

**UPPLEVELSER AV LÅNGVARIG SMÄRTA HOS
PERSONER MED ENDOMETRIOS**

Sjuksköterskeprogrammet 180 högskolepoäng
Självständigt arbete, 15 högskolepoäng
Examinationsdatum: 170123
Kurs: K46
Författare: Saara Matero
Författare: Maja Andersson

Handledare: Marie-Jeanne Hendrikx
Examinator: Sissel Andreassen Gleissman

SAMMANFATTNING

Bakgrund

Endometrios är en vanlig, men relativt okänd sjukdom som uppstår genom att livmoderslemhinna växer utanför livmoderhålan och därigenom orsakar inflammationer i till exempel bukhinna, äggstockar eller tarmar. I genomsnitt tar det mellan sju och nio år från första symtom till dess att diagnos ställs. Det mest framträdande symtomet är smärta, vilken eftersom sjukdomen är svår att stoppa och behandlingen ofta påbörjas sent utvecklas till långvarig smärta. Smärta ger upphov till lidande, men lidande kan också orsakas av vården genom ifrågasättande eller kränkning av personers värdighet.

Syfte

Syftet med studien var att beskriva upplevelsen av långvarig smärta hos personer med endometrios.

Metod

För att besvara studiens syfte valdes en kvalitativ metod med semistrukturerade forskningsintervjuer. Sju intervjuer genomfördes och innehållet analyserades med ett induktivt förhållningssätt.

Resultat

Studiens resultat presenterades i tre kategorier. Den första beskrev hur smärtan kändes fysiskt i form av konstant smärta och plötsliga smärtgenombrott. Den andra beskrev psykiska aspekter som kunde påverka smärtupplevelsen samt hur smärtan påverkat respondenterna psykiskt. I den tredje kategorin presenterades hur smärtan påverkade respondenterna i deras vardag. Där beskrevs bland annat påverkan på sysselsättning, socialt liv och relationer.

Slutsats

Resultatet visade att personer med endometrios upplever långvarig smärta som konstant ihållande med plötsliga smärtgenombrott. Smärtan visade sig ha stor påverkan på vardagen inom olika områden som sysselsättning och relationer. Även psykiska aspekter påverkade hur personerna upplevde smärtan, likväl som smärtan påverkade hur de mätte psykiskt.

Nyckelord: Endometrios, Lidande, Långvarig smärta, Upplevelser

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Endometrios	1
Smärta	3
Lidande	5
Problemformulering	7
SYFTE	7
METOD	8
Val av Metod	8
Urval	8
Datainsamling	9
Databearbetning	10
Dataanalys	10
Forskningsetiska överväganden	13
RESULTAT	13
Fysiska aspekter	14
Psykiska aspekter	16
Påverkan på vardagen	18
DISKUSSION	20
Resultatdiskussion	20
Metoddiskussion	22
Slutsats	24
REFERENSER	25

BILAGAA-C

INLEDNING

Endometrios är en gynekologisk sjukdom som karaktäriseras av smärta, vilket påverkar de drabbades sociala, sexuella och professionella liv (Marqui, 2015). Det har visat sig att kunskapen om endometrios inom vården är dålig och Socialstyrelsen har genomfört en undersökning som kommit fram till att kunskapsstöd eller nationella riktlinjer för vård vid endometrios behövs (Socialstyrelsen, 2015). Endometrios orsakar smärta (Olovsson, 2015) vilket Eriksson (2015) menar ger upphov till lidande. Personer med endometrios beskriver att lidande även orsakas av dåligt bemötande och bristande behandling (Denny, 2009). Smärta och lidande är därför centrala begrepp i studien.

Förtydligande

Endometrios förekommer i huvudsak hos personer av biologiskt kvinnligt kön. Sjukdomen har också påvisats hos ett fåtal personer av biologiskt manligt kön (Fukunaga, 2012; Simsek et al., 2012), vidare identifierar sig inte alla med sitt biologiska kön. Ordet personer har därför valts framför ordet kvinnor. Vid hänvisning till studier som använder ordet kvinnor har vi valt att behålla ordet för att inte felaktigt återge resultatet av tidigare forskning. I arbetet används begreppet hen enligt Språkrådets (2013) beskrivning som ett alternativ till hon eller han, detta för att könstillhörigheten är oväsentlig samt för otydliggörande av könet i syfte att öka konfidentialiteten.

BAKGRUND

Endometrios

Endometriet – livmoderslemhinnan – täcker normalt livmoderns inre yta. Då endometrium växer utanför livmoderhålan kallas fenomenet endometrios. Endometrios i sin vanligaste form växer på eller i peritoneum, men endometrios kan också bilda cystor på ovarierna och växa infiltrativt in i till exempel vagina, tarm eller urinblåsa. Härdar av endometrios har påvisats i alla vävnader och organ utom mjälten. Där härdarna finns uppstår inflammationer som blir akuta vid varje menstruation, vilket leder till stark smärta. Det utvecklas även fibros som tenderar att bli tjock och stram. Fibrosen kan gripa in i organ och dra dem ur sitt normala läge eller deformera dem och därmed störa deras funktion (Olovsson, 2015).

Endometrios uppkommer troligen av att fragment av levande endometrium transporteras ut i bukhålan med retrograd menstruation, det vill säga menstruationsblod som förs via äggledarna till bukhålan (Derouich et al., 2015; Olovsson, 2015). De flesta kvinnor har retrograd menstruation, men de med endometrios har sannolikt ett immunförsvar som inte förmår oskadliggöra endometriefragmenten i buken (Ahn et al., 2015; Olovsson, 2015). Den exakta prevalensen är inte känd, men hos ungefär var tionde kvinna i fertil ålder kan endometrios påvisas (Olovsson, 2015).

Symtom

För de flesta personer med endometrios är smärta det mest framträdande symtomet. Smärtan förvärras i regel i samband med tiden för menstruation och dagarna innan, men den menstruationsliknande smärtan är också vanlig under ägglossning (Mårdh, 2013; Olovsson, 2015). Till symtombilden hör också generell smärta i nedre delen av buken och bäckenet, samt svullnadskänsla, trötthet, illamående, yrsel och kräkningar (Fauconnier et al., 2013; Marqui, 2015; Olovsson, 2015). Endometrios är den vanligaste orsaken till bäckensmärta och infertilitet (Donegan, 2015). Forskning visar att så många som 30-50 procent av personer med endometrios kan vara drabbade av infertilitet (Dong, Liao, Wang & Zhang, 2013).

Diagnostik

Det tar i genomsnitt sju till nio år att diagnostisera endometrios. Vanligtvis sker sjukdomsdebuten i tonåren, men själva diagnosen ställs inte förrän i 30-årsåldern. Eftersom symtomen är många och varierande händer det ofta att personer med endometrios blir missförstådda och uppfattas lida av endast psykosomatiska besvär (Mårdh, 2013). Andra vanliga differentialdiagnoser är IBS (Irritable Bowel Syndrome), förstoppning, (Mounsey, Wilgus & Slawson, 2007) blindtarmsinflammation eller crohns sjukdom (Baraket, Zribi, Berriche & Chokki, 2011). Ett eller flera endometriom – cystor i äggstockarna – kan upptäckas med ultraljudsundersökning med dopplerteknik. Även transvaginalt ultraljud är en tillförlitlig metod för att ställa diagnos, men ibland behöver diagnosen konfirmeras med laparoskopi (Mårdh, 2013; Tammaa et al., 2015).

Behandling

Personer med endometrios behöver tydlig information om diagnosen, behandlingsalternativ samt kunskap om de eventuella medicinska och hormonella biverkningarna. I vården för endometrios bör ingå smärthantering, infertilitetsterapi, utbildningar om endometrios, samt stöd i de delar av livet där personerna anser att livskvaliteten brister på grund av diagnosen (Donegan, 2015). Den medicinska behandling som ges idag innefattar bland annat smärtlindring i form av NSAID och paracetamol, hormonell behandling och i särskilt svåra fall laparoskopisk kirurgi. Den hormonella behandlingen syftar till att inaktivera ovarierna för att menstruationerna ska upphöra och risken för nya härdar minska, samt för att befintliga härdar ska få möjlighet att läka ut (Olovsson, 2015). Den laparoskopiska kirurgin kan bestå av avlägsnande av endometrioshärdar eller så kallad laparoscopic uterine nerve ablation (LUNA), eller de två i kombination (Ferrero, Remorgida & Venturi, 2010; Johnson & Farquhar, 2007). Hysterektomi med borttagande av äggledare och äggstockar har visat sig ha goda resultat och är den enda behandling som stoppar sjukdomen, men detta undviks på unga patienter eller personer som kan tänkas vilja bli gravida (Acién & Velasco, 2013). För att lindra smärtan i bäckenet, bäckenbotten, nedre delen av ryggen och angränsande områden kan fysioterapeuter vara till stor nytta. De kan bland annat hjälpa till med TENS (transkutan elektrisk nervstimulering) och akupunktur, men framförallt går en stor del av den fysioterapeutiska behandlingen ut på avslappningsövningar specifika för

endometriosmärta då de kan ge upphov till spänningar i bland annat bäckenbottenmuskulatur. Dessa spänningar kan i sin tur leda till smärta i muskulaturen, men också i ligament och leder. Ibland kan den endometriosrelaterade smärtan och hormonbehandlingen för endometrios påverka samlivet, varför det är viktigt att de drabbade personerna erbjuds sexologkompetens (Olovsson, 2015).

Smärta

Smärta definieras av International Association for the Study of Pain (IASP) som ”en obehaglig sensorisk och emotionell upplevelse förenad med verklig eller möjlig vävnadsskada eller beskriven som sådan skada” (Norrbrink & Lundeberg, 2015a, s. 11). Vidare beskriver IASP att smärta alltid är subjektiv. Varje individ lär sig tidigt i livet hur ordet smärta appliceras på skaderelaterade upplevelser. Det är definitivt en sensation i en eller flera delar av kroppen, men det är också alltid obehagligt och därför även en emotionell upplevelse. Det finns många rapporter om smärta i avsaknad av vävnadsskada eller liknande patofysiologiska orsaker; i sådana fall är ofta orsaken psykologisk. Vanligtvis finns inget sätt att särskilja sådana upplevelser från de orsakade av vävnadsskada. IASP slår fast att en upplevelse som subjektivt betraktas som smärta, och som rapporteras på samma sätt som smärta orsakad av vävnadsskada ska accepteras som smärta. Definitionen undviker alltså att knyta smärta till stimulus (International Association for the Study of Pain [IASP], 2012).

Själva smärtupplevelsen kan beskrivas utifrån tre komponenter. Den sensoriskt diskriminativa komponenten som beskriver den fysiska upplevelsen av smärta, det vill säga intensitet, lokalisation, duration och karaktär. Här inräknas om smärtan känns exempelvis huggande, stickande eller molande. Den kognitiva komponenten utgör smärtans inverkning på tankar och handlingar. Här ingår reaktioner som ilska eller gråt samt katastroftankar såväl som rationella tankar om vad som kan lindra smärtan. Den sista komponenten är den affektiva, vilken beskriver det känslomässiga obehag som är förenat med smärtan (Norrbrink & Lundeberg, 2015a).

Smärttillstånd delas vanligtvis in i akuta och långvariga. Akut smärta definieras som funktionell nociceptiv smärta som kan kopplas till utmärkande strukturer, det vill säga en fysisk skada eller hot om skada som aktiverar kroppens smärtreceptorer. Tidsaspekten ska också vara rimlig i förhållande till skadans omfattning. Akut smärta varar inte längre än tre till sex månader. Det finns två definitioner av tidsaspekten för långvarig smärta. Smärtan ska ha pågått under mer än tre månader enligt en och sex månader enligt den andra (Norrbrink & Lundeberg, 2015b). I denna studie beskrivs långvarig smärta som att den har varat i över sex månader.

Endometriosrelaterad smärta

Evidens finns för att personer med endometrios upplever höga nivåer av smärta (Marqui, 2015). Endometriosrelaterat smärtsyndrom har tre huvudsymtom vilka är dysmenorré, långvarig bäckensmärta och dyspareuni (Kiykac Altinbas, Bayoglu Tekin, Dilbaz & Dilbaz, 2015). Andra vanliga smärttillstånd är dysuri (smärta vid urinering) och dyschezi

(smärta vid avföring) (Fauconnier et al., 2013; Marqui, 2015; Olovsson, 2015). I en studie gjord av Janssen, Rijkers, Hoppenbrouwers, Meuleman och D'Hooghe (2013) framkommer att ungefär två tredjedelar av kvinnor under 18 år med långvarig bäckensmärta eller dysmenorré har laparoskopiskt påvisbar endometrios. Det smärttillstånd som tydligast påverkar livskvaliteten hos personer med endometrios är dysmenorré, vilket innefattar smärta innan menstruation, krampande smärta under menstruation och smärta efter menstruationen är över (Fauconnier et al., 2013; Marqui, 2015; Olovsson, 2015; Schliep et al., 2015). Statistiskt signifikant samband har påvisats mellan dysmenorré och en sänkning av livskvaliteten (Kiykac Altinbas et al., 2015). Ett annat vanligt förekommande smärttillstånd är dyspareuni som innebär vaginal smärta vid samlag, djup smärta vid samlag och/eller brännande vaginal smärta efter samlag (Schliep et al., 2015). Dyspareuni har påvisats ha effekt på självkänslan och på partnerrelationer (Denny & Mann, 2007). Påverkan på självkänslan utmärks i Denny och Manns (2007) studie främst genom att kvinnorna känner sig oattraktiva och känner skuld gentemot sin partner när de inte kan ha sex på grund av smärtan, något som blir extra tydligt hos de som helt slutat vara sexuellt aktiva. I studien framkommer även påverkan på relationer i form av spänningar eller argumentationer även om samtliga i studien framhåller deras partner som mycket stöttande (Denny & Mann, 2007).

Blir den endometriosrelaterade smärtan långvarig kan den leda till sekundära symtom som trötthet, energilöshet och depressiva besvär (Olovsson, 2011). Marqui (2015) beskriver att omkring 90 procent av kvinnor med endometrios kan lida av depression och ångest vilket visar på en påtaglig samsjuklighet. Depression har negativ effekt på hur personer med endometrios hanterar sin smärta, tidig behandling är därför signifikant för att förhindra negativ påverkan på livskvaliteten (Marqui, 2015). Symtomen kan leda till stora påfrestningar på ett eventuellt kärleks- och familjeliv och det kan komma att krävas stora resurser från både den drabbade med familj och sjukvården (Olovsson, 2015). Farhågor om infertilitet kan förväntas öka både ångesten och smärtrelaterade katastroftankar och således förstärka smärtupplevelsen. Risker för psykiskt lidande kan även förväntas öka vid dyspareuni vilket om det påverkar intima relationer kan försämra självkänslan, något som i sin tur kan leda till en förvärrad smärtupplevelse (Brawn, Morotti, Zondervan, Becker & Vincent, 2014). Eftersom smärta är en individuell och subjektiv upplevelse kan den beskrivas på många sätt. Endometriosmärta bör ses som långvarig smärta och utvärderas som sådan (Bourdel et al., 2014).

Långvarig smärta

Långvarig smärta definieras som smärta som pågått under mer än 6 månader. Det är ett begrepp som innefattar smärttillstånd som börjat som nociceptiv smärta, men sedan inte läkt ut (Norrbrink & Lundeberg, 2015b). Smärtan i sig är inte längre hela problemet utan den har fått följder som till exempel sömnstörningar och påverkan på sinnesstämning (Dahan, van Velzen & Niesters, 2014; Norrbrink & Lundeberg, 2015b). Detta beror på att en rad förändringar har skett i både det perifera och det centrala nervsystemet, smärttillståndet har då blivit ett syndrom snarare än ett symtom (Norrbrink & Lundeberg, 2015b). Sannolikt bidrar dessa centrala förändringar till den välkända skillnaden mellan

den grad av endometriosis som ofta observeras vid laparoskopi och den grad av smärta som upplevs och kvarstår trots kirurgisk behandling (Brawn et al., 2014).

Brawn et al. (2014) menar att det fortfarande är okänt i vilken utsträckning dessa centrala förändringar är reversibla med hjälp av behandling. De stödjer idén om att smärta ska behandlas omedelbart, även utan en klar identifierbar patofysiologi till smärtan. Snabb behandling kan förhindra utveckling och progression av centrala förändringar samt utveckling av andra smärtsymtom (Brawn et al., 2014). Dahan et al. (2014) menar att smärta kan minska och neuropsykiatriska tillstånd som ångest och depression kan förhindras om underliggande orsaker till patologiska förändringar i hjärnan hittas i god tid. I en studie som omfattar 15 europeiska länder och Israel är den sammanställda prevalensen av långvarig smärta bland vuxna (18 år och uppåt) 19 procent (Breivik, Collett, Ventafridda, Cohen & Gallacher, 2006). Enligt SBU är prevalensen av långvarig smärta bland vuxna i världen totalt omkring 40-50 procent, varav cirka en fjärdedel av dem har svårigheter att leva med sin smärta (Statens beredning för medicinsk utvärdering [SBU], 2006). Prevalensen är generellt signifikant högre bland kvinnor än bland män (Gureje, Von Korff, Simon & Gater, 1998; SBU, 2006). Spridningen av långvariga smärttillstånd ses alltmer som ett folkhälsoproblem, och en del författare refererar till en epidemi av långvarig smärta (Morris, 1991).

Långvarig smärta leder till en försämrad livskvalitet relaterad till betydande inverkan på hälsan (Dahan et al., 2014). Evidens finns för att långvarig smärta är det symptom, av många symptom som uppstår vid endometriosis, som har störst social och ekonomisk påverkan (Gilmour, Huntington & Wilson, 2008). Grace och Zondervan (2006) kan i sin studie visa att kvinnor med långvarig bäckensmärta löper större risk att drabbas av olika sömnproblem än kvinnor som inte har någon form av bäckensmärta, vilket de i sin tur kopplar till svårigheter att fungera normalt under dagen. Ungefär hälften av kvinnorna med bäckensmärta rapporterade i studien att deras smärta påverkar deras aktivitet. Det visade sig vara vanligt bland de drabbade att inte kunna utföra aktiviteter som innefattar att gå eller röra sig utan att ta analgetika eller vila. Det största upplevda problemet med långvarig bäckensmärta var oro kring att inte förstå smärtans orsak, denna aspekt visade sig vara ett större problem än smärtan i sig (Grace & Zondervan 2006).

Vid negativa psykiska tillstånd ökar risken att utveckla långvarig smärta, på samma sätt kan långvarig smärta leda till en psykisk dysfunktion (Brawn et al., 2014). Enligt Dahan et al. (2014) studie kan 75 procent av patienter med långvarig smärta lida av depressiva besvär. Koskinen, Aho och Nyholm (2016) beskriver att utdragna smärttillstånd kan uppträda i form av sjukdomslidande, livslidande samt lidande orsakad av vården och av kontakten mellan vårdgivare och människa. De förklarar vidare att utdragen smärta är något som kan beröva människor deras värdighet, hopp och känsla av helhet.

Lidande

Enligt omvårdnadsteoretikern Katie Eriksson (1992) kan lidande ses som ett naturligt fenomen. Det är något som kan förklaras, och till viss del behärskas. Det är en del av livet, om än uttryckt på olika sätt. Lidande är en del av att vara människa, precis som liv och död

(Eriksson, 1992). I sin studie misstänker Cassel (1982) att det förekommer mer lidande än vad som är känt, därför att personer med långvarigt lidande i likhet med personer med långvarig smärta lär sig att hålla det för sig själva när andra tappar intresset. Enligt Turner-Cobb, Michalaki och Osborn (2015) känner personer med långvarig smärta betydligt mer skam, skuld och rädsla än smärtfria personer. Cassel (1982) konstaterar vidare att lidande i viss grad, hos vissa personer, kan få dem att växa som människor. Den psykiska styrkan har större möjlighet att utvecklas än den fysiska kroppen. Eriksson (2015) belyser att en bestämningsgrund för lidande fattas. Hon lyfter däremot upp några vanligt framträdande orsaker till lidande, där bland ”att inte bli tagen på allvar” samt ”ensamhet”.

Eriksson (2015) urskiljer fyra huvuddimensioner för begreppet lida från den semantiska analysen. I den första dimensionen innebär begreppet någonting negativt eller ont, alltså någonting som drabbar människan. Vidare urskiljs en betydelse av lidande – en kamp, samt en annan betydelse som innebär någonting som människan måste leva med, som hon utsätts för. Den sista dimensionen av begreppet lidande i den ursprungliga analysen är någonting konstruktivt eller meningsbärande, där lidandet blir en försoning. Efter ytterligare analys tilläggs två dimensioner, den första som uttrycker för ett begär eller en brist, den andra som medlidande (Eriksson, 2015).

Eriksson (2015) lyfter fram tre olika typer av lidande som förekommer i vården. Sjukdomslidande, vårdlidande och livslidande. Med sjukdomslidande menar hon en form av lidande som varit uppenbar i alla tider, nämligen den som orsakas av sjukdom och behandling. En vanlig orsak till denna form av lidande är smärta. Det ska poängteras att smärta inte är identiskt med lidande. Sjukdomslidande kan också innebära ett själsligt och andligt lidande som orsakas av upplevelser av skam och förnedring som människan relaterar till sin sjukdom och behandling. Dessa känslor har sitt ursprung i att människan inte uppnår de egna idealen, utan att en upplever sig själv som något sämre än vad en tänkt. Vården kan ofta spela roll i att dessa känslor upplevs, till exempel genom en fördömande attityd från vårdpersonalen, eller genom att vården frambringar känslor av misslyckande och utanförskap hos patienten (Eriksson, 2015).

Vårdlidande förekommer i flera former, där den vanligaste är kränkning av patientens värdighet. Kränkning av en människas värdighet kan i vården ske genom slarvig omvårdnad rörande patientens intima delar, men också genom nonchalanta tilltal och uttalanden. Patienten fråntas möjligheten att helt och hållet vara människa samt att använda sina hälsoresurser fullt ut (Eriksson, 2015). Andra former som tas upp är fördömelse och straff, som Eriksson (2015) menar finns utbredd i vården, samt utebliven vård eller icke-vård. Hon uttrycker att det finns en negativ maktutövning inom vården, där vårdaren utövar makt genom att inte ta patienten på allvar medan patienten blir lämnad maktlös. Inom begreppet vårdlidande är lidande ett svar på otillräcklig vård, inte ett symptom på sjukdom. Tillräcklig vård, där kulturen präglas av att patienten känner sig välkommen, respekterad och vårdad kan lindra lidande. Hos en vårdare bör inställningen vara att önska lindra lidande, vara närvarande, lyssna och samtala, uppmuntra, stödja, trösta och förmedla hopp men också kunna dela hopplösheten (Eriksson, 2015).

Lindholm och Eriksson (1993) beskriver i sin studie hur sjuksköterskor är tveksamma och osäkra kring vad patienter verkligen upplever som lidande. De har också svårt att sätta ord på vad lidande egentligen är. Sjuksköterskor beskriver lidande som 'något ont' och 'något som gör ont'. I studien framkommer att både patienter och sjuksköterskor tror att lidande kan lindras och göras uthärdligt men inte helt försvinna. Det kommer också fram att patienter försöker lindra sitt eget lidande likväl som de försöker lindra andras (Lindholm & Eriksson, 1993).

Ett uttryck som Eriksson (2015) använder är "Lidandets drama", som hon beskriver har tre akter: bekräftandet av lidandet som första akt och själva lidandet, det vill säga tid och rum att få lida ut, som andra akt. Den tredje akten består av försoningen, det vill säga vägen fram till en ny enhet. Att bekräfta ett lidande innebär också att se ett lidande. Bekräftandet kan ske på olika sätt, genom en blick, beröring eller ett litet ord, men det brukar innebära en form av tröst för den lidande. Att inte bekräfta en människas lidande kan förorsaka den personen mer lidande, att inte bekräfta innebär att en överser eller bortförklarar lidandet. När en person känner sig övergiven i sitt lidande föds en känsla av hopplöshet som i sin tur leder till förtvivlan (Eriksson, 2015).

Problemformulering

Endometriosrelaterad smärta pågår ofta längre än sex månader och ska därför ses och utvärderas som långvarig smärta (Bourdel et al., 2014). Endometrios och långvarig smärta leder ofta till nedsatt sinnesstämning (Dahan et al., 2014; Norrbrink & Lundeberg, 2015b) samt negativ social, professionell och sexuell påverkan (Marqui, 2015). Endometrios är också den främsta orsaken till bäckensmärta samt infertilitet. Smärta ger upphov till lidande (Eriksson, 2015) och kan beröva människor deras värdighet, hopp och känsla av helhet (Koskinen et al., 2016). Kunskap om smärta och smärtbehandling samt insikt i hur livskvaliteten påverkas hos personer med endometrios är därför essentiell för sjuksköterskor (Donegan, 2015). Kunskapen om endometrios är dock fortfarande dålig (Socialstyrelsen, 2015) och det tar ungefär sju till nio år att ställa diagnos (Mårdh, 2013). I förhoppning om förbättrade rutiner och förhöjd kunskapsnivå inom vården önskar vi genom att lyfta personers erfarenheter av endometriosrelaterad långvarig smärta öka förståelsen inom området.

SYFTE

Syftet med studien var att beskriva upplevelsen av långvarig smärta hos personer med endometrios.

METOD

Val av Metod

För att svara på studiens syfte valdes en kvalitativ metod med semistrukturerade forskningsintervjuer. Forskningsintervjun är ett professionellt samtal där kunskap skapas i ett samspel mellan intervjuaren och den intervjuade med en grund i vardagslivets dialog (Kvale & Brinkmann, 2014). Då avsikten var att söka förståelse för upplevelsen av långvarig smärta hos personer med endometriosis ansågs en kvalitativ metod med forskningsintervjuer bäst lämpad för studien. Kvalitativ metod utmärks bland annat genom att frågorna som ställs är enkla och raka, och att svaren på frågorna är innehållsrika och komplexa (Trost, 2010). Genom att använda en kvalitativ metod vid intervjuerna kunde studien få ett rikt material där det fanns många intressanta mönster, åsikter och skeenden. Syftet med kvalitativa forskningsintervjuer är enligt Kvale och Brinkmann (2014) och Danielson (2012a) att använda respondenternas synvinkel för att förstå världen, livet eller olika situationer som de beskriver med självvalda ord, vilket applicerades på denna studie då ingen annan än de intervjuade kunde ge svar på hur de upplever sin sjukdom. En semistrukturerad intervju är anpassningsbar då öppna frågor eller frågeområden utformas i en intervjuguide som under själva intervjuerna verkar som ett stöd där intervjuaren har möjlighet att ändra ordningen på frågorna samt anpassa dem efter vad som kommer fram under intervjun (Danielson, 2012a). Att studien utgick från en intervjuguide där ordningen på frågorna styrdes av svaren från den intervjuade och där frågorna formulerades med hänsyn till den intervjuades språkbruk innebar att studien hade en låg grad av standardisering, vilket gav stora variationsmöjligheter. Med standardisering menas i vilken utsträckning frågorna och situationen är densamma för alla intervjuade (Trost, 2010). Variationsmöjligheter i intervjuerna ansågs viktiga då aspekter av de intervjuades upplevelser annars hade kunnat missas.

Urval

Studien tillämpade ett strategiskt urval för att kunna inkludera personer med informationsrika beskrivningar av endometriosis och långvarig smärta. Respondenterna valdes således inte ut slumpmässigt utan vi försäkrade oss om att de hade erfarenhet av fenomenet som studerades i enlighet med Henricson och Billhult (2012). Olika subjektiva upplevelser av sjukdomen och långvarig smärta skapade ett underlag som kunde svara på studiens syfte. Inklusionskriterierna som användes till studien var personer med konstaterad endometriosisdiagnos samt erfarenhet av långvarig smärta. Vidare exkluderades personer under 18 år då det ur ett forskningsetiskt perspektiv rekommenderas att göra studien på vuxna om det inte är just barn som eftersöks (Kjellström, 2012). Urvalsprocessen skedde konsekutivt, det vill säga personerna valdes ut i den ordning de anmälde intresse för studien. De sju första som tog kontakt samt uppfyllde inklusionskriterierna blev studiens respondenter. Inom ramen för kvalitativa studier är det viktigare att intervjua färre personer med olika erfarenheter som kan ge detaljerade beskrivningar än ett större antal som inte har samma kunskap inom området (Henricson & Billhult, 2012).

Urvalsgrupp

Urvalsgruppen bestod av sju personer av biologiskt kvinnligt kön i åldrarna 23 till 49 bosatta i olika delar av Sverige. Samtliga i urvalsgruppen hade haft smärta under flera år, en person hade haft smärta i över 30 år. Smärtdurationen korrelerade inte med tiden för diagnos. Personerna i urvalsgruppen hade alla fått sin diagnos de senaste sex åren. Personen som hade haft smärta längst, i över 30 år, hade vid tiden för intervjuerna haft en fastställd endometriosdiagnos i fyra månader. Två personer studerade, tre personer förvärvsarbetade och två personer kunde inte arbeta på grund av sin endometrios.

Datainsamling

Kontakt upprättades med en person i Endometriosföreningen som hjälpte till att publicera ett brev med förfrågan om deltagande (bilaga A) på Endometriosföreningens hemsida. Ytterligare publicerades kort information om studien samt kontaktuppgifter för intresseanmälan i Endometriosföreningens olika kanaler, som till exempel Facebook och Instagram (bilaga B). Endometriosföreningen är en ideell patientförening vilken har som mål att stötta personer med endometrios och sprida information om sjukdomen. De arbetar också för att förbättra förutsättningarna för endometriosdrabbade och deras närstående genom att påverka beslutfattare och politiker inom sjukvården (Endometriosföreningen, Sverige, 2016). Totalt hörde 14 personer av sig. En av dessa personer uppfyllde inte inklusionskriterierna då hen inte hade en fastställd endometriosdiagnos utan var under utredning. Eftersom en konsekutiv urvalsmetod tillämpades bestämdes att de sju första personerna som visade intresse samt uppfyllde inklusionskriterierna blev studiens respondenter.

En intervjuguide (bilaga C) utformades för att användas som stöd under intervjuerna. I enlighet med Danielson (2012a) och Trost (2010) kan intervjuguiden också användas som ett verktyg för att intervjuerna ska ha en distinkt struktur och för att besvara studiens syfte. Intervjuguiden konstruerades med tre inledande frågor som vidare ledde till två huvudämnen där det första handlade om smärtans karaktär och det andra om hur smärtan påverkade vardagen. Under huvudämnena listades stödord och frågor som användes som hjälp under intervjuernas gång. Intervjuguiden användes som ett hjälpmedel, men inte som ett manus. Detta styrks av Trost (2010) som menar att en intervjuguide inte behöver vara strukturerad för att det ska finnas en logisk ordningsföljd, utan att frågorna ska komma som följer av svaren.

I enlighet med Danielson (2012a) testades frågorna och upplägget i en pilotintervju. Pilotintervjun gav möjlighet att se om den tekniska utrustningen fungerade, om tidsplaneringen höll samt om frågorna i intervjuguiden räckte som underlag för att få svar på studiens syfte. Vi fick också tillfälle att komma in i rollen som intervjuare. Pilotintervjun visade att den planerade tidsdispositionen var överskattad. Studiens respondenter hade fått information om att intervjuerna skulle vara mellan 45 minuter och en timme långa. Pilotintervjun var 28 minuter lång. De övriga intervjuerna var mellan 25 och 40 minuter långa. Det beslutades att inte ändra informationen om intervjuernas tidsåtgång, då det kan uppfattas som att studien utnyttjar sina respondenter om intervjuerna

skulle ta längre tid än vad som avtalats (Trost, 2010). Intervjuguiden reviderades inte efter pilotintervjun då alla frågor användes och ansågs relevanta för studiens syfte. Pilotintervjun inkluderades i resultatet då den besvarade studiens syfte.

Sju intervjuer, inklusive pilotintervjun, genomfördes under november månad, år 2016. Med fyra av de fem personer som inte befann sig i Stockholm utfördes intervjuerna via videosamtal, en av intervjuerna hölls via telefon. De två resterande intervjuerna ägde rum i ett bibliotekskafé och i ett konferensrum på respondentens arbetsplats. Vikt lades vid att personerna själva skulle få välja plats för intervjun då det är viktigt att den intervjuade känner sig trygg (Trost, 2010). I enlighet med Trost (2010) spelades alla intervjuer in. I studien användes en mobiltelefon samt en portabel ljudinspelare, detta för att säkerställa att all relevant information togs tillvara på. Det gjorde det samtidigt lättare att behålla fokus under intervjuerna då inga utförliga anteckningar krävdes. Under intervjuerna var en av oss huvudintervjuare samtidigt som den andra hade en mer passiv roll och kunde föra stödanteckningar samt ställa kompletterande frågor. Detta för att minska risken att avbryta varandra samt för att säkerställa att alla frågeområden täcktes. En av oss hade huvudansvaret under fyra intervjuer, den andra under tre.

Databearbetning

Bearbetningsprocessen inleddes genom transkription av varje intervju. Transkriptionerna utfördes efter att samtliga intervjuer hade genomförts. Genom att samtidigt skriva och lyssna på inspelningarna återupplevdes intervjusituationerna, vilket enligt Danielson (2012b) ger en chans till en bättre grund för förståelsen. För att skilja oss från respondenterna samt för att bevara konfidentialiteten vid transkriptionerna benämndes de som Respondent 1 till 7 och vi som Intervjuare 1 och 2. En väl utförd transkription som korrekt återger intervjun är en viktig förberedelse som säkerställer att analysen utgår från bästa möjliga datakvalitet (Polit & Beck, 2017). Vi tränade därför på att transkribera annan inspelad text inför studien. Övningen visade att det är ett tidskrävande arbete, och vi beslutade därför att transkribera hälften av intervjuerna var, och sedan korrekturläsa den andres transkriptioner, detta för att underlätta bearbetningsprocessen. Transkriptionerna benämndes Intervju 1 till 7 och förvarades i enlighet med Danielson (2012a) endast på våra privata datorer, detta för att garantera att ingen utomstående kunde få tillgång till dokumenten.

Dataanalys

Den insamlade datan analyserades i syfte att organisera, strukturera och uttyda betydelsen. Då studien är gjord enligt kvalitativ metod finns inga allomfattande regler för hur analysen ska utföras (Polit & Beck, 2017). Ett induktivt förhållningssätt tillämpades i den utsträckning det var möjligt, vilket innebär att forskningsområdet ska studeras på ett förutsättningslöst sätt för att sedan beskrivas så regelrätt som möjligt, detta för att undvika förförståelse och förutfattade meningar vid analys av data (Henricson & Billhult, 2012; Priebe & Landström, 2012).

Själva analysen inleddes genom att lyssna på inspelningarna flera gånger samt skriva ut inspelningarna i sin helhet på papper. Texten i intervjuerna markerades sedan med färg för att förtydliga vad som sagts. Detta skedde åtskilt där en fokuserade på övergripande områden som beskrivits och en fokuserade på specifika upplevelser, känslor eller fenomen. De markerade textstyckena jämfördes sedan för att säkerställa att allt material blev noga genomgått och att ingenting missades. Därefter organiserades den insamlade datan i enlighet med Polit och Beck (2017) i ett kodschema där hela textstycken kondenserades till kortare meningar som innehöll väsentlig information, detta för att skapa koder och kategorier, se exempel i tabell 1. Efter insamling och analys inleddes arbetet med att tolka datan, vilket är den tredje delen i databearbetning enligt Trost (2010). Analysen var manifest; textens innehåll beskrevs alltså så som respondenterna uttryckt det, utan att det gjordes en djupare tolkning (Danielson, 2012b).

Tabell 1. Exempel på analysprocess

Meningsenhet	Kondensering	Kod	Subkategori	Kategori
Och när det är som värst, det som jag brukar kalla "vassa smärtan" /.../ Det är fruktansvärt. Det känns typ som ett brinnande spett som åker in i muttan. Brännande, skärande... alltså akut smärta och jag kan inte stå, jag kan inte gå, det är svårt att andas.	Den "vassa smärtan" är brännande, skärande, akut smärta. Det är svårt att stå, gå och andas.	Akut smärta	Smärtgenombrott	Fysiska aspekter
Det här är ju inte den personen jag vill vara, som kommer hem och lägger mig i soffan, ligger med TENS-apparaten i två timmar, inte orkar ha sex med min partner...	Jag vill inte vara den här personen.	Förändrad självbild	Psykiska påfrestningar	Psykiska aspekter
Jag kan inte jobba som förskolelärare som jag utbildat mig till...	Kan inte jobba.	Förändrad arbetssituation	Påverkan på sysselsättning och aktiviteter	Påverkan på vardagen

Forskningsetiska överväganden

Vetenskapsrådet (u.å.) konkretiserar det grundläggande individskyddskravet i fyra allmänna huvudkrav på forskningen, dessa har tagits i beaktning i studien. I enlighet med informationskravet gavs information till alla respondenter om hela forskningsprocessen innan de samtyckte till att delta. Skriftlig och muntlig information om studiens syfte, metod, hur insamlade data kommer användas och hur personerna kommer ingå i studien gavs till samtliga av studiens potentiella respondenter. Därefter fick de tillfrågade välja om de ville delta i studien genom att samtycke inhämtades muntligt enligt samtyckeskravet. Konfidentialitetskravet tillämpades genom att personernas uppgifter förvarades på ett sådant sätt att endast vi som författare till studien kunde ta del av dem. Individens integritet, identitet och personliga data skyddades så att personerna inte kunde identifieras (Polit & Beck, 2017; Vetenskapsrådet, u.å.). Uppgifterna som samlades in om enskilda personer användes endast till studien. Som påbjudet i nyttjandekravet lämnades inga uppgifter till icke-vetenskapliga syften eller kommersiellt bruk (Vetenskapsrådet, u.å.). När studien var färdigställd raderades samtliga inspelningar och transkriptioner. Papperskopiorna som skrivits ut förstördes.

Kvale och Brinkmann (2014) tydliggör att forskarna under en intervjusituation måste betänka vilka konsekvenser intervjun kan få för informanterna. Exempel på konsekvenser som nämns är stress under intervjun och förändringar i självuppfattningen. Detta är något vi tog hänsyn till exempelvis genom att låta personerna välja plats för intervjun där de kände sig trygga. I förväg lämnades också skriftlig information om studien, att det var frågan om en intervju som skulle spelas in, att intervjupersonerna när som helst kunde avbryta intervjun eller neka att svara på vissa frågor samt att tystnadsplikt rådde. Samma information lämnades muntligt inför starten av varje intervju för att kunna inhämta ett informerat samtycke.

Att återföra resultat till respondenterna i studien är en viktig del av arbetet enligt Kjellström (2012). I denna studie gjordes detta genom att respondenterna efter önskemål blev utlovade återkoppling när studien var publicerad med information om var de kunde läsa arbetet i sin helhet.

RESULTAT

Syftet var att beskriva upplevelsen av långvarig smärta hos personer med endometrios. Ur dataanalysen framkom tre kategorier och sex subkategorier som visas i tabell 2. Resultatet presenteras med beskrivningar av varje kategori och subkategori, samt med belysande citat från intervjupersonerna. Citaten har delvis skrivits om från talspråk till skriftspråk för att göra texten lättare att läsa och för att det ur ett etiskt perspektiv kan kännas obekvämt för intervjupersonerna att läsa sitt eget talspråk i text (Kvale & Brinkmann, 2014; Trost, 2010). Citaten är kursiverade och indragna för att förtydliga vad som är citat och vad som är resultatbeskrivning.

Tabell 2. Resultatöversikt

Kategorier	Subkategorier
Fysiska aspekter	Konstant smärta Smärtgenombrott
Psykiska aspekter	Misstro Psykiska påfrestningar
Påverkan på vardagen	Påverkan på sysselsättning och aktiviteter Påverkan på relationer

Fysiska aspekter

I intervjuerna framkom att den fysiska smärtdebuten skedde tidigt i sjukdomsförloppet. Samtliga intervjuade hade erfarenhet av långvarig smärta, personerna hade haft smärta från sju till över 30 år. De beskrev på olika sätt dels molande, tryckande, konstant smärta, och dels huggande, brännande, krampaktig smärta som uppträdde i kortare perioder eller som plötsliga anfall. En person i studien hade blivit smärtfri efter en laparoskopisk kirurgi en månad före intervjun. Övriga hade olika former av pågående behandling för endometriosen och för smärtan, men de upplevde daglig smärta och återkommande starka smärtgenombrott.

Konstant smärta

Respondenterna beskrev att de från sina första menstruationer upplevt att de haft starkare menstruationssmärta än personer i deras omgivning, men då personer i deras närhet och även de själva trott att det var normalt reagerade de inte på det till en början. Med tiden ökade smärtan både i intensitet och duration till att de nu upplevde smärta varje dag eller nästan varje dag. Många personer hade smärta hela tiden, 24 timmar om dygnet. Den dagliga smärtan beskrevs som molande och tryckande, med inslag av starkare huggande smärta som liknades vid att någon skar med kniv i nedre delen av buken och underlivet.

Det sitter långt ner i magen och ibland är det som knivar och ibland är det som nån slår och ofta känns det som om saker och ting håller på att byta plats därinne...

Vidare beskrevs smärtan som friska personers menstruationsvärk varje dag utan att några värktabletter hjälpte. Smärtan hade blivit en del av personernas vardag. En person uttryckte att hen anser sig vara smärtfri när smärtan kan graderas till två till tre på en tiogradig skala, en annan förklarade att den konstanta, molande värken kändes som en bra smärta, i jämförelse med den akuta smärtan.

Personer beskrev en form av smärta som de fått förklarat sannolikt var nervsmärta relaterad till den långvariga smärtproblematiken. Nervsmärtan hade uppkommit efter lång tids sjukdom, ibland efter genomgången kirurgi och uppgavs vara närvarande dygnet runt.

Den beskrevs som brännande eller som att något vasst petade i nerverna och upplevdes mycket obehaglig. Smärtan kunde förutom att vara lokaliserad till buk och underliv stråla ut i benen och kännas i ryggen. En del av obehaget med nervsmärtan kom av att den var svår att ta på och förstå. Det framkom att det kändes som att det inte fanns något att göra åt nervsmärtan.

Sen har jag fått massor med sån här nervsmärta, tror jag. Det känns som att nån är inne och petar liksom i nerverna med en vass sticknål eller nånting. Det är nästan den vanligaste.

Det fanns en frustration bland respondenterna över att ha fått vänta länge på behandling och över att den behandling som gavs inte gjorde dem smärtfria. Utöver det framkom exempel där personernas ekonomiska situation gjorde det svårt att få den behandling som upplevdes ha effekt. Även detta framkallade frustration och bidrog till sämre smärtlindring vilket gjorde att den konstanta smärtan kvarstod. En person i studien berättade om ett farmakologiskt preparat som inte ingick i högkostnadsskyddet i personens landsting och som hen därför varit tvungen att be närstående om hjälp för att betala. En annan beskrev hur behandling med TENS tidigare hjälpt mot smärtan, men att hen inte längre hade råd med den behandlingen. Resultatet visade således att den fysiska aspekten av smärtan förstärktes av sociala och ekonomiska faktorer.

Smärtgenombrott

Samtliga respondenter i studien fick ofta plötsliga, starka smärtgenombrott. De målade upp liknande bilder av smärtan som beskrevs som bland annat brännande, skärande, huggande och krampaktig. Dessa smärtgenombrott kunde bryta ut vilken tid på dygnet som helst. Vanligt förekommande var att smärtan gjorde personerna illamående. En person beskrev hur hen plötsligt vaknat upp på natten och behövt kråkas på grund av smärtan.

Jag var sjutton första gången jag åkte in på akuten, och då vaknade jag på natten och spydde jättejättemycket och förstod inte alls vad det var för nånting.

Smärtgenombrotten uppkom vanligtvis vid fysisk aktivitet, men kunde också uppstå när som helst i vardagen. Förloppet beskrevs innefatta svettningar, svullnad om händer och fötter samt svimningskänslor. En person berättade hur smärtan hade slagit till i en matbutik och att hen då hade blivit yr, svettig, illamående och inte vetat hur hen skulle ta sig till utgången. Svimningskänslor var en vanlig upplevelse kopplad till smärtan. Gemensamt för många respondenter var att det svartnade för ögonen när de plötsliga smärtgenombrotten slog till och det hade hänt att respondenter svimmat helt på grund av stark smärta. Under smärtgenombrott fick personerna svårt att stå och gå och berättelser om när personer krålat på badrumsgolvet och inte förmått sträcka sig så att de nått sina mediciner framkom i studien.

Då känns det som att man sprängs liksom, från hela underlivet och bak till ändtarmen. Det är ju riktigt vidrigt, då känns det verkligen som om någonting går sönder inuti.

Andra symtom som uppträdde under smärtgenombrotten var andningssvårigheter och kramper i hela kroppen inklusive händer, fötter och tunga, vilket gjorde det svårt att tala. Alla respondenter utom en uppgav att de någon eller några gånger haft så svåra smärtgenombrott att de åkt akut till sjukhus. Det framkom att de svåra smärtgenombrotten var många fler än akutbesöken därför att respondenterna ofta valde att försöka behandla smärtan hemma. De trodde inte heller att de skulle få någon annan eller bättre hjälp på sjukhuset. En person förklarade att hen bara åkte in till akutmottagning när hen trodde att det var direkt fara för livet.

Flera personer var inte blödningsfria då samtliga behandlingar de provat varit utan effekt. Dessa berättade om ”störtblödningar” och allvarliga smärtgenombrott i samband med blödning.

När det är som värst så är det som att föda barn utan bedövning, och jag har fött två barn helt utan bedövning /.../ så jag kan verkligen jämföra...

Psykiska aspekter

I studien framkom att olika aspekter som att inte bli trodd, oro för infertilitet, förändrad självbild och att inte få tillräcklig hjälp bidrog till den totala smärtupplevelsen.

Misstro

Samtliga respondenter utom en uttryckte missnöje över hur vården behandlat dem när de sökt hjälp för sin smärta. Den person som inte var missnöjd trodde själv att hen hade fått snabbare hjälp för att personens mamma var sjuksköterska och ställde rätt frågor. Många kände sig misstrodda av vårdpersonalen. I studien framkom att vårdpersonal påstått att smärtan satt i huvudet och inte i buken, vilket upplevdes som att bli klappad på huvudet och att bli förminskad. Vidare framkom att läkare påstått att tänka bort smärtan eller fokusera på mindfulness vore bättre än att ta smärtstillande medicin.

/.../ den läkaren tog mig inte riktigt på allvar, tyckte att jag borde sitta och tänka på mindfulness när jag hade ont och inte ta tabletter, ja, för jag kunde säkert tänka bort smärtan tyckte han.

Respondenternas smärta blev inte tagen på allvar. En person hade fått en uppmaning från överläkaren att inte hitta på att hen hade endometriosis för att slippa arbeta. Tankar på att ge upp eftersom ingen lyssnade fanns bland respondenterna. Det låg mycket egna efterforskningar och eget arbete bakom att personerna idag hade en diagnos. En person hade sammanställt ett dokument om fyra A4-sidor innehållande sjukhistorik, läkarbesök och behandlingar som användes för att på eget initiativ få en remiss för laparoskopi. Även efter ställd diagnos upplevde många att de behövde vara pålästa kring sin sjukdom, då de inte litade på att vårdpersonalen skulle ha tillräcklig kunskap. Efter diagnos kvarstod missnöje gentemot vården då det upplevdes som att läkare och annan vårdpersonal gav upp och inte försökte hitta fungerande behandling. En person i studien hade fått behandling som hjälpt mot smärtan. Resterande levde fortfarande med daglig smärta. Det framkom i

intervjuerna hur bemötande i vården påverkat smärtupplevelsen genom att smärtan förvärrats av att respondenterna kände sig misstrodda eller inte lyssnade på.

Även om smärtan i sig har varit svinjobbig, så har nog det mentala varit jobbigare. Att folk säger "jag tror inte på dig".

Ord som förfärligt, oempatiskt och oförstående användes för att beskriva bemötandet i vården. Misstro till egen förmåga samt tankar om hypokondri föddes hos en del av respondenterna på grund av vårdens bristande bemötande. Flera personer uttryckte att smärtan blev lättare att hantera när någon lyssnade och trodde på dem. Ett bekräftande av deras smärta lindrade oron över att personerna bara inbillade sig smärtan.

Psykiska påfrestningar

Flera respondenter berättade om oro för infertilitet. En person talade om det i form av en stor sorg då hen efter en operation fått höra av en läkare att hen aldrig kommer att kunna få barn.

Läkaren säger då att "det är helt kört för dig, det ser så trassligt ut där nere".

Efter operationen vårdades personen tillsammans med nyblivna mödrar och nyfödda barn. Detta beskrevs som en fruktansvärd upplevelse. I intervjuerna framkom en känsla av oro hos personerna samt underliggande stress inför eventuell barnlöshet då deras vänner redan hade fått barn. En av respondenterna hade genomgått en hysterektomi och berättade att sjuksköterskan som förberedde inför operationen frågade om hen hade fryst in ägg, vilket upplevdes som en okänslig fråga.

För många av respondenterna upplevdes stress som en faktor som förvärrade smärtan. Stressen kunde vara arbetsrelaterad, bero på tidspress i vardagen som att ha bråttom till ett tåg eller inre faktorer och en underliggande stress. En person menade att stress snarare påverkade hur smärtan hanterades. Kopplingar drogs till hur smärtan kunde vara lika stark på en strand i Grekland som en stressig dag hemma, men i de olika situationerna gavs olika möjligheter att bearbeta det. Flera personer beskrev den inre stressen i form av att de fått en förändrad självbild av sjukdomen. Detta kunde bero på olika saker, som till exempel att inte känna igen sig själv i spegeln längre på grund av olika biverkningar från hormonpreparat som ingick i behandlingen.

Det som är väldigt jobbigt förutom smärtorna och när jag inte har ont, det är ju biverkningarna av alla dessa mediciner. Som påverkar en jättemycket också. Vätskeansamling, viktuppgång, håravfall, fet hy, det är som att man har blivit en tonåring igen... det påverkar psykiskt, det här med att man inte känner sig som sig själv.

Förändrad självbild och tankar om att tycka mindre om sig själv uppstod också på grund av tröttheten som smärtan orsakade. Tröttheten bidrog bland annat till att respondenterna upplevde sig själva som andra personer än tidigare. Det framkom att information om

sjukdomen som personerna hittat själv eller fått från sjukvården kunde leda till en känsla av sorg eller hopplöshet. En person beskrev hur hen hade börjat gråta när läkaren bekräftat diagnosen eftersom den beskrevs som kronisk.

Påverkan på vardagen

Samtliga intervjuade tillstod att smärtan hade en stor påverkan på vardagen. Det framkom att exempelvis jobb, skola, sexliv, relationer och aktiviteter påverkades. Även förhållandevis små vardagssysslor som att handla eller städa blev påfrestande då de krävde stor planering.

Påverkan på sysselsättning och aktiviteter

Samtliga respondenter i studien beskrev att smärtan påverkade deras sysselsättning. Två av personerna var vid tiden för intervjuerna sjukskrivna från sina arbeten vilket även påverkade ekonomin. De beskrev att smärtan dels gjorde det fysiskt omöjligt att utföra vissa arbetsuppgifter och dels tog mycket fokus och gjorde det svårt att koncentrera sig. En av personerna berättade att smärtan lett till svårigheter att vistas i rum med mycket ljud och andra stimuli, vilket hindrade personen från att vara på sitt arbete. Smärtan hade hos flera personer lett till påverkan på koncentrationsförmåga och närminne vilket visade sig genom att de tvingades föra anteckningar i vardagen och på jobbet för att inte glömma bort viktiga saker.

Jag kan inte läsa böcker längre, värken har gjort att jag har svårt att koncentrera mig, jag tappar minnet väldigt lätt. Jag är, hur säger man, hjärntrött.

Flera personer upplevde problem med dyschezi, vilket bland annat påverkade arbetet. Det beskrevs på olika sätt, från att vara tvungen att planera toalettbesök i tid för att undvika smärta till att varje toalettbesök kantades av krampattacker både före under och efter. Detta ledde bland annat till svårigheter att delta i långa möten och problem att komma i tid till arbetet då ett toalettbesök på morgonen sammanlagt kunde ta tre timmar.

För det första så går det ju inte att gå på toaletten som en vanlig människa utan det är ju så smärtsamt så att dels får jag ju såna här krampattacker innan, som att man högg med knivar i magen och sen så tar det ju några timmar efter jag har vart på toaletten innan det lugnar sig så att jag kommer ju aldrig i tid till jobbet på mornarna, utan jag har ju liksom ett projekt på tre timmar... hemma på morgonen.

Smärtan påverkade även studier, då den tvingade personer att stanna hemma från skolan. Samtidigt påverkades koncentrationsförmågan vilket i sin tur kunde påverka resultat på tentor eller examinerande uppgifter.

Jag kan inte plugga med den här smärtan för jag kan inte fokusera, men kommer jag droga ner mig med morfin så kommer jag inte kunna plugga heller.

Den långvariga smärtan orsakade trötthet och orkeslöshet. Det tog sig uttryck i att personerna hade större behov av vila och sömn än vanligt och att dagarna krävde noggrann planering för att orkas med. Exempel som gavs var att personerna inte orkade både handla och laga mat på samma dag, därför behövde en veckoplanering göras för att kunna sprida ut vardagssysslorna. En person beskrev att hen under en bra dag, kunde försöka hinna med mycket som tidigare fått vänta, som att städa och tvätta och träffa vänner, men att hen då ”kraschade” dagen efter. Den påtvingade planeringen och anpassandet av livet utifrån endometriosen upplevdes av flera av respondenterna som det värsta med hela sjukdomen.

Påverkan på relationer

I studien framkom att olika typer av relationer påverkades för alla respondenter. Relationerna påverkades bland annat av att det var svårt för utomstående att förstå innebörden av sjukdomen. Oförståelsen för smärtan ledde till misstro och närstående kunde uppleva att respondenterna överdrev sin smärta. Detta påverkade tilliten i relationerna. I intervjuerna framkom att det var vanligt för personerna att behöva ställa in planerade middagar och aktiviteter eller eventuellt behöva lämna tidigt på grund av smärtan.

Ibland kan jag inte gå på aktiviteter med vänner som jag har planerat, middagar och sånt som jag måste ställa in med ganska kort varsel.

En person uttryckte att hen knappt hade några vänner kvar då hen nästan alltid måste tacka nej. Relationer påverkades också av att det var jobbigt för närstående att se den de tycker om ha ont. Barn till respondenterna hade under hela uppväxten märkt av föräldrarnas smärta. Närstående behövde också många gånger följa med till sjukhus, eller köra respondenterna till akutmottagningar, vilket både respondenterna och närstående upplevde som emotionellt påfrestande - både att se någon ha ont och att se vilken stark påverkan ens smärta har på en annan person. Parrelationer och tillfälliga sexuella relationer påverkades också då smärtan i olika utsträckning försvårade för flera av personerna att ha sex. Smärtan från samlag kunde sitta i flera dagar och därmed inte endast påverka relationer utan också det dagliga livet.

Nu har jag lärt mig att om det är planerat samlag så brukar jag ta två Panodil och en Ipren i förebyggande syfte. Men det är inte alltid att jag har med mig det eller tänker på det och då ångrar man sig sen.

DISKUSSION

Resultatdiskussion

I resultatet framkom flera likheter kring hur respondenterna upplevde den fysiska aspekten av smärtan. Samtliga beskrev en konstant smärta som var molande eller tryckande och de beskrev även starka smärtgenombrott med ord som huggande, brännande och krampaktig. Smärta är det mest framträdande symtomet vid endometrios (Mårdh, 2013; Olovsson, 2015) och då resultatet visade att smärttillstånden beskrivs på liknande sätt borde endometriosfall kunna upptäckas tidigare. En utförlig anamnes med smärtbeskrivning liknande den studiens respondenter uppgav borde väcka misstanke om endometrios, trots att symtomen ibland kan liknas vid symtom till andra diagnoser. Gemensamt för personerna i studien var att debuten av symtomen skedde tidigt, kring tonåren när de fick sin första menstruation. Då det framkommit att två tredjedelar av unga kvinnor under 18 år som har dysmenorré eller långvarig bäckensmärta har påvisbar endometrios (Janssen et al., 2013) indikerar detta att mer fördjupad kunskap hos bland annat skolsköterskor skulle kunna bidra till att identifiera problemen tidigare. Detta skulle kunna leda till tidigare möjlighet att träffa läkare, tidigare påbörjad behandling och minskat lidande. Som beskrivits av Mårdh (2013) tar det lång tid att få endometriosdiagnos. I vår studie var tiden från symtomdebut till diagnos mellan sju och över 30 år. En tidigare ställd diagnos skulle kunna förhindra ett långvarigt smärttillstånd (Brawn et al., 2014; Dahan et al., 2014).

Genom att personerna i studien lärde sig från början att deras menstruationssmärta var stark reagerade de inte inledningsvis på att det var onormalt. Dessutom upplevdes inte omgivningen heller tro att respondenternas smärta var något annat än ”vanlig” menstruationssmärta. Detta överensstämmer med hur IASP (2012) beskriver smärta som subjektiv och att varje individ lär sig betydelsen av ordet kopplat till egna upplevelser. Att tiden från symtomdebut till diagnos var lång påverkade respondenternas smärtupplevelser bland annat genom att smärtan förvärrades på grund av otillräcklig behandling. Detta visar på att den kliniska vården inte tillämpar idén som Brawn et al. (2014) beskriver om att smärta ska behandlas omedelbart även utan klar patofysiologi. Ett ytterligare område som framkommit där den kliniska vården inte överensstämmer med befintlig forskning är diagnostiken. Samtliga respondenter i studien tvingades gå igenom en laparoskopi för att få en fastställd diagnos trots att evidens finns för att det i många fall går att ställa diagnos med ultraljud (Mårdh, 2013; Tammaa et al., 2015). Detta har hos fem av sju respondenter i studien orsakat vårdlidande då smärtan har förvärrats efter operationen.

I resultatet återfanns ytterligare bekräftelse på att långvarig smärta är det av symtomen som påvisas vid endometrios som har störst social och ekonomisk påverkan, liksom Gilmour et al. (2008) beskriver. Det kunde märkas genom att den långvariga smärtan hindrade respondenterna från att träffa sina närstående eller delta i olika evenemang. Det märktes också genom flera ekonomiska aspekter som bortfall av inkomst och hög behandlingskostnad. I resultatet framkom att smärtan bidrog till en negativ spiral i det ekonomiska och sociala livet. Dyra behandlingsmetoder kunde leda till att respondenterna inte hade råd att behandla sin smärta. Det förekom att de inte hade råd eftersom de inte kunde arbeta och anledningen till att de inte kunde arbeta var just smärtan.

Resultatet visade att de flesta respondenters historier kunde kopplas till det Eriksson (2015) benämner vårdlidande och sjukdomslidande. Den vanligaste formen av vårdlidande är kränkning av patientens värdighet vilket beskrevs i resultatet genom att vårdpersonalens misstro och nonchalanta uttalanden förvärrade smärtupplevelsen. Sjukdomslidande är inte endast kopplat till sjukdom och behandling, utan kan också innebära ett själsligt lidande orsakat av skam och förnedring kopplat till sjukdomen (Eriksson, 2015). Personer i studien beskrev hur deras självbild och självkänsla försämrats av sjukdomen. I enlighet med Eriksson (2015) kan vården i många fall spela en roll i att dessa känslor förstärks. Studiens resultat visade hur bristande behandling ledde till att respondenternas sjukdomstillstånd förvärrades vilket i sin tur ledde till förändrad självbild och ett ökat lidande. Resultatet bekräftade Cassels (1982) idé om att det förekommer mer lidande än vad som är känt då personer med långvarig smärta håller det för sig själva när andra tappar intresset. Vårdens bristande intresse kan ha bidragit till att sex av sju personer i studien idag lever med långvarig smärta.

Många respondenter kunde berätta hur de upplevt att deras lidande inte blivit bekräftat, utan snarare förbisett och ibland också ifrågasatt. Upplevelsen av att bli övergiven i sitt lidande kunde leda till känslor av hopplöshet som Eriksson (2015) menar leder till förtvivlan. Resultatet visade att vården spelade en stor roll i hur samtliga respondenter upplevde att leva med långvarig smärta. En av sju respondenter uttryckte att hen haft tur med att ha blivit behandlad väl i vården. Resterande vittnade om hur bristfällig vård förvärrat upplevelsen. I resultatet framkom att personernas smärtupplevelse kunde lindras när de blev lyssnade på, respekterade och fick tillräcklig vård. En vårdkultur där dessa behov tillgodoses menar Eriksson (2015), kan lindra lidande.

I studiens resultat kunde ett tydligt samband mellan den långvariga smärtan och påverkan på vardagen påvisas. Relationer kunde påverkas av till exempel dyspareuni som flera av personerna i studien led av. Enligt Denny och Manns (2007) studie har dyspareuni effekt på självkänslan och partnerrelationer vilket bekräftas också av vår studie. Vardagen påverkades också av att personerna i studien kände sig trötta och orkeslösa vilket när det kommer till endometriosis kan bero på att smärtan kopplad till sjukdomen har blivit långvarig (Olovsson, 2011). Tröttheten påverkade vardagen på många olika sätt, till exempel genom att personerna inte orkade arbeta, träffa vänner, handla eller städa. För många blev vardagen svår att få ihop då de många gånger inte orkade med mer än en syssla per dag. Studiens resultat kan återigen kopplas till Gilmour et al. (2008) studie som bekräftar ett starkt samband mellan den endometriosisrelaterade smärtan och påverkan på det sociala livet. I vårt resultat framkom att personerna hade förlorat vänner, då de ofta behövde tacka nej till middagar eller träffar. Enligt Eriksson (2015) fattas en bestämningsgrund för lidande, men hon nämner att ensamhet är en vanlig orsak till det. Att både känna sig ensam och inte bli tagen på allvar menar Eriksson (2015) leder till ett ökat lidande vilket kan appliceras på vår studie då många av respondenterna vittnat om känslor om ensamhet samt misstro.

Något som inte fanns med bland forskningen i bakgrunden men som framkom i studien var att flera personer upplevde koncentrationssvårigheter och minnesstörningar kopplat till den

långvariga smärtan. Vid sökningar i databaser visade det sig vara svårt att hitta studier på endometrios och minnesstörningar. Det finns evidens för att långvarig smärta kan leda till minnesstörningar och koncentrationssvårigheter (Norrbrink & Lundeberg, 2015b). Informationen om detta är dock begränsad i förhållande till problemets omfattning för de som drabbas. Ytterligare forskning skulle vara intressant för att utreda hur vanliga minnesstörningar och koncentrationssvårigheter är vid endometrios. Detta skulle i förlängningen kunna bidra till att medvetandegöra problemet i vården samt vara underlag för riktlinjer kring hur vården kan förebygga sådan utveckling.

Metoddiskussion

Studiens syfte - att beskriva upplevelsen av långvarig smärta hos personer med endometrios - besvarades med en kvalitativ intervjustudie. Utifrån flera olika beskrivningar av personer med samma sjukdom uppkom ett rikt material där mönster kunde hittas kring hur de upplever långvarig smärta. Forskningen om relationen mellan långvarig smärta och endometrios är begränsad. När få studier har gjorts om det aktuella problemområdet kan en intervjustudie ge underlag för fortsatt utveckling av kvantitativa instrument eller andra forskningsmetoder (Danielson, 2012a). Vi ansåg att ett kvantitativt tillvägagångssätt inte hade gett svar på vårt syfte då det enligt Polit och Beck (2017) grundar sig på information som samlats in i numerisk form och som hanteras genom statistiska förfaranden. Vi sökte upplevelser istället för antalet personer som upplevde fenomenet. För att höja studiens trovärdighet utformades urvalsgruppen utifrån studiens inklusionskriterier. Att förfrågan om deltagande lades ut på Endometriosföreningens hemsida samt sociala medier som Facebook och Instagram gjorde att personerna själva kontaktade oss för att visa intresse för studien. Detta sågs som en ingång till att uppfylla samtyckeskravet. Urvalsgruppen fylldes snabbt efter att information publicerats, vilket tyder på en önskan hos personer med endometrios och långvarig smärta att få sin röst hörd. Eftersom urvalsgruppen skiljde sig i både ålder och sysselsättning samt var geografiskt spridd över landet höjdes studiens trovärdighet då urvalsgruppen inte var homogen.

Det kan diskuteras huruvida det finns en överrepresentation av personer som är särskilt engagerade eller har särskilt svåra upplevelser av sin sjukdom i patientföreningar. Eftersom respondenterna tog kontakt via Endometriosföreningen var det möjligt att de hade särskilt anmärkningsvärda historier att berätta, vilket skulle ha kunnat påverka resultatet och gjort det mindre allmängiltigt. Då kunskapen om endometrios under lång tid har varit bristfällig inom vården (Socialstyrelsen, 2015) är det troligt att personer med olika grad av sjukdomen har sökt sig till Endometriosföreningen för att få stöd och kunskap. Detta tyder på att gruppen som respondenterna valts ur hade varierande erfarenheter. Oavsett grad av sjukdom hos respondenterna är det viktigt att lyfta deras erfarenheter då faktum kvarstår att kunskapen om endometrios är dålig inom vården och alla med endometrios skulle gynnas av en kunskapsökning.

Vid transkribering kunde en skillnad höras mellan de första och sista intervjuerna på hur frågorna ställdes och det märktes att intervjuerna blev mer säkra efter lite övning. Intervjuguiden var till hjälp på så vis att samma frågor ställdes vid samtliga intervjuer och därför bör inte resultatet ha påverkats nämnvärt av intervjuarnas initiala ovana. En viss

skillnad kunde även märkas mellan de intervjuer som gjordes via videosamtal eller telefon och de intervjuer som gjordes vid ett personligt möte. Nackdelar som kan nämnas med att intervjuas via videosamtal och telefon var att ljudet ibland var dåligt. Ibland uppstod hack i samtalen vilket föranledde att vi fick be respondenterna att upprepa någon mening. Detta bör inte ha påverkat förmågan att vid transkribering återge exakt vad som framkom i intervjuerna, då vi vid upprepning kunde höra allt som sades. Däremot är det möjligt att det påverkade flödet i berättelserna något, vilket eventuellt kan ha gjort att innehåll förlorats. Danielson (2012a) beskriver att gester, ansiktsuttryck och tonläge kan vara viktigt att registrera då det visar känslor inför det som beskrivs, varför vi föredrog att hålla intervjuerna så att vi kunde se personen vi intervjuade. Detta möjliggjorde ett gott samspel mellan oss och intervjupersonerna. Vi kunde lättare anpassa oss till intervjusituationen och samtalen blev mer flytande, vilket kan ha lett till att intervjupersonerna kände sig trygga med att berätta om sina upplevelser. Den intervju som hölls via telefon uppfattades som relativt obehindrad och känslor inför ämnena som avhandlades framkom genom ordval och tonläge. Intervjuformen påverkade således inte resultatet, men det är möjligt att det hade blivit annorlunda om personen vi intervjuade via telefon varit mindre uttrycksfull. Vidare rekommenderar Danielson (2012a) att ett avskilt rum väljs som plats för intervjun, något som följdes i alla fall utom ett. Cafét som valdes för den intervjun uppfattades som lugnt, men möjligen hade det varit bättre att hitta ett avskilt rum för att undvika distraktion eller känsla av att andra kunde lyssna, vilket möjligen kan ha varit hämmande för personen som intervjuades.

Efter att var och en vid dataanalysen gått igenom samtliga intervjuer jämfördes respektive markeringar och en gemensam tabell upprättades i enlighet med Polit och Beck (2017) med citat, koder och kategorier. Genom att samarbeta på detta sätt kring skapandet av kategorier kunde vi försäkra oss om att valda kategorier var de som funnits i resultatet. Det är möjligt att vi hade en förförståelse för materialet eftersom vi själva sammanställt frågorna i intervjuguiden samt hållit i intervjuerna och därför redan visste vad som framkommit. Vi har dock i största möjliga utsträckning haft ett induktivt förhållningssätt och analysera materialet med öppet sinne för att kunna beskriva innehållet så som det beskrivits för oss. Eventuellt kan denna förförståelse ha påverkat resultatet, men det kan också ses som att vi genom att utföra varje del av studien har fått en större insikt och förståelse för området. Genom diskussion efter varje genomförd intervju påbörjades analysprocessen redan innan transkriptionerna.

För att resultatet ska bli så bra som möjligt kräver intervjustudier tid (Danielsson, 2012a), varför vi begränsade våra intervjuer till sju stycken. I kvalitativa studier finns risk för att antalet deltagare är för litet för att kunna generalisera resultatet (Kvale & Brinkmann, 2014), vilket alltså är en risk även i denna studie. Antalet respondenter ansågs passande för studiens storlek och tidsdisposition, och likheter har framkommit som skulle kunna gälla generellt, framför allt gällande den fysiska aspekten av smärtan. Eventuellt hade fler infallsvinklar kunnat upptäckas inom den psykiska aspekten eller påverkan på vardagen. Vi menar att resultatet i en studie om upplevelser är svårt att mäta eftersom upplevelser alltid är subjektiva och unika och gäller som sanning för den som beskrivit dem.

Slutsats

Resultatet visade att personer med endometriosis upplever långvarig smärta som konstant ihållande med plötsliga smärtgenombrott. Smärtan visade sig ha stor påverkan på vardagen inom olika områden som sysselsättning och relationer. Även psykiska aspekter påverkade hur personerna upplevde smärtan, likväl som smärtan påverkade hur de mådde psykiskt.

Fortsatta studier

Mer omfattande studier inom området skulle kunna fördjupa förståelsen för upplevelsen av långvarig smärta hos personer med endometriosis. En önskan om detta har uttryckts av personer i studien som vill att vårdpersonal ska ha större insikt i deras upplevelse och inte bara vara fokuserade på medicinska fynd vid sjukdomen. I synnerhet den konstanta smärtan vid endometriosis har beskrivits på liknande sätt av samtliga respondenter, varför det vore intressant att göra en större studie av detta för att kunna generalisera beskrivningen och därigenom känna igen symtomen lättare. Det vore även intressant att studera förhållandet mellan långvarig smärta och kognitiv påverkan i form av minnesstörningar eller koncentrationssvårigheter då detta är något som framkommit i studien.

Klinisk tillämpbarhet

Resultatet kan användas kliniskt för att öka förståelsen kring endometriosisdrabbades upplevelser av sin smärta. Studien skulle kunna användas som diskussionsunderlag på till exempel vårdavdelningar, ungdomsmottagningar och inom skolhälsovården för att ge möjlighet att förbättra rutiner kring hur personer med endometriosis eller misstänkt endometriosis behandlas och bemöts.

Speciellt tack

Ett stort tack till de sju personer som har delat med sig av sina erfarenheter och upplevelser och gett oss en större förståelse. Tack till Endometriosisföreningen för hjälp med publicering av förfrågan om deltagande. Tack också till vår handledare, examinator och kurskamrater för uppmuntran, råd och synpunkter under arbetets gång.

REFERENSER

Acién, P., & Velasco, Irene. (2013). Endometriosis: a disease that remains enigmatic. *ISRN Obstetrics and Gynecology*, 2013(242149). doi: 10.1155/2013/242149

Ahn, S. H., Monsanto, S. P., Miller, C., Singh, S. S., Thomas, R., & Tayade, C. (2015). Pathophysiology and Immune Dysfunction in Endometriosis. *BioMed Research International*, 2015(795976). doi:10.1155/2015/795976.

Baraket, O., Zribi, R., Berriche, A., & Chokki, A. (2011). Cecal endometriosis as an unusual cause of right iliac fossa pain. *Journal of Postgraduate Medicine*, 57(2), 135-136. doi: 10.4103/0022-3859.81877

Bourdel, N., Alves, J., Pickering, G., Ramilo, I., Roman, H., Canis, M. (2014). Systematic review of endometriosis pain assessment: how to choose a scale?. *Human Reproduction Update*, 21(1), 136–152. doi:10.1093/humupd/dmu046

Brawn, J., Morotti, M., Zondervan, K., Becker, C. & Vincent, K. (2014). Central changes associated with chronic pelvic pain and endometriosis. *Human Reproduction Update*, 20(5), 737-747. doi:10.1093/humupd/dmu025

Breivik, H., Collett, B., Ventafridda, V., Cohen, R., & Gallacher, D. (2006). Survey of chronic pain in Europe: Prevalence, impact on daily life, and treatment. *European Journal of Pain* 10(2006): 287-333. doi: 10.1016/j.ejpain.2005.06.009

Cassel, E. (1982). The Nature of Suffering and the Goals of Medicine. *The New England Journal of Medicine*, 306(11), 639-645. doi: 10.1056/NEJM198203183061104

Dahan, A., van Velzen, M., & Niesters, M. (2014). Comorbidities and the Complexities of Chronic Pain. *Anesthesiology*, 121(10), 675-677. doi:10.1097/ALN.0000000000000402

Danielson, E. (2012a). Kvalitativ forskningsintervju. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (1. uppl., ss. 163-174). Lund: Studentlitteratur.

Danielson, E. (2012b). Kvalitativ innehållsanalys. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (1. uppl., ss. 329-344). Lund: Studentlitteratur.

Denny, E. (2009). 'I never know from one day to another how I will feel': pain and uncertainty in women with endometriosis. *Qualitative Health Research*, 19(7), 985-995. doi:10.1177/1049732309338725

Denny, E., & Mann, C. H. (2007). Endometriosis-associated dyspareunia: the impact on women's lives. *Journal of Family Planning & Reproductive Health Care*, 33(3), 189-193. Hämtad från: <http://jfp.rh.c.bmj.com/content/33/3/189.full.pdf+html>

Derouich, S., Attila, L., Slimani, O., Bouzid, A., Mathlouthi, N., Ben Temim, R., & Makhoulouf, T. (2015). Traitement médical de l'endométriose [Medicinsk behandling av endometrios]. *La Tunisie Médicale*, 93(7), 407-412. Hämtad från <http://www.latunisiemedicale.com/article-medicale-tunisie.php?article=2856>

Donegan, C. (2015). Caring for women with Endometriosis. *Practice Nurse*, 42(4), 24-28. Hämtad från <http://web.b.ebscohost.com/ehost/detail/detail?vid=1&sid=cf38442f-cd18-42bd-9a02-9d878d84108e%40sessionmgr2&bdata=JnNpdGU9ZWVvc3QtbGl2ZQ%3d%3d#AN=108170040&db=ccm>

Dong, X., Liao, X., Wang, R., & Zhang, H. (2013). The impact of endometriosis on IVF/ICSI outcomes. *Int J Clin Exp Pathol*, 6(9), 1911-1918. Hämtad från <http://www.ijcep.com/files/ijcep1307016.pdf>

Endometriosisföreningen, Sverige. (2016). Hämtad 17 december, 2016, från <http://www.endometriosisforeningen.com/endometriosisforeningen>

Eriksson, K. (1992). The Alleviation of Suffering – The Idea of Caring. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 6(2), 119-123. doi: 10.1111/j.1471-6712.1992.tb00134.x

Eriksson, K. (2015). *Den lidande människan*. (2. uppl.). Stockholm: Liber.

Fauconnier, A., Staraci, S., Huchon, C., Roman, H., Panel, P., & Descamps, P. (2013). Comparison of patient- and physician-based descriptions of symptoms of endometriosis: a qualitative study. *Human Reproduction*, 28(10), 2686–2694. doi:10.1093/humrep/det310

Ferrero, S., Remorgida, V., & Venturini, P. L. (2010). Endometriosis. *MBJ Clinical Evidence*, Aug 2010. Hämtad från: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3217755/>

Fukunaga, M. (2012). Paratesticular endometriosis in a man with a prolonged hormonal therapy for prostatic carcinoma. *Pathology, research and practice*, 208(1), 59-61. doi: 10.1016/j.prp.2011.10.007

Grace, V., & Zondervan, K. (2006). Chronic pelvic pain in women in New Zealand: comparative well-being, comorbidity, and impact on work and other activities. *Health Care for Women International*, 27(7), 585-599. doi: 10.1080/07399330600803725

Gilmour, J. A., Huntington, A., & Wilson, H. V. (2008). The impact of endometriosis on work and social participation. *International Journal of Nursing Practice*, 14(6), 443-448. doi: 10.1111/j.1440-172X.2008.00718.x

Gureje, O., Von Korff, M., Simon, G. E., & Gater, R. (1998). Persistent pain and well-being: a World Health Organization Study in Primary Care. *JAMA*, 280(2), 147-151. doi: 10.1001/jama.280.2.147

- Henricson, M., & Billhult, A. (2012). Kvalitativ design. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (1. uppl., ss. 129-137). Lund: Studentlitteratur.
- International Association for the Study of Pain. (2012). *IASP Taxonomy: Pain*. Seattle: IASP Press. Hämtad 17 december, 2016, från <http://www.iasp-pain.org/Taxonomy#Pain>
- Janssen, E. B., Rijkers, A. C. M., Hoppenbrouwers, K., Meuleman, C., & D'Hooghe, T. M. (2013). Prevalence of endometriosis diagnosed by laparoscopy in adolescents with dysmenorrhea or chronic pelvic pain: a systematic review. *Human Reproduction Update*, 19(5), 570-582. doi: <http://dx.doi.org/humup/dmt016>
- Johnson, N., & Farquhar, C. (2007). Endometriosis. *BMJ Clinical Evidence*, Mar 2007. Hämtad från: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2943788/>
- Kiykac Altinbas, S., Bayoglu Tekin, Y., Dilbaz, B., & Dilbaz, S. (2015). Evaluation of quality of life in fertile Turkish women with severe endometriosis. *Journal of Obstetrics & Gynaecology*, 35(1), 49-52. doi: 10.3109/01443615.2014.930110
- Kjellström, S. (2012). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (1. uppl., ss. 69-92). Lund: Studentlitteratur.
- Koskinen, C., Aho, S., & Nyholm, L. (2016) Life with an unwelcome guest - caring in context of protracted bodily pain. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 30(4): 774-781. doi: 10.1111/scs.12304
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2014). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. (3. uppl.). Lund: Studentlitteratur.
- Lindholm, L., & Eriksson, K. (1993). To understand and alleviate suffering in a caring culture. *Journal of Advanced Nursing*, 18(9), 1354-1361. doi: <http://dx.doi.org/10.1046/j.1365-2648.1993.18091354.x>
- Marqui, A.B. (2015) Evaluation of endometriosis-associated pain and influence of conventional treatment: a systematic review. *Revista da Associação Médica Brasileira Journal*, 61(6): 507-518. doi: 10.1590/1806-9282.61.06.507.
- Morris, D. B. (1991). *The culture of pain*. Berkeley: University of California Press.
- Mounsey, A. L., Wilgus, A., & Slawson, D. C. (2007). Diagnosis and management of endometriosis. *American Family Physician*, 74(4), 594-677. Hämtad från: <http://www.aafp.org/afp/2006/0815/p594.html>
- Mårdh, P.-A. (2013). *Om kvinnors hälsa*. Lund: Studentlitteratur.

- Norrbrink, C., & Lundeberg, T. (2015a). Om smärta. I C. Norrbrink & T. Lundeberg (Red.), *Om smärta: - ett fysiologiskt perspektiv* (2. uppl., ss. 11-14). Lund: Studentlitteratur.
- Norrbrink, C., & Lundeberg, T. (2015b). Akut och långvarig smärta. I C. Norrbrink & T. Lundeberg (Red.), *Om smärta: - ett fysiologiskt perspektiv* (2. uppl., ss. 79-93). Lund: Studentlitteratur.
- Olovsson, M. (2011). *Medicinsk behandling av smärta vid endometrios*. Hämtad från <http://docplayer.se/4024477-Medicinsk-behandling-av-smarta-vid-endometrios.html>
- Olovsson, M. (2015). Endometrios. I P.O. Janson & B.-M. Landgren (Red.), *Gynekologi* (2. uppl., ss. 269-277). Lund: Studentlitteratur.
- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2017). *Nursing research: Generating and assessing evidence for nursing practice* (10th ed.). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Priebe, G., & Landström, C. (2012). Den vetenskapliga kunskapens möjligheter och begränsningar – grundläggande vetenskapsteori. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (1. uppl., ss. 31-50). Lund: Studentlitteratur.
- SBU Statens beredning för medicinsk utvärdering. (2006). *Metoder för behandling av långvarig smärta: En systematisk litteraturöversikt* (SBU-rapport, 177/1). Stockholm: SBU. Hämtad från: http://www.sbu.se/contentassets/81ea041f1bc2441aa09868a4f29d3f1a/smarta_fulltext.pdf
- Schliep, K.C., Mumford, S.L., Peterson, C.M., Chen, Z., Johnstone, E.B., Sharp, H.T., Stanford, J.B., Hammoud, A.O., Sun, L., & Buck Louis, G.M. (2015) Pain typology and incident endometriosis. *Human reproduction* 30(10): 2427-2438. doi: 10.1093/humrep/dev147
- Simsek, G., Bulus, H., Tas, A., Koklu, S., Burhan Yilmaz, S., & Coskun, A. (2012). An Unusual Cause of Inguinal Hernia in a Male Patient: Endometriosis. *Gut and Liver*, 6(2), 284-285. doi: 10.5009/gnl.2012.6.2.284
- Socialstyrelsen. (2015). *Bilaga 2. Endometrios: Underlag till Förstudie om behov av kunskapsstöd för kroniska sjukdomar*. Stockholm: Socialstyrelsen. Hämtad från <http://www.socialstyrelsen.se/SiteCollectionDocuments/2015-12-30-Bilaga-2-Endometrios.pdf>
- Språkrådet. (2013). *Pronomenet hen*. Stockholm: Språkrådet. Hämtad från <http://www.sprakochfolkminnen.se/download/18.4aec91b214565240e191148/1398839699856/pronomenet-hen.pdf>

Tammaa, A., Fritzer, N., Lozano, P., Krell, A., Salzer, H., Salama, M., & Hudelist, G. (2015). Interobserver agreement and accuracy of non-invasive diagnosis of endometriosis by transvaginal sonography. *Ultrasound in Obstetrics & Gynecology*, 46(6), 737-740. doi: 10.1002/uog.14843

Trost, J. (2010). *Kvalitativa intervjuer* (4. uppl.). Lund: Studentlitteratur.

Turner-Cobb, J.M., Michalaki, M., Osbron, M. (2015) Self-conscious emotions in patients suffering from chronic musculoskeletal pain: A brief report. *Psychology & Health*, 30(4): 495-501. doi:10.1080/08870446.2014.991735

Vetenskapsrådet. (u.å.). *Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning*. Hämtad från: <http://www.codex.vr.se/texts/HSFR.pdf>

Endometriosisföreningen, Sverige
c/o Föreningshuset Sedab AB
Virkesvägen 26
120 30 STOCKHOLM

Endometriosis och långvarig smärta

Vi heter Saara och Maja och är sjuksköterskestudenter vid Sophiahemmet Högskola, termin 5, som ska genomföra ett självständigt arbete omfattande 15 högskolepoäng. Området som ska studeras berör långvarig smärta vid endometriosis. Vi är därför intresserade av att få genomföra intervjuer med personer som väljs utifrån följande kriterier; personer med konstaterad endometriosisdiagnos samt erfarenhet av långvarig smärta (långvarig smärta definieras som smärta som pågått längre än 6 månader).

De senaste åren har vi uppfattat att endometriosis uppmärksammas lite mer i media, många gånger genom att drabbade personer vittnat om att de blivit dåligt bemötta i vården, inte tagits på allvar, inte fått tillräcklig behandling och inte fått en diagnos i tid. Det har visat sig att kunskapen om endometriosis inom vården är dålig och studier har visat att kunskapsstöd eller nationella riktlinjer för vård vid endometriosis behövs. Då endometriosisrelaterad smärta ofta pågår längre än sex månader klassas den som långvarig smärta. Kunskap om smärta och smärtbehandling samt insikt i hur livskvaliteten påverkas hos personer med endometriosis är därför essentiell för sjuksköterskor.

Syftet med vårt arbete är att beskriva hur personer med endometriosis upplever att leva med långvarig smärta.

Vi har valt att använda en kvalitativ metod med semistrukturerade forskningsintervjuer. Eftersom vi söker åsikter, upplevelser och erfarenheter vill vi använda intervjuerna som primärkällor.

De som är intresserade av att vara med i studien kommer att få information skriftligt och muntligt inför intervjun. Intresseanmälan är inte bindande, alla deltagare har rätt att lämna studien om så önskas. Alla uppgifter kommer förvaras så att endast vi som skriver kan ta del av dem och vi kommer inte lämna några uppgifter till någon annan.

Hoppas att ni tycker det låter intressant och att ni vill vara med i studien!

Med vänlig hälsning,
Sophiahemmet Högskola

Saara Matero
xxx-xxx xx xx
saara.matero@stud.shh.se

Maja Andersson
xxx-xxx xx xx
maja.andersson@stud.shh.se

Handledare: Marie-Jeanne Hendrikx, xx-xxx xx xx



endometriosforeningen



Endometriös föreningen

**Två sjuksköterskestudenter från Sophiahemmet
Högskola efterlyser endometriösdubbade
för intervjuer till deras
kandidatuppsats som rör
endometriösdubbades erfarenheter av att leva med
långvarig smärta (smärta som pågått i minst 6
månader).**

För mer information kontakta:

Saara Matero: saara.matero@stud.shh.se

Maja Andersson: maja.andersson@stud.shh.se

INTERVJUGUIDE LÅNGVARIG SMÄRTA VID ENDOMETRIOS

Ålder?

Berätta om när du började få symtom?

Vilka symtom har du/har haft?

När fick du din diagnos?

Berätta om din smärta?

Kan du beskriva hur den känns?

Intensitet?

Obehag?

Hur länge har du haft smärta?

Periodvis eller konstant?

Lokalisation?

Har något med smärtan förändrats efter att du fick din endometrios-diagnos?

Hur påverkar smärtan dig i din vardag?

Vad påverkar din smärta?

Bemötande?

Egenvård?

Får du någon behandling för smärtan?

Vilken behandling? Hjälper det?