frisk?’, eller – ’Finns det något som kan påverka dig negativt i arbetet?’, eller – ’Brukar du ofta vara sjuk?’. Med den självkänslan jag hade då, så tänkte jag att det är ju helt kört, jag är sågad direkt!”*

## **Sorg**

En av kvinnorna som inte längre är i fertil ålder beskriver att barnlösheten är något som hon aldrig kommer att kunna acceptera. Även om hon har chansen att umgås med sin mans barn och barnbarn kommer hon aldrig kunna sluta sörja att hon förblev barnlös.

*”Kommer aldrig att sluta sörja barnlösheten. Den kan jag inte acceptera.”*

## **Oro för att vara ensam och att inte bli gravid**

Flera kvinnor uttryckte en oro för att de skulle ha varit den enda kvinnan i sin umgängeskrets, som inte lyckades bli gravid. Det här är vad som framkom ur berättelserna:

*”Jag kanske är en av dem som inte lyckas bli gravid.” och ”tänk om jag blir lämnad ensam kvar utan barn.”*

## **Arbetslivets betydelse**

Flera av kvinnorna talade om att utan deras flexibla yrkesarbeten, där de kunde ”gå hem till sängen”, när smärtan var som värst skulle det inte ha fungerat för dem. De påpekade även att arbetet var viktigt för att undvika nedstämdhet. Känslan av att göra något riktigt, att skingra tankarna var central. De trodde att de skulle ha mått sämre med kortare arbetstid, för om de varit hemma själva med värken hade allt fokuserats på den. En av kvinnorna menade att hennes arbete lärt henne att prata om endometriosen, att berätta hur det är att vara ofrivilligt barnlös. En kvinna påpekar:

*”Jag är övertygad om att jag skulle mått mycket sämre, inte minst psykiskt, om jag trappat ned till kortare arbetstid.”*

Kvinnorna uttryckte funderingar kring om de hade blivit anställda om de berättat om sjukdomen för arbetsgivaren under anställningsintervjun. Flera av dem talade om att de egentligen inte visste vad arbetskamraterna och chefen tyckte om deras sjukdom och frånvarotimmar. Flera av kvinnorna påpekade att det ibland kändes som om de lurade omgivningen, när de inte berättade om endometriosen för nya bekanta/partners samt

arbetsgivare.

### **Livet har styrts efter smärtan**

Samtliga kvinnor uttryckte att de har/har haft många och långa perioder med smärta. Det kändes som om deras liv planerades utifrån smärtan. Flera av kvinnorna berättade att de tvingades tacka nej till olika aktiviteter och fester på grund av smärtan eller en rädsla för att smärtan skulle sätta in.

*”Tidigare kunde jag, utan att ta hänsyn till någon annan, planera mitt liv efter smärtan och tacka nej till olika saker. Nu när vi är två, känner jag att jag sviker honom och det gör så ont.”*

De talade också om att de i vissa fall försökt att dölja smärtan inför sina relationer, att det kändes genant att ”visa upp den”. Någon kvinna talade om att hon kände sig så liten och värdelös när smärtan slog till.

*”/.../ samtidigt trycker jag ned mig själv mer än någonsin i de stunder som jag inte kan göra det jag vill, det vi planerat att göra o.s.v.”*

En annan kvinna talade om onda krafter i hennes kropp, när smärtan ”slog till”:

*”Ibland känns det som om det vore några inkräktare som fanns inuti en. Som om det vore onda krafter som ville utplåna mitt liv, min glädje.”*

### **Närståendes betydelse**

Flera kvinnor berättade hur skönt det kändes att ha vänner, som orkad med dem trots deras humörsvängningar. Vänner som fanns där och försökte muntra upp när smärtan ”slog till”. En kvinna berättade att hon kände sig värdefull när hon kände uppmärksamhet från sin respektive.

En annan kvinna beskrev att hon fick skuld känslor, när hon såg att hennes man led med hennes smärtor, ingen av dem kunde göra något åt smärtorna och detta ledde till en maktlöshetskänsla mellan dem båda.

*”Då vi bor ihop, min pojkvän och jag så går smärtan inte längre att dölja. I och med att han är så omtänksam som han är, så känner ju han sig maktlös och mår också dåligt av att se mig ha ont. Jag känner mig helt enkelt så mycket värd!”*

### **Närståendes oförståelse**

Men inte alla vänner orkade med, vissa kanske inte förstod allvaret i sjukdomen och kunde på så sätt inte ge det stöd som så väl skulle ha behövts. Kvinnorna upplevde detta som om de inte blev trodda, något som kändes kränkande och genant. En kvinna har berättat om att hennes bästa väninna och dåvarande pojkvän i längden inte stod ut och svek henne på det sättet. Detta faktum har satt sitt spår och gör att det känns svårare än idag att öppna sig inför nya människor. Samma kvinna beskrev att det fanns en rädsla för att ett nytt förhållande skulle ta slut innan det ens hade fått en chans att börja, att hennes smärtor och ojämna humör skulle skrämma bort mannen innan han har lärt känna henne.

### **Skulle han må bättre utan mig?**

Någon av kvinnorna beskrev att det var ett under att hon och hennes man klarade av äktenskapet, då smärtorna ledde till hennes dåliga humör och nedstämdhet och att hon dessutom hade samlagssmärta gjorde inte saken bättre.

*”Tankar kommer om hur dålig jag är, att han skulle må bättre med en tjej som inte hade sådana här smärtor.”*

De kvinnor som har träffat en man som inte har barn från tidigare förhållande uttryckte en rädsla över att ha berövat mannens ”rätt” till ett biologiskt barn.

### **Läkarnas bemötande**

Kallsinniga läkare var något som flera av kvinnorna med endometriosis träffade på under åren. Läkare som inte tagit deras smärta på allvar och som inte har förstått att

sjukdomen påverkar deras sociala liv. En kvinna berättade om ett möte med en läkare, när hon sökte hjälp för sina svåra smärtor. Hennes syfte med besöket var inte en utredning för barnlöshet. Detta var svaret hon fick:

*”En cysta är inget man dör av- ta en Alvedon. Man får ingen förtur i barnlöshetsutredning genom att överdriva smärtorna.”*

Det var inte bara ”kallsinniga” och oförstående läkare som dessa kvinnor träffade på. Vissa av kvinnorna har även positiva minnen av läkarkontakter och beskrev hur skönt det kändes att träffa en läkare som trodde på dem. Detta ledde till att de endast litade på ett fåtal läkare och även om det innebar en lång resa för att träffa dem, var de fast beslutna om att inte byta till en ny läkare på närmare avstånd.

### **Förväntningar på sjukvården**

Att bli bekräftad och få en diagnos på sin smärta är något som betyder mycket. En kvinna beskrev en förhoppning om att bli frisk, när hon hade fått sina besvär diagnostiserade.

*”Efter diagnos får man behandling och efter behandling blir man frisk.”*

Tyvärr blev förhoppningen att bli frisk grusad. Kvinnan förstod senare att hon hade drabbats av en kronisk sjukdom.

Kvinnorna uttryckte en önskan om att endometriosis blir en för allmänheten känd sjukdom, detta skulle i sin tur kunna leda till snabbare diagnostisering och ett bättre bemötande från sjukvårdens sida.

*”/.../ det skulle vara bättre om jag hade haft typ bröstcancer istället. Då hade alla vetat vad det varit och hur det behandlas osv.”*

### **Stympning**

Endometriosen har inneburit ett stort lidande och mycket besvär för dessa kvinnor. Ett par av kvinnorna är hysterektomerade, detta ingrepp beskrevs av en av kvinnorna som

en känsla av att ha blivit stympad.

*”Smärtorna och blödningarna var så våldsamma, det tog orken ur mig och jag levde med en ständig oro att något var gale. Oron gjorde att jag långsamt preparerade mig för att stympa mig. /.../ då fick det bli operation för hälsans skull.”*

En annan kvinna beskrev hur det kändes att få beskedet att hon var tvungen att operera bort livmodern i ännu fertil ålder. Hon kände då att hoppet om en graviditet var helt ute.

### **Ovisshet inför framtiden**

Alla kvinnor har genomgått hormonbehandlingar av olika slag. De talade om att dessa behandlingar bara har ledde till tillfällig förbättring och lindring av endometriosen. En av kvinnorna beslutade sig för att ge upp hormonbehandlingen, när hon upplevde att detta ledde till att kroppen hamnade i obalans.

Chockklimakterium (kvinnan försätts i klimakterium på ett medicinsk hormonellt sätt) är något som vissa av kvinnorna har genomgått. Detta har gjorts för att bli av med menstruationen, som då i sin tur skulle leda till en förbättring av endometriosen. Dessvärre var biverkningarna i chockklimakteriet svåra. Kvinnorna uppgav att de drabbades av värmevallningar, nedstämdhet, humörsvängningar och illamående. En kvinna beskrev att hon fick fruktansvärda migränanfall på grund av detta.

Oro inför framtiden, är något som flera av kvinnorna beskriver. De funderar på hur de kommer att må om ytterligare några år, med tanke på vad deras kroppar har blivit utsatta för. De har genomgått hormonbehandlingar med ett antal olika preparat, hur kommer kroppen att reagera på detta om några år? Kommer det biverkningar som ingen av dem kan föreställa sig idag?

Ett hopp som vissa av kvinnorna hade var att sjukdomen skulle klinga av i klimakteriet – enligt vissa läkare kommer den att göra det, men det finns inga garantier.



## **Nya vägar**

Ett sätt att prova nya vägar är att använda sig av naturläkemedel och alternativa behandlings metoder. Någon av kvinnorna beskrev att hon provade detta när det blev för jobbigt med hormonbehandlingar. Självt upplevde hon en förbättring, även fast det kanske var för tidigt för att kunna säkerställa om hon faktiskt har blivit hjälpt av dessa preparat och behandlingsmetoder.

## **Försoning med livet**

De talar om att det var svårt att acceptera endometriosen och barnlösheten som den kan föra med sig, men de har ändå kommit till någon slags försoning med livet.

*”Jag har accepterat att jag har endometrios. Kommer aldrig att sluta sörja barnlösheten, den kan jag inte acceptera. Men jag kan leva med den.”*

## **DISKUSSION**

### **Metod**

Arbetet har flutit på bra och arbetsfördelningen har varit jämn mellan oss. Det har känts positivt att ha varit tre författare, då vi kunnat ”bolla” idéer mellan oss. Vad gäller innehållsanalysen behövdes ingen utomstående tredje part för granskning av arbetet, då vi granskade berättelserna var för sig och sedan jämförde med varandra; allt för att höja trovärdigheten och säkerställa validiteten det vill säga sanningsenligheten i arbetet.

En definition på validitet som främst gäller i kvantitativa studier, enligt Notter och Hott (1996): ”Giltigheten hos en datainsamlingsmetod eller ett mätinstrument, dvs. dess förmåga att ta fram relevanta data eller mäta det som det är avsett att mäta.” Då det är intervjuare och observatörer som gör analysen kan det enligt Patel och Davidson (2003) leda till att bedömningsfel uppstår. När vi analyserade kvinnornas berättelser kan fel av sådan art ha uppstått. Trost (1997) menar att trovärdigheten utgör ett av de största problemen vid kvalitativa studier. Forskaren måste kunna visa andra som använder sig av forskarresultatet att data och analyser är trovärdiga. Vi har valt en metod för analysen

av berättelserna som finns väl beskriven i metodavsnittet. Metoden är Burnards (1991) och genom att vi följt hans steg, tror vi oss ha höjt trovärdigheten i arbetet.

Vi har valt att presentera våra bakgrundsfrågor till kvinnorna, då Trost (1997) anser att detta höjer trovärdigheten då läsaren lättare kan följa processen. Han menar vidare att en forskare aldrig kan vara helt objektiv, då en forskare inte kan vara helt nollställd inför ett forskningsprojekt.

## **Resultat**

Flertalet kvinnor i vår studie har fått vänta länge innan diagnos ställts. Denna väntan ledde till stor frustrationen över känslan att de var sjuka, men inte visste vad obehagen berodde på. Att inte ha ett namn på obehagen ledde till en ovisshet om vad som pågick i kroppen. Bergqvist m.fl. (2000) har i sin studie kommit fram till att diagnostiken av endometriosis är svår. Brattberg (1995) påpekar att kvinnor med långvarig smärta har ofta mycket kontakt med sjukvården innan de får en diagnos. Tyvärr får en del kvinnor inte någon diagnos, vilket gör att de känner sig missförstådda, eftersom det då inte finns någon uppenbar orsak till deras smärta. Långvarig smärta kan påverka de fysiologiska, psykologiska, sociala, kulturella och existentiella planen hos kvinnorna. Detta leder till att en lång rad av förluster som kan upplevas i det dagliga livet. Det är inte ovanligt att smärtan medför kroppsliga symtom som sömnstörningar, trötthet, irritabilitet och nedstämdhet. Detta stämmer väl överens med vad Gullacksen (1999) och O'Neill & Morrow (2000) beskriver i sina studier. Många relationer påverkas, exempelvis familj och vänner. Smärtan påverkar även arbetslivet och fritidsaktiviteter. Detta kan lätt leda till isolering och ensamhet (Brattberg, 1995).

Cox m.fl (2003) beskriver vad dåligt självförtroende kan innebära hos kvinnor med endometriosis. Det kan bland annat uttrycka sig i relationer mellan människor. En kvinna i vår studie förklarade att hon kände sig mycket tveksam när det gällde nya relationer. Någon annan kvinna talade om att hon ibland kände sig värdelös och liten, på grund av smärtorna. Cox m.fl. (2003), har i sin studie om kvinnors liv med endometriosis sett att kvinnorna inte enbart drabbas av fysisk smärta, utan även av psykisk och emotionell smärta. Detta kan bero på dåligt självförtroende, relationer som inte fungerar samt utebliven karriär till följd av sjukdomen (Cox m.fl., 2003). Att dåligt självförtroende är

vanligt vid kronisk smärta är något som även Berg (2002) påpekar.

Kvinnorna i vår studie uttryckte även att de kände sig misstrodda av läkare, mycket tid gick åt till att hitta en läkare som lyssnade och tog deras besvär på allvar. Att de behövde söka efter en läkare som trodde på deras problem var besvärligt, sökandet var ännu en faktor som påverkade kvinnornas självförtroende. Det faktum att de blev misstrodda ledde till dåligt självförtroende för flera av kvinnorna i studien. Killander (1999) påpekar att det är djupt förnedrande och förödmjukande att inte bli trodd. En individ som utsätts för misstroende, blir svårt kränkt. Med sorg, uppgivenhet samt vrede berättar många kvinnor, om hur ont det gör att inte bli tagen på allvar.

Flera kvinnor i vår studie påpekade att det kändes förnedrande när omgivningen trodde att de överdrev sina smärtor, för att få uppmärksamhet. Det kan tänkas att kvinnorna i vår studie vill ha uppmärksamhet, för att på detta sätt belysa sin sjukdom, det är alltså inte individen i sig som vill uppmärksammas. De vill att endometriosis ska bli en för allmänheten känd sjukdom och att människor i deras närhet ska förstå dem när de pratar om sina besvär. Vidare har Cox m.fl. (2003) kommit fram till att det tar alldeles för lång tid för många av dessa kvinnor att få sin diagnos fastställd. En orsak till detta kan vara att läkarna inte tagit deras menstruationssmärter på allvar. Cox m.fl. (2002) talar om att många endometriosisdrabbade kvinnor beskriver känslan av att bli betraktade som hypokondriska av sina närstående.

Barnlösheten var något som kvinnorna i vår studie berättade mycket om, den tog upp stor del av deras tillvaro. Flera av kvinnorna talade om att de fått höra från läkare, att det skulle vara gynnsamt för endometriosen med en graviditet. Funderingar på om de verkligen ville bli gravida, eller om det helt enkelt blev blivit en fix idé för dem framkommer i berättelserna. Någon kvinna gav uttryck för en känsla av att hon inte var någon riktig kvinna, om hon inte lyckades bli gravid. Hon vet dock inte om hon egentligen hade en äkta önskan om att bli gravid, men hon hade fått höra av medicinsk expertis att det skulle vara gynnsamt för endometriosen. Noteras bör att ingen av kvinnorna i studien har biologiska barn. Craig (2003) gör gällande att det verkar vara ett slumpmässigt sammanträffande mellan endometriosis och infertilitet. Dock har det visat sig att c:a 30-50 procent av kvinnorna med endometriosis har någon slags

fertilitetsnedsättning. Vidare påpekar han att det är oklart om laparaskopi, med avlägsnande av endometrioshårdar ökar chanserna för en graviditet (Craig, 2003). Detta stämmer med vad Weström m.fl. (1997) påpekar.

Det råder ingen tvekan om att många kvinnor med långvarig smärta, ofta upplever sig misstrodda av både sjukvården och omgivningen. Sjukvården har ofta en biomedicinsk syn, denna kräver objektiva fynd för att diagnostisera en sjukdom (Thorsén, 2000). Cox m.fl. (2002) menar att endometrios är ingen särskilt högt prioriterad sjukdom bland läkare

Kvinnorna i vår studie har drabbats av kraftig nedstämdhet på grund av att de genomgick diverse hormonbehandlingar, en del av dem genomgick även hysterektomi. Cox m.fl. (2002) talar om att vissa kvinnor till och med har haft självmordstankar. Kvinnorna i vår studie hade tankar om hur det hade varit om de inte hade haft något arbete. De uttrycker en rädsla för att smärtan skulle ha känts värre, om det varit hemma ensamma med den. Flera kvinnor beskriver även en fruktan över att förlora sitt arbetet på grund av sina svåra smärtor. Cox m.fl. (2002) gör gällande att det är av stor vikt att ha en daglig ”förpliktelse”, för att skingra tankarna på smärtan och att inte vara själv när den sätter in.

Kvinnorna i vår studie påpekade att de aldrig kommer att acceptera barnlösheten, men att de kan leva med den. De har helt enkelt kommit till en slags försoning med endometriosen och upplevde därför viss grad av hälsa, sjukdomen till trots. Flera av kvinnorna i vår studie har själva tagit det slutgiltiga beslutet om att göra en hysterektomi, när problemen har blivit olidliga och ingen annan utväg för kvinnan återstår. En av kvinnorna förklarade att hon valde att genomgå hysterektomi, för hälsans skull. Eriksson (1989) menar att människan naturligt är hälsa och att olika hinder på vägen kan leda till ohälsa. Hälsa är något man är och det innebär att uppleva sig hel som människa. Hälsa är inget absolut, gränsen mellan hälsa och ohälsa är svår att dra. Att ha sjukdom innebär inte alltid att individen upplever ohälsa och på samma sätt kan individen vara kroppsligt frisk, men ändå uppleva ohälsa.

Kvinnorna i vår studie verkade blicka framåt i livet, de hade en stark framtidstro i sina

ljusa stunder. Dock kom det även tillfällen då de tvivlade över sin framtida hälsa. Eriksson & Herbert (1992) definierar hälsa som entusiasm för livet, att känna sig tillfreds med sig själv och tillvaron.

## **KONKLUSION**

Kvinnorna i vår studie lever med en kronisk sjukdom. Studien visar att emellanåt upplevde kvinnorna ändå en viss grad av hälsa, även om de däremellan hade perioder av svår smärta. Arbetslivet utgjorde en central roll i kvinnornas liv, likaså deras närstående samt respektive. Läkarna svarade inte alltid upp till deras förväntningar om diagnos och behandling, de kände sig misstrodda och förnedrade av en yrkesgrupp de tidigare känt förtroende för. Det bör tilläggas att vissa kvinnor etablerade en god kontakt med sina dåvarande läkare och att de kände fullt förtroende för dem.

Slutsatserna som kan dras av denna studie är att kvinnorna har haft svårt att acceptera att de har drabbats av sjukdomen och främst barnlösheten som den har fört med sig. De har ändå hittat olika vägar att gå för att kunna leva med sjukdomen. Gemensamt för alla kvinnor i vår studie är att de har plågats av smärtor, både på det fysiska och psykiska planet. Studien konstaterar också att sjuksköterskans stödjande funktion har saknats i mötet med dessa kvinnor. Eftersom kvinnorna inte nämnde sjuksköterskan i sina berättelser, verkar det som om sjuksköterskan har lyst med sin frånvaro. Sjuksköterskans roll borde ha varit att dels informera om vad sjukdomen endometrios är, samt hur den kan förändra en kvinnas liv, exempelvis i form av stödgrupper eller individuella samtal. Framförallt har sjuksköterskan en viktig funktion i att lyssna på vad patienten, i detta fall kvinnan har att berätta om sin endometrios.

## **FÖRSLAG TILL VIDARE FORSKNING**

Vi anser att en studie om sjuksköterskans stödjande funktion av kvinnor med endometrios skulle vara av godo. Studien bör även innefatta sjuksköterskans undervisande funktion gentemot kvinnor med endometrios, eftersom vi tycker att denna funktion hos sjuksköterskan har saknats i vår studie.

## Referenser

Backman, J. (1998). *Rapporter och uppsatser*. Lund: Studentlitteratur.

Berg, E. (2002). *Smärtförvandling: om den långa smärtans onda cirklar och hur man bryter dem*. Lund: Studentlitteratur.

Bergqvist, A. (1991). Endometriosis och infertilitet. *Läkartidningen*, 88, 1777-1780

Bergqvist, A., Bergquist, C. & Nordenskjöld, F. (2000). Endometriosis – en inflammatorisk kvinnosjukdom smärta och reducerad fertilitet allvarliga symtom. *Läkartidningen*, 97, 815-817.

Brattberg, G. (1995). *Värkmästarnas verkstad*. Stockholm: Liber.

Burnard, P. (1991). A method analysing interview transcripts in qualitative research. *Nurse Education Today*, 11, 461-466.

Bäckström, T. (1995). Endometriosis. I C. Gottlieb & B. Schoultz (Red.), *Öppenvårdsgynekologi*. (pp. 57-62). Stockholm: Liber utbildning.

Conn, V.S., Taylor, S.G. & Abela, P.B. (1991) Myocardial infarction survivors: age and gender differences in physical health, psychosocial state, and regime adherence. *Journal of Advanced Nursing*, 16, 1026-1034.

Cox, H., Henderson, L., Wood, R., Cagliarini, G. (2003). Learning to take charge: women's experiences of living with endometriosis. *Complementary Therapies in Nursing and Midwifery*, 9, 62-68.

Cox, H., Henderson, L., Andersen, N., Cagliarini, G., Ski, C. (2002) Focus group of endometriosis: struggle, loss and the medical merry-go-round. *International Journal of Nursing Practice*, 9, 2-9.

Craig, A. (2003). Evaluation and management of women with endometriosis. *Obstetrics & Gynecology*, 102, 397-408.

Eliasson, R. (1995). *Forskningsetik och perspektivval*. (2:a uppl.). Lund: Studentlitteratur.

Eriksson, K. (1989). *Hälsans ide*. (2:a uppl.). Stockholm: Almqvist & Wiksell.

Eriksson, K., Herbert, S. (1992). *Den mångdimensionella hälsan*. Vasa: Institutionen för vårdvetenskap vid Åbo akademi.

Faxelid, E., Hogg, B., Kaplan, A. & Nissen, E. (1993). Endometriosis. I E. Faxelid, B. Hogg, A. Kaplan & E. Nissen, (Red.), *Lärobok för barnmorskor*. (sid. 553-554) Lund: Studentlitteratur.

Gallagher, R.A., Miller C., Cronan T.A & Groessl, E. (1997). Gender differences in participation and responsiveness to a health intervention for older Americans. *Women and Health*, 25, 63-81.

Gamsa, A. (1994). The role of psychological factors in chronic pain. Del 1. A half century of study. *Pain*, 57, 5-15.

Gullacksen, A. (1999). *När smärtan blir en del av livet. Livsomställning vid kronisk sjukdom och funktionshinder*. (2:a uppl.). Helsingfors: AB Boktryck.

Jensen, I., Nygren, Å., Gambeerale, F., Goldie, I., & Westerholm, P. (1994) Coping with long-term musculoskeletal pain and its consequences: is gender a factor? *Pain*, 57, 167-172.

Killander, E. (1999). *Tro på patienten - behandling av tumörrelaterad smärta*. Lund: Studentlitteratur.

Kralik, D., Brown, M. & Koch, T. (2000). Women's experiences of "being diagnosed" with a long-term illness. *Journal of Advanced Nursing*, 33, 594-602.

Krippendorff, K. (1980). *Content analysis. An introduction to its methodology*. USA; Sage Publications, Inc.

Kvale, S. (1997). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.

Larsson, S. (1994). Om kvalitetskriterier i kvalitativa studier. I B. Starrin & P-G. Svensson. (Red.), *Kvalitativ metod och vetenskapsteori*. (sid. 163-183). Lund: Studentlitteratur.

Moen Haase, M. (1994). Endometriosis - En modern kvinnosjukdom. I B. Schei, G. Botten & J. Sundby (Red.). *Kvinnomedicin*. (sid. 383-391.) Stockholm: Bonnier Utbildning.

Notter, L. & Hott, J. (1996). *Forskningsmetodik inom omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur.

O'Neill, S. & Morrow, L. (2000). The symptom experience of women with chronic illness. *Journal of Advanced Nursing*, 33, 257- 268.

Patel, R., & Davidson, B. (2003). *Forskningsmetodikens grunder – att planera, genomföra och rapportera en undersökning*. Lund: Studentlitteratur.

Putowski, L., Darmochwal- Kolarz, D., Rolinski, J., Oleszczuk, J. & Jakowicki, J. (2004). The immunological profile of infertile women after repeated IVF failure. *European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology*, 112, 192-196.

Sharpe, P.A., Clark, N.M. & Janz, N.K. (1991). Differences in the impact and management of heart disease between older men and women. *Women and Health* 17, 25-41.



Socialstyrelsen (1995). SoS-rapport 1994:4. *Behandling av långvarig smärta*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Thorsén, H. (2000). *Omvårdnadsmodeller, människosyn, etik*. (2:a uppl.). Stockholm: Liber AB.

Trost, J. (1997). *Kvalitativa intervjuer*. (2:a uppl.). Lund: Studentlitteratur.

Weström, L., Åberg, A., Andersson, U-B. & Jönsson, E. (1997). *Obstetrik och gynekologi klinik och vård*. (2:a uppl.). Lund: Studentlitteratur.

**Högskolan i Trollhättan / Uddevalla**

Institutionen för omvårdnad, hälsa och kultur

Box 1236

462 28 Vänersborg

Tel 0521-26 40 00 Fax 0521-26 40 99

[www.htu.se](http://www.htu.se)