



UPPSALA  
UNIVERSITET

Institutionen för folkhälso- och vårdvetenskap

Vårdvetenskap

# Unga kvinnors upplevelser av endometrios

Författare  
Hanna Djupsjöbacka  
Jessica Edman

Handledare  
Maria Lindström Nilsson  
Matts Olovsson

Examensarbete i Vårdvetenskap 15hp  
Specialistsjuksköterskeprogrammet 60 hp  
2013

Examinator  
Clara Aarts

## **SAMMANFATTNING**

**Bakgrund:** Endometrios är en kronisk sjukdom som innebär att den vävnad som finns inuti livmodern även finns utanför livmodern i bukhålan.

**Syfte:** Syftet med studien var att undersöka hur unga kvinnor upplever att ha endometrios, samt deras upplevelse av bemötandet i vården.

**Metod:** Åtta av fjorton tillfrågade unga kvinnor deltog i studien. Dessa var i åldern 14-20 år och hade haft kontakt med en endometrioscottagning i Sverige. Som datainsamlingsmetod användes semistrukturerad intervju. En intervjuguide användes. Studien använde sig av en fenomenologisk ansats med betoning på fenomenet upplevelser.

**Resultat:** Resultatet visade att de unga kvinnorna upplevde mycket smärta, utanförskap, trötthet och biverkningar av behandlingen. Egenvård samt anhörigas stöd var något som hörde till de unga kvinnornas vardag. Vidare visade resultatet att de unga kvinnorna upplevde att bemötandet i vården saknade kunskap och förståelse, men att det på specialistnivå fanns en förståelse och kunskap om problematiken kring endometrios. Resultatet framhöll även att det var en kamp att vara ung i vården. De unga kvinnorna kände rädsla och oro, hjälplöshet, ilska, nedstämdhet men även en trygghet i att veta att det slutligen fanns hjälp att få.

**Slutsats:** Upplevelsen av att inte bli hörd och sedd i vården var för många deltagare ett problem. Kunskapen om endometrios och dysmenorré var låg hos många vårdgivare. Deltagarna upplevde att kunskapen och förståelsen blev bättre när de kom i kontakt med specialistvård, men vägen dit var tuff och det tog lång tid.

**Nyckelord:** endometrios, unga vuxna, upplevelser, smärta

## **ABSTRACT**

**Background:** Endometriosis is a chronic disease where the tissue, that the uterus contains, also can be found outside the uterus.

**The objective** of the study was to investigate young women's experience of endometriosis and how they experience the care.

**Method:** Fourteen young adults were asked to participate and eight of them did participate. They were all in the range of age 14-20 and they all had had contact with a unit for endometriosis in Sweden. Semi-structured interview was chosen as the data collection method. An interview guide was used during the interviews. For the analysis a phenomenological method with focus upon experiences was used.

**Results:** The result showed that the young adults' experiences in the daily living contained pain, alienation, tiredness and side effects. Self care and family support was connected to the young adults' daily living. The young adults' experiences of the treatment from health professionals partly contained ignorance and blank, but in the specialized care the knowledge and the understanding of endometriosis were better. There was a struggle to be a young adult in the health care. They felt fear and worries, helplessness, anger, dejection and a security to know that there is help to get.

**Conclusion:** The experiences of not being heard or seen in the health care were for most women a problem. The knowledge of endometriosis was low among many professionals. The participants experienced that the knowledge was better when they came in touch with specialized care, but the way to get there was tough and took a long time.

**Keywords:** endometriosis, young adult, experiences, pain

# INNEHÅLLSFÖRTECKNING

SAMMANFATTNING.....	1
ABSTRACT.....	2
BAKGRUND.....	6
Endometrios.....	6
Diagnos och behandling av endometrios.....	7
Dysmennorrhè.....	8
Att leva med endometrios.....	10
Syfte.....	11
METOD.....	11
Design.....	11
Urval.....	11
Datainsamlingsmetod.....	12
Tillvägagångssätt.....	12
Forskningsetiska överväganden.....	13
Bearbetning och analys.....	14
RESULTAT.....	17
Upplevelser i vardagen.....	17
<i>Smärta</i> .....	17
<i>Utanförskap</i> .....	18
<i>Copingstrategier</i> .....	18
<i>Trötthet och biverkningar</i> .....	19
<i>Stöd/ brist på stöd i vardagen</i> .....	19
Bemötande i vården.....	20
<i>Blandad förståelse, kunskap och information</i> .....	20

<i>Kamp att vara ung i vården</i> .....	20
Känslor och tankar kring endometriosis.....	21
<i>Rädsla och oro</i> .....	21
<i>Smärtan gav rädsla</i> .....	21
<i>Rädsla över att inte kunna få barn</i> .....	22
<i>Rädsla/ oro inför framtiden</i> .....	22
<i>Rädsla att vara annorlunda</i> .....	22
<i>Rädsla på grund av ovisshet</i> .....	23
<i>Hjälplöshet</i> .....	23
<i>Ilska</i> .....	24
<i>Nedstämdhet</i> .....	24
<i>Diagnos ger trygghet</i> .....	25
DISKUSSION.....	26
Resultatdiskussion.....	26
<i>Upplevelser i vardagen</i> .....	26
<i>Smärta</i> .....	26
<i>Utanförskskap</i> .....	26
<i>Copingstrategier</i> .....	27
<i>Trötthet och biverkningar</i> .....	27
<i>Stöd/ brist på stöd i vardagen</i> .....	28
<i>Bemötandet i vården</i> .....	28
<i>Blandad förståelse, kunskap och information</i> .....	28
<i>Kamp att vara ung i vården</i> .....	29
<i>Känslor och tankar kring endometriosis</i> .....	29
Metoddiskussion.....	31

<i>Validitet</i> .....	31
<i>Urval</i> .....	31
<i>Datainsamlingsmetod och tillvägagångssätt</i> .....	31
<i>Forskningsetiskaöverväganden</i> .....	33
<i>Bearbetning och analys</i> .....	33
<i>Reliabilitet</i> .....	33
<i>Intervjuguide</i> .....	33
<i>Författarnas egna förförståelse</i> .....	34
<i>Överförbarhet</i> .....	34
Slutsats.....	35
KÄLLFÖRTECKNING.....	36
BILAGA 1.....	41
Intervjuguide.....	41
BILAGA 2.....	42
Information angående studien om unga kvinnors upplevelse av endometrios.....	42

## **BAKGRUND**

### **Endometrios**

Endometrios är en kronisk sjukdom som för många är associerad med smärta. Endometrios innebär att den vävnad som finns inuti livmodern även finns utanför livmodern i bukhålan. Livmodervävnaden kan där ge upphov till cystor, blåsor, utväxter eller ärr. Vanligt är att livmodervävnad återfinns på ovarier, äggledare, bakre ligament eller på tarmen. Det är främst de här utväxterna som ger upphov till smärtor hos personer med endometrios (Abbas, Köster, Ihle & Schubert, 2011; Corwin, 1997). Det finns fyra olika stadier av endometrios där stadium ett klassas som lindrig endometrios och stadium fyra som mycket svår endometrios. De olika stadierna klassificeras efter de symtom som en patient har. Endometrios är en progredierande sjukdom, vilket innebär att den försämras över tid (Lindskog, 2004). Det vanligaste symtomet på endometrios är kronisk smärta i bäckenet samt svårare smärta i samband med menstruation. Ofta känner personer med endometrios kraftigare smärta dagarna innan menstruationen startar. Smärtan blir i början av blödningen mer intensiv. För personer med endometrios är smärta något som de känner mer eller mindre hela tiden. Det vanliga är att sjukdomen ger sig till känna vid menstruationsdebuten, oftast runt de tre första menstruationerna. Smärtan kan påverka personer med endometrios i det vardagliga livet. Många beskriver smärtgenombrott som kommer i vågor. En del kan uppleva att de då blir helt lamslående på grund av den intensiva smärtan. En del upplever att smärtan kan stråla ut i ryggen samt att benen kan kännas tunga. Andra symtom som kan uppstå är smärta från ändtarmen, problem med diarréer eller förstoppning, kraftiga menstruationer och uppsvälld buk. Andra svårigheter som kan uppstå är smärtor i samband med samlag, ledvärk, allmän sjukdomskänsla, allmänt missnöje, utmattning och depression (Abbas et al, 2011; Ballweg, 2011; Guilmour, Huntington & Wilson, 2008; Huntington & Gilmour, 2005).

## **Diagnostisering och behandling av endometrios**

Symtomen visar sig tidigt i tonåren, ändå sätts ofta en diagnos först i sena tonåren eller ännu senare, runt 18 års ålder och uppåt (Vicino, Parazzini, Cipriani & Frontino, 2010). Vid diagnostisering av endometrios är en tydlig kommunikation till patienten viktig för att få fram tillräcklig information. Även gynekologisk undersökning följt av laparoskopisk undersökning ska ha utförts (Barber, 1995). I vetenskapliga studier har det uppdagats att flickor med endometrios haft några gemensamma fynd. Det första fyndet var ärftlighet, någon inom familjen har eller hade haft endometrios. Det andra fyndet var frånvaro, unga kvinnor hade varit frånvarande från skolan vid flera tillfällen på grund av att de haft svåra menstruationssmärter. Det tredje fyndet var kraftiga menstruationsblödningar, unga kvinnor hade tagit tabletter för att minska själva blödningen (Chapron, Lafay-Pillet, Monceau, Borghese, Souza & Ziegler, 2011). En bra hjälp vid diagnostisering av endometrios är om unga kvinnor med smärta i bäckenet kan skriva dagbok om det. På det sättet tydliggörs omfattningen av den smärta som personen faktiskt upplever. Det blir också tydligare hur smärtorna påverkar personen i det vardagliga livet (Laufer, Sanfilippo & Rose, 2003). Än finns det ingen klar behandling av sjukdomen. Målet med den behandling som ges är att minimera smärtorna i bäckenet (Ventolini, Horowitz & Long 2005). Smärtor hos unga kvinnor med endometrios behandlas med smärtlindrande medicin, kognitiv beteendeterapi, sjukgymnastik och naturmedicin. De olika behandlingarna som patienterna erbjuds är till för att försöka åstadkomma bättre livskvalitet (Greco, 2003).

I samband med laparoskopiska undersökningar kan biopsier tas för att fastställa i vilket stadium endometriosen är (Emmert, Riedel & Romman, 1998). De unga kvinnor och vuxna kvinnor som undersökts i vetenskapliga studier har haft stadium ett eller två, vilket är en lättare form av endometrios. En del deltagare har behövt genomgå en operation för att ta bort, till exempel, sammanväxningar. Många av de här deltagarna upplevde positiva effekter två och ett halvt år efter utförd operation. Det positiva var att de upplevde mindre smärta i bäckenet samt mindre smärta i samband med menstruation. Det negativa var att hos några kvinnor fanns smärtorna i bäckenet kvar efter operationen och de fick genomgå ytterligare en operation för att bli helt smärtfria (Roman, 2010). Dovey och Sanfilippo (2010) beskriver att laparoskopisk operation fungerar som en bra behandlingsmetod. Det framgår tydligt att det finns olika behandlingar att prova vid endometrios. Men det framgår också att behandlingarna har en varierande effekt. I en annan studie som Oehmke, et.al. (2009) gjort belyser författarna att laparoskopisk operation inte haft någon nämnvärd effekt hos 22 av 64 patienter med



endometriosis. Deltagarna var från 18 år och upp till 60 års ålder. Symtomen som patienterna hade innan operationen kom tillbaka inom loppet av två år efter genomförd operation hos 75 procent av deltagarna. Solnic (2006) belyser i sin studie problem med medicinering och laparoskopiska ingrepp. I studien lyfter författaren att riktlinjerna för när och hur sjukdomen ska behandlas, i vilken ålder operation kan genomföras et cetera ännu inte finns. Vidare beskrivs det att det av tradition endast erbjudits operation när medicinsk behandling inte fungerat. Det här beskrivs även i Laufer, Sanfilippo och Rose (2003) studie. I en vetenskaplig studie har hormonet goserelin varit den bästa medicinen mot endometriosismärtor. Ämnet kan ges som injektion eller som ett implantat. Ämnet minskar produktionen av östrogen hos de kvinnor som använder det. Vanliga biverkningar av behandlingen är värmesvallningar, som i sin tur kan bli behandlade med till exempel Kliovance. Behandlingen lämpar sig bra till personer med svår endometriosis där annan behandling inte har fungerat tillfredsställande (AL-Jefout, Fraser & Palmer, 2007).

### **Dysmenorré**

Dysmenorré innebär menstruationssmärta. Det klassificeras i två stadier, primär och sekundär dysmenorré. Primär dysmenorré innebär smärta i bäckenet som uppstår i samband med menstruation. Det är främst frisläppningen av ämnet prostaglandinet som orsakar själva smärtorna. Smärtorna beskrivs ofta som skarpa, krampliknande i nedre delen av buken, som även kan stråla ut i nedre delen av ryggen. Smärtor från bäckenet kan också ge upphov till illamående, kräkningar, uppspänd buk, diarré, huvudvärk, oro och utmattning. Symtomen kan debutera flera timmar innan menstruationen börjar eller i samband med menstruationen. Sekundär dysmenorré innebär smärta i bäckenet som är orsakat av sjukdom. Sjukdomarna kan vara endometriosis, inflammationssjukdomar i bäckenet, cystor på ovarierna, tumörer et cetera. För att kunna sätta diagnosen dysmenorré behövs en kartläggning av personens historik av menstruationsperioder. Behandlingen består främst av smärtlindring med till exempel NSAID, Non Steroid Anti Inflammatory Drug. Behandlingen av sekundär dysmenorré är också smärtlindring men behandlingen kan se lite olika ut beroende på vad som orsakar själva smärtorna. Dysmenorré är ofta den diagnos unga kvinnor får innan de får diagnosen endometriosis (Wolf & Schumann, 1999). Om NSAID preparat inte fungerat under tre menstruationer bör en misstanke om sekundär dysmenorré finnas och utredning för endometriosis eller annan orsak bör genomföras (Harel, 2012). Det är ofta svårt att skilja på dysmenorré och endometriosis. Det är viktigt att undervisa patienter med dysmenorré eller endometriosis om kroppens fysiologi och vad det är som händer i kroppen när symtomen

uppstår. Det hjälper ofta patienterna på det viset att de slipper bli rädda eller oroliga. Patienterna bör även skriva dagbok under tre till fyra månader när behandling påbörjas. Det hjälper både patienten och läkaren att se och tydligt kunna utvärdera effekten av behandlingen. Mot dysmenorré kan motion hjälpa (Treybig, 1989).

Dysmenorré är vanligt förekommande hos unga kvinnor (Jamieson & Steege, 1996). Att ha smärtsamma menstruationer ses hos både sjukvårdspersonal och patienter som något vanligt förekommande hos unga kvinnor. Smärtor i samband med menstruation är inget som är normalt. Endometrios är som beskrivet tidigare en diagnos som sätts flera år efter debuterande symtom. Diagnosen skulle kunna sättas tidigare om sjukvårdspersonal fick en utbildning i hur unga kvinnors endometrios yttrar sig. Det finns färdiga frågeformulär där frågorna är riktade till unga kvinnor. Frågorna handlar mycket om smärta i bäckenet, menstruationshistorik, vad som gör smärtan värre et cetera. Symtombaserade modeller kan vara hjälpsamma för att finna endometrios i ett tidigare skeende (Steenberg, Tanbo & Qvigstad, 2013).

De frågor som bör ställas till en ung kvinna vid misstanke om menstruationsproblematik är vilken ålder hon fick sin första mens, menstruationsmönstret, början och vilken sorts menstruationskramper som förekommer. Det är också viktigt att fråga om vilken sorts smärtlindring patienten tar, hur ofta och vilken effekt den har. Sexuell historik, familjehistorik gällande menstruationsproblematik et cetera var också viktiga områden att fråga den unga kvinnan om. Vårdgivaren behöver ge noggrann information om menstruationscykeln samt information om varför dessa symtom som är relaterade till menstruationen uppstår. Det är viktigt att patienten får prata ostört i ett enskilt rum samt att patienten förstår att det som sägs kommer att behandlas med respekt för integritet (Harel, 2012). Andelen unga kvinnor som blir undersökta och får diagnosen endometrios ökar, vilket kan tyda på att endometrios är ett ökat problem hos unga kvinnor (Tandoi et. al., 2011). En ökad medvetenhet om dysmenorré och endometrios hos sjukvårdspersonal är ett måste för att snabbare kunna upptäcka det hos unga kvinnor. Om det upptäcks tidigt blir konsekvenserna mindre i framtiden (Chapron, Borghese, Streuli & de Ziegler, 2011).

## Att leva med endometriosis

I dag finns det många kvinnor som lever med endometriosis. Sjukdomen har för några kvinnor inneburit att de haft problem med att fullfölja skola, arbete, kompisrelationer et cetera. En del kvinnor höll sjukdomen för sig själva, de levde med den i hemlighet. Några kunde uppleva att de levde i sin egen lilla värld med sjukdomen. En del av kvinnorna hade blivit misstrodda för sina smärtor och förståelsen för deras problem hade inte funnits när de försökt berätta för arbetskollegor eller chefer på sina arbeten. En del kvinnor upplevde att de blev avbrutna i sina dagliga aktiviteter och framtidsplaner. För att smärtan inte skulle påverka kvinnornas vardag för mycket behövde kvinnorna olika sätt att hantera smärtorna som var orsakade av endometriosis. Strategierna såg lite olika ut men gemensamt för många kvinnor var att de använde smärtlindrande läkemedel, en hälsosam kosthållning, regelbunden motion samt kontinuerlig sökning av information om symtomen. Först när kvinnor fått mer kunskap om sjukdomen hade en del upplevt att det blivit lättare att hantera symtomen. Dock upplever en del kvinnor att det varit problematiskt att få information från till exempel läkare. Orsaken till det är att informationen som hade getts hade varit svår att förstå samt att läkarna inte låtit kvinnorna få diskutera möjligheter och eventuella frågor som de hade. I stället var det stödgrupper, böcker, internet et cetera som blev kvinnornas informationskällor och ventiler (Guilmour et al, 2008). Unga kvinnor drabbas av endometriosis i tidiga tonåren eller tidigare men behandlingsmöjligheterna är begränsade. Sjukdomen påverkar tonåringarna negativt. De kan få dålig självkänsla, ätstörningar, självmordsförsök och andra riskfyllda beteenden. Åldern då ungdomar kommer in i puberteten är sjunkande i västvärlden och att tidigt komma in i puberteten är en ökad risk att drabbas av endometriosis (Ballweg, 2011). Tonåringar med endometriosis upplevde smärtor i samband med menstruation och förändringar i humöret. Till exempel kunde de känna sig irriterade och nedstämda. En del av de unga kvinnorna kunde inte gå till skolan på grund av menstruationssmärter. Några sökte själva hjälp för sina problem och några av dessa behövde undersökas under en längre tid. Andra hade symtom som skulle kunna tyda på endometriosis. Det var de här unga kvinnorna som själva upplevde att något verkade vara fel med deras menstruation och sökte själva hjälp. Det är viktigt att unga kvinnor blir tagna på allvar när de berättar för vuxna att något känns fel med deras menstruation samt att de får hjälp och utreds (Parker, Sneddon & Arbon, 2009). Det är viktigt att fånga upp unga kvinnor vars mamma har endometriosis. Ibland kan det vara tillräckligt att någon i tidigare generationer haft endometriosis, för att en ung kvinna ska få sjukdomen. Det är viktigt att vara extra observant på de här unga kvinnorna när deras menstruation börjar, därför att ju tidigare

de får information om sjukdomen desto bättre blir de på att uppmärksamma avvikande symtom. Det i sin tur leder till att de snabbare får hjälp och kan därmed leva ett mer normalt liv. Fler börjar känna till sjukdomen vilket innebär att fler vågar prata om sina besvär. Det kan leda till att fler unga kvinnor vågar söka hjälp hos sjukvården (Shah & Missmer, 2011). Men det kan vara problematiskt för unga individer att bli hörda, sedda och tagna på allvar. Det händer allt för ofta att vuxna inte lyssnar tillräckligt till de yngre (Marris, Morgan & Stark, 2011). Människor med en lägre utbildningsnivå hade svårare att bli tagna på allvar. En orsak skulle kunna vara att läkare inte anser att symtomen var tillräckligt problematiska för att göra noggranna utredningar (Katsarava & Steiner, 2012). Unga människor får ofta vara övertydliga för att bli förstådda och tagna på allvar. Många kände sig osäkra och de kände att de blev till en börda för omgivningen (Marklund, Wilde-Larsson, Ahlstedt & Nordström, 2007). Unga kvinnor som ena dagen är barn har nästa dag kommit in i puberteten och börjat menstruera. Unga kvinnor med endometrios kommer att få uppleva en svårare menstruation, tvivel om att något kanske är fel när smärtor och andra kroppsliga uttryck blir kraftigare. Smärta är ett problem som genomsyrar vardagen hos många av de kvinnor som har endometrios, men beskrivningen av hur unga kvinnor med endometrios upplever sin vardag tycks saknas.

## **Syfte**

Syftet med studien är att undersöka hur unga kvinnor upplever att ha endometrios samt deras upplevelse av bemötandet i vården.

## **METOD**

### **Design**

Studien hade en kvalitativ och explorativ design med ett holistiskt synsätt som ser till helheten.

### **Urval**

Fjorton unga kvinnor som har haft kontakt med en endometriosmottagning på ett universitetssjukhus i Sverige tillfrågades om att medverka i studien. De unga kvinnornas ålder var mellan 14 och 20 år. Inklusionskriterierna var att kvinnorna skulle ha diagnosen endometrios, men eftersom endast fem av dessa fjorton hade diagnosen fastställd i dagsläget inkluderades även de kvinnor som hade diagnosen dysmenorré, d.v.s. smärtsamma menstruationer (Lindskog, 2004), i urvalet. Med tanke på att det i den tidigare forskningen framkommit att diagnosen dysmenorré ofta är den diagnos unga kvinnor får innan de får

diagnosen endometriosis kändes det befogat att dessa kvinnor kunde ingå i studien. Vidare var ett av inklusionskriterierna att kvinnorna var 20 år eller yngre, samt att de hade kommit till endometriosismottagningen för första gången innan de fyllt 18 år. Innan studiens början var kvinnor som inte talar svenska fastställt som ett exklusionskriterium, dock behövde ingen exkluderas på grund av detta. Åtta av fjorton tillfrågade deltog slutligen i studien. Av de åtta deltagarna som ingick i studien var det tre som hade diagnosen endometriosis, övriga deltagare hade dysmenorré. Tre tackade nej och två hoppade av under studiens gång.

### **Datainsamlingsmetod**

Som datainsamlingsmetod användes semistrukturerad intervju. En intervjuguide (bilaga 1) användes vid intervjuerna, vilken fungerade som en sammanställning av relevanta frågeområden. Intervjufrågorna var utformade i enlighet med studiens syfte. Efter noggrann genomgång av den beskrivna litteraturen i bakgrunden utformades frågorna, efter den kunskap som framkommit ha saknats. Med intervjufrågorna eftersträvades att deltagaren själv skulle få berätta om sina upplevelser angående endometriosis. Frågorna var öppna och deltagarna uppmuntrades till att berätta om sina upplevelser kring endometriosis. Även tilläggsfrågor ställdes under intervjuens gång. Syftet med dessa tilläggsfrågor var att få en mer detaljerad eller beskrivande berättelse av det som deltagaren redan tagit upp.

### **Tillvägagångssätt**

Kontaktuppgifterna till personerna i urvalsgruppen inhämtades från endometriosismottagningen efter att skriftligt godkännande om att genomföra studien fått från verksamhetschefen för kliniken. Alla personer i urvalsgruppen kontaktades per telefon av H.D. då muntlig information om studien gavs och personerna tillfrågades om intresse av att delta i studien. Tre tackade nej, tio tackade ja och en gick inte att få kontakt med per telefon. Till den personen skickades ett brev hem med information, och en möjlighet att delta i studien gavs till personen. Under datainsamlingsprocessens gång hoppade två av deltagarna av, vilket ledde till att det slutligen var åtta som fullbordade sitt deltagande i studien. En preliminär tid för intervju bokades redan vid första telefonkontakten med dem som ville delta. Denna tid anpassades till deltagarens egna önskemål. Platsen för intervjun valdes också enligt deltagarens önskemål och enligt de naturliga förutsättningarna som fanns. Deltagarna bodde utspridda över hela landet och därmed blev de flesta intervjuerna genomförda via telefon. En intervju genomfördes hemma hos deltagaren och en annan i ett förhandsbokat grupprum på

universitetssjukhusets medicinska bibliotek. De resterande sex intervjuerna genomfördes per telefon.

Efter den första kontakten per telefon skickades ett informationsbrev med en samtyckesblankett hem till alla som tackat ja till att delta i studien. Intervjuerna var inte tidsbegränsade och tog allt från 15 minuter till 55 minuter. Intervjuernas längd var i medelsnitt 29 minuter. En provintervju gjordes för att kontrollera att intervjuguiden fungerade och fångade upp det som studiens syfte ämnade svara på. Eftersom provintervjun föll väl ut valdes den att ingå i studiens resultat. Innan varje intervju påbörjades bekräftades det av deltagaren att hon var på en ostörd och lugn plats. Deltagaren blev även muntligt påmind om att intervjun kommer att spelas in. Dessutom betonades konfidentialiteten och deltagarna uppmuntrades till att berätta så mycket de ville, d.v.s. att ordet var deras och att det inte fanns några rätt eller fel svar utan att syftet var att få en förståelse av deras upplevelse av endometrios. Alla intervjuer spelades in och transkriberades ord för ord. De fem första intervjuerna transkriberades av J.E. och de tre sista av H.D. Transkriptionen skedde genom att det inspelade materialet lyssnades till och det som sades skrevs ordagrant ned. Pauser, suckar och andra ljud noterades också i texten. Varje deltagare skrev på en samtyckesblankett där det även fanns skriftlig information om studien och vad deltagandet innebar för deltagaren (bilaga 2). Den informationen gavs även muntligt via telefon vid den första kontakten. För de deltagare som var under 18 år inhämtades ett skriftligt medgivande av en förälder som godkände att deras ungdom fick delta i studien.

### **Forskningsetiska överväganden**

I början av en kvalitativ undersökningsprocess bör hänsyn tas till att undersökningens syfte inte enbart ser till det vetenskapliga värdet av undersökningen. Det är också viktigt att ha i åtanke att det mänskliga förhållandet som undersöks kan förbättras. Konsekvenserna av en kvalitativ undersökning måste alltid bedömas i förväg. Det medför att risken för att en deltagare ska ta skada i något avseende minskas. Det är ytterst viktigt att deltagarnas konfidentialitet är säkrad genom hela studieprocessens gång. Konfidentialitet i en undersökning handlar om att data som identifierar deltagarna i undersökningen inte på något sätt kommer att avslöjas. I denna studie säkrades deltagarnas konfidentialitet genom kodning av det transkriberade materialet, vilket gjorde att materialet blev avidentifierat. Det transkriberade materialet hölls på ett säkert ställe dit ingen obehörig hade tillträde. Materialet

sparades i en kodad och avidentifierad version på särskilda USB-stickor som endast författarna har tillträde till.

Eventuella konsekvenser som studien kunde medföra för deltagarnas del övervägdes redan i studiens början. Under intervjusituationen var intervjuaren observant och lyhörd till hur deltagarna upplevde situationen, till exempel om de upplevde stress under intervjuens gång eller om ämnet eller frågorna blev för känsliga. Intervjuaren var noggrann med att vara ytterst finkänslig i all kontakt med deltagarna, speciellt under intervjusituationen, genom att vara lyhörd till deltagarnas eventuella uttalade upplevelser. I de fall då intervjuaren märkte att frågorna under intervjun var för känsliga för deltagaren beaktades detta och respekterades. I vissa fall innebar detta att vissa frågors formulering ändrades. Studiens resultat, som är baserat på de personliga intervjuerna, innehåller citat. Dessa citat är valda så att det inte går att härleda till den intervjuade personen, för att konfidentialiteten ska vara säkrad. Även det sammanställda resultatet i sin helhet är beskrivet så att inget ska kunna härledas till de enskilda deltagarna. Att säkerställa konfidentialiteten från början till slut är bland det viktigaste (Kvale & Brinkmann, 2009).

En viktig aspekt när det gäller det etiska övervägandet är det informerade samtycket. Med ett informerat samtycke informerades deltagarna om undersökningens syfte och upplägg (Kvale & Brinkmann, 2009). Vidare betonades att det är frivilligt att delta i undersökningen och att deltagaren när som helst har rätt att dra sig ur utan att behöva ange någon orsak. Dessutom informerades de om att deras deltagande inte kommer att påverka deras vård i något avseende. Som tidigare nämnts inhämtades en förälders skriftliga medgivande för deltagande i studien för de deltagare som var under 18 år. Studiens informerade samtycke ses i sin helhet i bilaga 2. Ett skriftligt godkännande av verksamhetschefen för kliniken finns. Även chefen på endometriasmottagningen i fråga har gett sitt godkännande för studiens genomförande (Codex, 2012).

### **Bearbetning och analys**

Studien använde sig av en fenomenologisk analysmetod. Enligt en av den moderna fenomenologins grundgestalter, Edmund Husserl, är fenomenologins mål att åstadkomma otvetydig kunskap om upplevd erfarenhet. Betoningen inom det fenomenologiska perspektivet ligger på mänskliga fenomen så som erfarenheter, upplevelser och minnen. Genom att studera de här fenomenen kan forskaren komma fram till och beskriva kärnan i

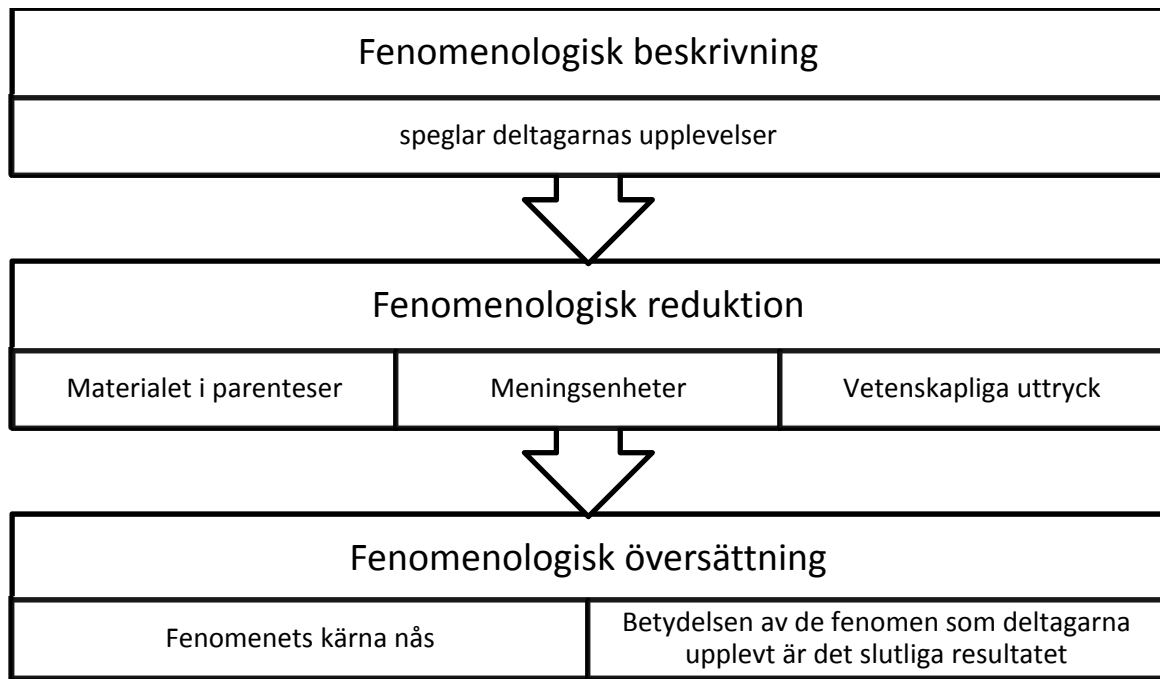
fenomenet. En fenomenologisk analys strävar efter att beskriva den egentliga innebörden i det insamlade materialet. En viktig fenomenologisk huvudtanke är att varje uppfattning och medvetandeakt uppstår i mötet mellan personen och världen. En persons upplevelse av ett fenomen ska fångas upp och denna upplevda erfarenhet ska beskrivas. Tolkningar av upplevelserna försöker fenomenologin undvika i så stor utsträckning som möjligt. Analysen bör beskrivas noggrant steg för steg och frågor ställs till textmaterialet under analysprocessens gång. Till exempel kan några frågor vara Vad sägs? Hur sägs det? Vad är innebörden? (Olsson & Sörensen, 2011).

Den här studiens data-analysprocess skedde i tre huvudsteg, vilka är beskrivna på ett överskådligt sätt i figur 1. Den transkriberade texten lästes igenom flera gånger av båda författarna på var sitt håll. Steg ett i processen handlar om en fenomenologisk beskrivning som speglar och uttrycker deltagarnas medvetna upplevelse och erfarenhet (Sadala & Adorno, 2002). Steg två är en fenomenologisk reduktion, det vill säga en kritisk reflektion över innehållet i de beskrivna upplevelserna (Sadala & Adorno, 2002). I detta steg finns ytterligare tre understeg, nämligen:

- A. Den beskrivna texten placeras först i sin originalform inom parenteser. Forskaren strävar därefter att analysera hur upplevelsen levdes utan att tillåta personliga eller teoretiska begrepp att komma i vägen för analysen.
- B. Meningsenheter bildas, det vill säga data struktureras upp i olika teman enligt de meningsenheter som identifieras i det transkriberade materialet.
- C. För det tredje läggs fokus på vad deltagarna säger om deras dagliga liv och de upplevelser (psykologiska insikter) som ingår i deras livsvärld. Det innebär att deltagarnas egen förståelse av vad som hände dem under den upplevda situationen. Deltagarnas vardagliga uttryck omformas i det här skedet till vetenskapliga uttryck som stöder studien.

Det tredje steget innebär en fenomenologisk översättning, då både de synliga komponenter som finns i materialet men även de som inte är synliga men som ändå framkommit i beskrivningen lokaliseras. Vidare strävas det i det här skedet att nå fenomenets kärna. Det slutliga resultatet är betydelsen av fenomenet som deltagarna upplevt (Sadala & Adorno, 2002).



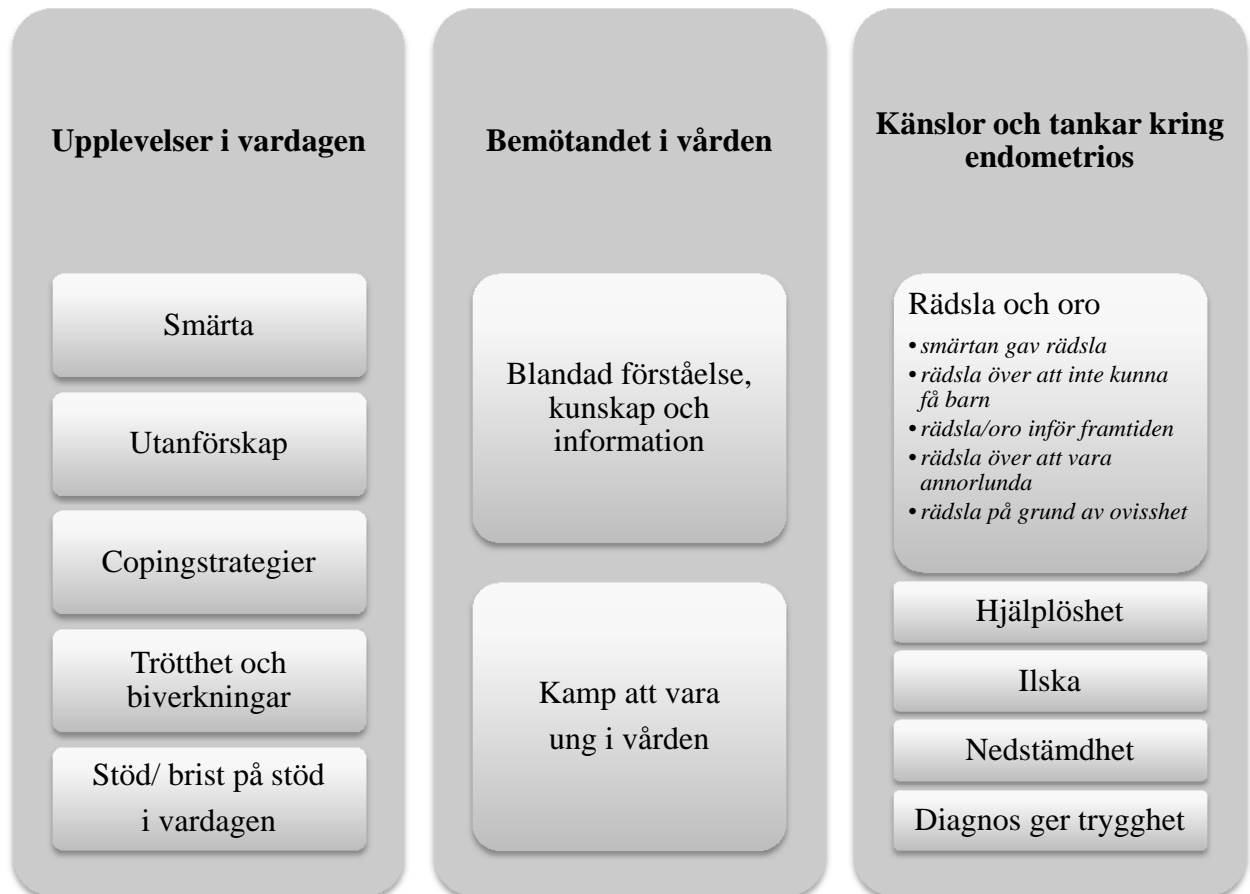


Figur 1. Den fenomenologiska data-analysprocessen.

Inom kvalitativa studier är det viktigt att redovisa vilka förförståelser som finns hos forskaren. I den här studien har författarna presenterat sin förförståelse i bakgrundskapitlet, där kunskap om endometriosis och vilka problem denna sjukdom kan medföra för unga kvinnor har sammanställts från olika vetenskapliga artiklar. Författarna har ingen tidigare koppling till endometriosismottagningen då ingen av dem varken arbetat eller arbetar där. Eventuella förutfattade meningar som kan påverka data-analysprocessen är minimerade (Olsson & Sörensen, 2011).

## RESULTAT

Resultatet är uppdelat i tre delar enligt intervjuguidens uppdelning, nämligen i upplevelser i vardagen, bemötandet i vården samt känslor kring sjukdomen endometrios.



Figur 2. Översikt av resultatet.

### Upplevelser i vardagen

#### *Smärta*

Smärta var något som de unga kvinnorna hade gemensamt. Alla deltagare nämnde att smärta var något som de upplevde i vardagen samt att det påverkade deras vardagliga liv på ett negativt sätt. För några av deltagarna var smärtan ett stort hinder i vardagen på flera olika sätt. Det kunde till exempel vara att deltagarna inte kunde gå till skolan, de kunde inte träffa kompisar, de fick ofta säga nej till fester eller andra evenemang och några hade svåra smärtor att de fick svårt att ta sig upp ur sängen.

*”Ibland har jag ju så ont så jag inte ens kan gå ur sängen.”* 008

Några deltagare hade smärtor nästan hela tiden oavsett om de hade mens eller om de inte hade det. Smärtor i samband med menstruation var vanligt förekommande bland deltagarna.

*”...jag hade problem med kroniska smärtor när jag inte hade mens.” 005*

*”...jag brukar säga till mina kompisar att jag skulle vara glad om jag hade tre dagar i månaden som är smärtfria.” 007*

### *Utanförskap*

Det var främst på grund av smärtan som deltagarna inte kunde eller ville umgås med andra människor. De fick avstå från fest, skola och vardagliga aktiviteter med vänner vilket gjorde att många kände sig lite utanför. För många av deltagarna ledde smärtan till en form av utanförskap.

*”...när jag var som sjukast så tyckte jag bara att det var jobbigt att umgås med folk.” 002*

*”...hon skulle gå ut och träffa någon kompis typ och hon frågade om jag ville följa med men jag bara låg där och kunde typ inte röra mig”. 006*

### *Copingstrategier*

För att lindra smärtan var deltagarna nästan eniga om att värme var något som fungerade. Några nämnde att de tog värktabletter samt att de behövde ligga stilla för att smärtan skulle lindras. Rörelse var något som vanligtvis gjorde smärtan värre.

*”...för mig fungerar det inte att röra på mig utan jag måste bara ligga stilla och slappna av liksom.” 005*

*”...enda som hjälper att lägga sig som en boll och kanske ta någon Alvedon eller så.” 004*

*”...värme hjälper väldigt, väldigt, väldigt bra.” 003*

För att förebygga smärta var motion bra. Själva motionen såg lite olika ut. Några red, några simmade, några tränade på gym et cetera.

*”...jag rider ju och så tränar jag på gym för att hålla igång kroppen.” 003*

*”...röra sig lite granna, gå lite granna i lägenheten, försöka äta lite för att orka ha ont.” 007*

### *Trötthet och biverkningar*

Många av deltagarna upplevde en trötthet som kunde vara i flera dagar efter ett smärtgenombrott. Andra deltagare uppgav att de blev trötta och dåsiga av de starka mediciner som de fick ta mot smärtorna. Många av deltagarna uppgav att de kände en ovilja att vistas med andra människor när medicinerna gjorde dem dåsiga. De upplevde att de fick problem med koncentrationen.

*”...jag är utmattad så jag orkar inte så mycket som jag skulle vilja utan jag känner att jag måste vila oftare än andra.”* 005

*”...när jag tog tabletter så blev jag ju väldigt trött och orkade liksom inte riktigt med att va med folk ibland.”* 002

*”...jag blir så himla luddig i huvudet så det känns inget kul att vara bland folk när jag har tagit smärtstillande.”* 007

### *Stöd/ brist på stöd i vardagen*

Att ha stöd från familjen i sin sjukdom var något som alla deltagare uppgav att de hade och de upplevde det stödet som något positivt. Några deltagare uppgav att de saknade stöd och förståelse från skolan. Några deltagare uppgav hur de hade blivit misstrodda för sina smärtor i skolan. Det var främst under grundskoleperioden som stödet från skolan saknades. Det var både lärare och skolsköterskan som inte trodde på deltagarna och som därmed inte heller gav något stöd. Lärare försökte bagatellisera deltagarnas upplevda smärtgenombrott. Skolsköterskan försökte förklara bort smärtan som deltagarna upplevde genom att påstå att alla har smärta i samband med menstruation. För några deltagare hade skolan och skolsköterskan gett ett bra stöd. Skolsköterskan följde upp deltagarna i hur deras utredningar fortskred, de kände att de kunde prata med henne samt att hon ville försöka förstå hur de hade det. Lärarna gav dem ett stöd genom att de fick möjlighet att lämna klassrummet när de fick ont för att ta en tablett eller bara vila. Lärarna gav deltagarna tydliga studieplaner och extra tid för läxor. De flesta av deltagarna upplevde att både stöd och förståelse infann sig i skolan från gymnasiet och uppåt. Några deltagare upplevde att det kändes bra med stöd utanför familjen. Vänner spelade en stor roll för deltagarna. De hade både stöttat och hjälpt deltagarna.

*”Bara att ha någon att prata med förutom ens föräldrar, man vill ju inte alltid prata med föräldrarna om det.”* 006

*”...jag har fått jättebra stöd från min mamma och vi har kunnat prata om allt möjligt.”* 007

## **Bemötandet i vården**

### *Blandad förståelse, kunskap och information*

Bristande förståelse över smärtorna som deltagarna upplevt har varit stor. Många av deltagarna uppgav att förståelse saknats både från kompisar, skola och sjukvård. Deltagarna upplevde det som väldigt jobbigt när till och med läkare och annan sjukvårdspersonal inte lyssnar eller tror på vad det är som de säger.

*”Det fanns ingen förståelse hos någon att man kunde ha ont och att ingenting hjälpte...”* 005

*”...ingen ville lyssna på mig, ingen läkare, ingen lärare.”* 007

Kunskapen om sjukdomen har varit liten hos de läkare som deltagarna kommit i kontakt med innan de kom till endometriasmottagningen. Någon av deltagarna nämnde sjukdomen endometrios till en gynekolog och fick till svar att en sådan sjukdom inte finns.

*”...nej den sjukdomen finns inte.”* 008

På endometriasmottagningen upplevde de flesta av deltagarna att de blev hörda och sedda. Förståelsen för vad deltagarna gick igenom var stor. Många upplevde att läkarna där hade god kunskap om sjukdomen samt att de kunde ge bra information till deltagarna.

*”Att de faktiskt sitter där och lyssnar på mig och bara... tror på mig. Det är så... ja men det är en jävligt bra känsla.”* 006

### *Kamp att vara ung i vården*

Det var många som uttryckte att det var svårt att vara ung och möta vuxna läkare. Det som deltagarna upplevde som jobbigt var att läkarna inte riktigt trodde på deras beskrivning av den smärta som de upplevde. Läkarna försökte förminska deras problem. En del av deltagarna upplevde att unga människors röster inte togs på samma allvar som vuxnas.

*”...jag är tonåring och min åsikt räcker inte lika långt som en vuxens typ, vad jag säger gills inte lika mycket liksom.”* 006

Några av deltagarna började känna misstro och ville helst slippa träffa läkare. När deltagarna kom till endometriasmottagningen upplevde de att de blev tagna på allvar. Deltagarna

upplevde att läkarna lyssnade till dem och att läkarna var intresserade av att hjälpa dem. Deltagarna upplevde att de fick vara delaktiga i beslut om behandling. Uppföljning av behandling gjordes kontinuerligt och när deltagarna upplevde för mycket biverkningar provades annan behandling. Deltagarna kände sig trygga med läkarna på endometriasmottagningen därför att deltagarna hade fått information och förklaringar på sådant som andra läkare på till exempel vårdcentralen inte hade kunnat ge deltagarna. Deltagarna kände sig lättade över att få bekräftelse på att det som de känt under så lång tid innan faktiskt inte varit normalt och inte varit något ”man måste stå ut med”.

*”...det var först så hade jag fått tips från skolsköterskan att det fanns en klinik för endometriospatienter.”* 007

*”Mamma hade hört något om endometrios på radion... så tog hon kontakt med dem...”* 008

## **Känslor och tankar kring endometrios**

### *Rädsla och oro*

Det fanns en rädsla och oro hos deltagarna som framkom i intervjuerna. Rädslan och oron hade olika uppkomstorsaker, nämligen smärtan i sig, rädsla över att inte få barn, tankar inför framtiden, rädsla över att vara annorlunda samt rädsla på grund av ovisshet.

### *Smärtan gav rädsla*

En del beskrev en rädsla som orsakades direkt av smärtan de upplevde. De starka och intensiva smärtupplevelserna beskrevs som skrämmande, speciellt innan de unga kvinnorna fått en diagnos och fått det förklarat för sig vad orsaken till smärtorna var.

*”...jag var lite rädd också när det gjorde så där ont.”* 003

En annan deltagare beskrev en obehaglig händelse då hon fått en intensiv smärtattack när hon var ensam hemma. I och med denna händelse hade hon blivit orolig eftersom hon inte hade något stöd av någon nära just då. Smärtan hade gått över inom 30 minuter men tanken ”tänk om den inte hade gjort det” satt kvar. För henne var det en skräckupplevelse. Hon hade upplevt en liknande smärtattack tidigare men då hade hennes mamma funnits till hands och det hade inte alls varit lika skräckingivande.

### Rädsla över att inte kunna få barn

En stark oro som framkom hos fler deltagare var oron över att inte kunna få barn. För vissa av dessa unga kvinnor var tankarna kring att inte få barn mycket dominerande, speciellt tiden innan de fick mera information och svar på sina frågor. En deltagare berättade att hon fått rekommendationen om att hon inte skulle gå hem och googla på sjukdomen eftersom hon då kunde läsa om att hon kan bli steril och att hon inte skulle ta så allvarligt på det. Denna kommentar hade dock motsatt verkan - den unga kvinnan kunde inte tänka på något annat än just detta ända fram till sin nästa tid inom vården som var efter tre månader. En annan deltagare beskrev att den här frågan kring att inte kunna få barn hade varit mycket känslig för henne och hon hade tänkt mycket på det, speciellt under sin tonårstid. För denna unga kvinna hade ordet endometriosis varit lika med steril under en period och inget annat spelade någon roll. Även om hon endast var 13 år vid den tidpunkten och inte skulle ha barn än så tänkte hon mycket på det eftersom hon ville ha möjligheten att kunna få barn senare i livet.

*”Endometriosis var ju bara att bli steril för mig ett tag, det andra spelade ingen roll, sen att jag är ung och inte ska ha barn än så vill man ju ändå ha möjligheten.”* 002

### Rädsla/oro inför framtiden

De unga kvinnorna uttryckte även en viss grad av oro inför framtiden. En del var oroliga eftersom de inte visste hur sjukdomen kommer att påverka dem senare i livet och en del uttryckte en rädsla över att behöva ha sjukdomen och problemen hela livet ut. Vidare beskrev en ung kvinna, vars mor också har endometriosis, sin oro över att veta att det ligger i släkten och att hon sett hur sjukdomen kan yttra sig.

*”...det är väl det jag är rädd för, att jag ska behöva ha det hela livet.”* 006

### Rädsla över att vara annorlunda

Det framkom även i intervjuerna att det hade funnits en oro i tidiga tonåren över att berätta för sina kompisar om sina problem i fruktan för att vara annorlunda. Dessa unga kvinnors menstruationsdebut var ofta mycket mer traumatisk än kamraternas, som inte hade endometriosis. Några valde att inte berätta för andra om sina besvär med anledning av att de inte ville bli ansedd som annorlunda.

*”...jag kände väl lite att jag inte vågade berätta för andra... för att man ville inte ses som annorlunda och... att det skulle va något fel på mig bara för att det hände så tidigt eller att jag hade en annorlunda upplevelse av det.” 001*

### Rädsla på grund av ovisshet

I situationer då deltagaren inte visste vad som pågick i hennes kropp uppstod en rädsla. En deltagare beskrev att hon fått höra av läkare att hennes magsmärta kunde vara allt från cancer till inflammerad blindtarm. Detta medförde att hon blev mycket rädd. Alla spekulationer kring olika till och med livshotande sjukdomar ledde till mycket tankar som i sin tur ledde till en oro och rädsla.

*Jag har ju fått höra att det kunde vara allt från galla till blindtarm till cancer till gallsten till magkatarr.”002*

### Hjälplöshet

Flera av deltagarna upplevde en hjälplöshet inför sjukdomen. De beskrev en känsla av hjälplöshet i början av vårdkedjan då de sökte hjälp för sina symtom och fick som svar av läkare att de inte visste vad det kunde vara. Att höra gång efter annan att de inte kan göra något var mycket jobbigt för de unga kvinnorna. Då infann sig en känsla av hjälplöshet. Flera deltagare beskrev det som en kamp att få hjälp för sina besvär och vissa kände att de gav upp till slut.

*”...gav upp och då kände jag mig väldigt hjälplös.” 002*

*”...det är så jobbigt att få höra det varenda gång. Ha så stort problem och [...] dom vet inte vad det är, dom kan inte hjälpa... man känner sig så hjälplös.” 006*

Däremot beskrev deltagarna att det började vända i och med att de fick diagnos. Flera beskrev det som en lättnad, att få det svart på vitt vad problemet var. En ung kvinna berättade att när hon väl kom till endometriasmottagningen och fick hjälp kände hon att hon inte var så sjuk som hon hade trott från början. Hon fick då information om att smärtan hon kände inte hade med till exempel hur mycket cystor hon hade utan att smärtans intensitet upplevs olika från person till person. I och med att hennes hjälplöshetskänsla minskades började hon må bättre, både fysiskt och psykiskt. Hon tyckte att behandlingen började hjälpa henne ordentligt då och att mycket också berodde på att hon började må psykiskt bättre. Smärtan minskade och hon kunde börja ta tag i sitt liv igen.



*”... det var då det började vända, det var då det började gå åt rätt håll. Jag kände att jag va inte så sjuk som jag trodde. [...] Jag började kunna ta tag i mitt liv igen.” 002*

### *Ilska*

En del av deltagarna uttryckte en ilska över sjukdomen och upplevde en irritation över att behöva bli utsatt för en sådan sjukdom. En deltagare uttryckte ilska över att sjukdomen påverkar henne så mycket negativt och för att hon haft det så väldigt jobbigt under årens lopp.

*”... jag vill inte ha en kronisk sjukdom, vem vill ha det liksom? Vem vill ha de här problemen? Ja... jag vet inte riktigt. Jag blir arg och rädd och ledsen typ. Lite orättvist. Varför just jag?” 006*

Vidare beskrev denna unga kvinna att det ofta talas om att man ska lära sig leva med sjukdomen. Men hon vill inte lära sig leva med sjukdomen, hon vill att den ska bort och försvinna. Ekonomin, vännerna och familjen blev lidande på grund av sjukdomen och det gjorde den unga kvinnan arg. Hon beskrev sjukdomen som en stor svart klump som var i vägen och som hon bara ville att den skulle försvinna.

### *Nedstämdhet*

Flera deltagare uttryckte att de blir ledsna när de hör ordet endometriosis. En deltagare berättade om att hon blivit deprimerad i samband med att hon insjuknade i endometriosis, eftersom det var så mycket tankar kring det hela som drog ner henne. I och med denna kombination var hon även mycket sjukskriven. Hon låg nästan enbart i sin säng och kände sig väldigt nedstämd och hjälplös, speciellt då hon tog kontakt med läkare som inte visste vad hon hade för fel. Hon beskriver det som en dyster tid då hon kände att hon gav upp lite grann. En annan deltagare berättade att hon hade sett sig själv som ett offer och tyckte synd om sig själv eftersom hon hela tiden hade ont medan andra inte hade det.

*”Jag blir ledsen. Jag tycker det är jättehemskt.” 007*

*”det är inte direkt jättekul alltså... man blir inte jätteglad.” 008*

*”Ja och det är ju många tankar. Och jag blev deprimerad på grund av det.” 002*

*”Förr såg jag mig själv lite som ett offer för jag tyckte synd om mig själv som hade ont hela tiden och ingen annan hade det liksom.” 005*

En deltagare nämnde att hon upplevde det mycket nedvärderande när lärare i skolan förklarade bort hennes smärta och utan att lyssna bara pratade bort det hela. Vid vissa läkarbesök hade en kvinna fått höra att hennes problem var av psykisk karaktär, vilket gjorde att denna unga kvinna börjat fundera på vad det är för fel på henne själv. En annan deltagare uttryckte sin sorg över att sjukdomen påverkar så påtagligt hela hennes familj, vilket hon inte alls ville att den skulle göra. I allt detta dystra var det en deltagare som kom fram med en ljus sida i det hela, nämligen att i efterhand har hon tänkt på att endometriosis inte behöver vara så farligt som hon kanske tänkt sig. Hon hade insett att många kvinnor som har diagnosen ändå kan leva ett rätt så normalt liv och detta hade gett henne även en positiv bild av det hela.

### *Diagnos ger trygghet*

Vidare framkom det i intervjuerna att det fanns en underliggande trygghet, dels i att ha en diagnos och veta att det är frågan om en riktig sjukdom och dels i att veta att man kan få hjälp för sina problem. Flera deltagare nämnde att det känns bra när behandlingen väl kommit igång och smärtan är under kontroll så långt det går. Att veta vad smärtan och problemen beror på betydde mycket för de unga kvinnorna och flera hade upplevt det väldigt skönt att få svar på sina frågor.

*”...trygghet för att på nåt sätt så har det blivit ett namn på en sjukdom och det var inte bara vanliga menssmärtor som man ska stå ut med utan att det faktiskt är en sjukdom.”* 004

*”...känner att man har kontroll på situationen.”* 001

## **DISKUSSION**

Studiens syfte var att undersöka hur unga kvinnor upplever att ha endometriosis samt deras upplevelse av bemötandet i vården. I resultatet framkom det att de unga kvinnorna upplevde mycket smärta, utanförskap samt trötthet och biverkningar. Egenvård i form av bland annat fysisk aktivitet och värme lindrade symtomen. Anhörigas stöd visade sig också vara mycket betydelsefullt för de unga kvinnorna. Vidare visade resultatet att de unga kvinnorna upplevde att bemötandet i vården dels hade innehållit okunskap och oförståelse från bland annat läkare men att det på specialistnivå hade funnits en förståelse och kunskap om problematiken kring endometriosis. Resultatet framhöll även att det var en kamp att vara ung i vården och att det flera gånger upplevdes av de unga kvinnorna att deras röst inte vägde lika mycket som en vuxens. De känslor och tankar som de unga kvinnorna hade var rädsla och oro, hjälplöshet, ilska och nedstämdhet men även en trygghet i att veta att det sist och slutligen fanns hjälp att få.

### **Resultatdiskussion**

#### *Upplevelser i vardagen*

##### Smärta

I tidigare forskning (Abbas et al, 2011; Ballweg, 2011; Guilmour, Huntington & Wilson, 2008; Huntington & Gilmour, 2005) beskrevs de vanligaste smärtupplevelserna för personer med endometriosis som en kronisk smärta i bäckenet samt svårare smärta i samband med menstruation. Detta var något som framkom tydligt i den här studiens resultat. De unga kvinnornas smärtupplevelser stämde mycket väl in på de beskrivningar som fanns i den tidigare forskningen, nämligen att smärtan kommer i vågor och påverkar dem i deras vardagliga liv. I tidigare forskning beskrevs att kvinnor kan bli helt lamslående av den intensiva smärtan, något som också framkom i deltagarnas berättelser.

Andra symptom som nämndes i den tidigare forskningen var bland annat kraftiga menstruationer och uppsvälld buk, vilket deltagarna i den här studien också tog fasta på.

##### Utanförskap

En form av utanförskap framkom i deltagarnas berättelser (002, 004, 006, 007, 008) vilket också betonats i den tidigare forskningen. Sjukdomen, speciellt smärtan den medför, har gjort att en del kvinnor haft problem med att fullfölja skola, arbete och upprätthålla kompisrelationer. Några kunde uppleva att de levde i sin egen lilla värld med sjukdomen (Guilmour et al, 2008).

Vidare fanns det mycket likheter med den tidigare forskningen och deltagarnas berättelser angående upplevelser av att bli avbruten i sina dagliga aktiviteter och framtidsplaner (Guilmour et al, 2008). Flera deltagare (001, 003, 004, 006, 007) berättade om att det var jobbigt att inte kunna planera sin vardag och sin närmaste framtid eftersom de inte visste hur de skulle må och om deras planer skulle kunna verkställas.

### Copingstrategier

Det fanns även likheter i den tidigare forskningen och deltagarnas berättelser angående egna strategier till att hantera smärtan. I en studie gjord av Guilmour et al (2008) framkom det att kvinnor med endometriosis försökte lindra smärtan genom att bland annat använda smärtlindrande läkemedel, en hälsosam kosthållning, regelbunden motion samt ständig sökning av information om symtomen. Deltagarna i den här studien tog också fasta på egenvård i form av smärtlindrande läkemedel. De lyfte särskilt fram egna tips så som värmekudde mot magen och att ligga stilla tills smärtan gått över. Vidare lyftes motion fram i olika former av deltagarna för att hålla kroppen i gång. Ingen deltagare nämnde direkt en hälsosam kosthållning men ständig sökning av information var något som indirekt framkom att en del av deltagarna gjorde.

### Trötthet och biverkningar

Enligt tidigare forskning gav smärtor från bäckenet upphov till bland annat illamående, kräkningar, uppspänd buk, diarré, huvudvärk och utmattning (Wolf & Schumann, 1999), något som stämde överens med deltagarnas berättelser. Flera deltagare lyfte upp att de hade haft illamående (002, 004, 005, 006) och majoriteten nämnde att de upplevt en extrem trötthet (001, 002, 004, 005, 006, 008). Några nämnde bukproblem såsom uppsvälld buk eller hård mage. Andra svårigheter som togs fasta på i den tidigare forskningen var bland annat smärtor i samband med samlag, ledvärk, allmän sjukdomskänsla och allmänt missnöje (Abbas et al, 2011; Ballweg, 2011; Guilmour, Huntington & Wilson, 2008; Huntington & Gilmour, 2005). Hos majoriteten av deltagarna påverkade sjukdomen vardagen och livskvaliteten, det framkom ett allmänt missnöje och en allmän sjukdomskänsla till följd av det. Ingen av deltagarna nämnde något om smärtor i samband med samlag. Ledvärk var något som heller inte framkom i intervjuerna.

### Stöd/ brist på stöd i vardagen

Angående stöd i vardagen i form av föräldrastöd, stöd av vänner och i skolan var något som saknades i den tidigare forskningen men som framkom som en betydande del i deltagarnas berättelser. Flera deltagare betonade att deras föräldrar varit väldigt stöttande och att det varit viktigt att skolans personal tagit dem på allvar och visat en vilja till att hjälpa och ge dem stöd.

### Bemötandet i vården

#### Blandad förståelse, kunskap och information

Det fanns stora likheter mellan den tidigare forskningen och den här studiens resultat i frågan om förståelse. Enligt Guilmour et al (2008) hade en del kvinnor blivit misstrodda för sina smärtor och förståelsen för deras problem hade inte funnits när de försökt berätta för arbetskollegor eller chefer på sina arbeten. Detta stämmer bra överens med deltagarnas berättelser i den här studien. Flera deltagare (001, 004, 005, 006, 007, 008) betonade hur viktigt det var att bli trodd på och förstådd av lärare, läkare och vänner. Enligt Parker, Sneddon & Arbon (2009) är det ytterst viktigt att unga kvinnor blir tagna på allvar när de berättar för vuxna att något känns fel med deras menstruation samt att de får hjälp och utreds.

Den tidigare forskningen framhöll att det vid diagnostisering av endometriosis är viktigt med en tydlig kommunikation till patienten för att få fram tillräcklig information (Barber, 1995). Den tidigare forskningen lyfte också upp att en del kvinnor upplevde att det varit problematiskt att få information från till exempel läkare och att orsaken till detta var att informationen som hade getts hade varit svår att förstå och att läkarna inte låtit kvinnorna diskutera möjligheter och eventuella frågor som de hade. Därför hade kvinnorna sökt sig till egna

informationskällor så som stödgrupper, böcker, internet et cetera (Guilmour et al, 2008).

Enligt den här studiens deltagare betonades också informationens betydelse på ett speciellt sätt. Flera deltagare (001, 002, 003, 004, 006, 007) berättade om hur viktigt det var att få tillräcklig information. Majoriteten av deltagarna var nöjda med den information de fått på endometriosismottagningen. En deltagare nämnde att hon fått väldigt bra och uttömmande information om varifrån smärtorna kommer men att hon däremot inte fått information om det som hon själv funderade mest på, nämligen frågorna kring sterilitet. Många deltagare upplevde att tillräcklig information var lugnande. Den tidigare forskningen (Shah & Missmer, 2011) nämnde också att fler börjar känna till sjukdomen vilket innebär att fler vågar prata om sina besvär som i sin tur kan leda till att fler unga kvinnor vågar söka hjälp hos sjukvården. Några av deltagarna nämnde att media tagit upp endometriosis på senare tid, vilket upplevts

mycket positivt av dem. Några av deltagarna berättade att de hade förstått eller anat att deras problem kunde vara endometrios i och med att de läst om sjukdomen i tidningsartiklar eller hört om den på radion, och i och med det sökt hjälp i vården. Eftersom de flesta insjuknar väldigt tidigt i endometrios ansåg en deltagare att diskussionen om endometrios borde starta i tidigare åldrar.

### *Kamp att vara ung i vården*

Enligt tidigare forskning (Vicino, Parazzini, Cipriani & Frontino, 2010) visar sig symtomen för endometrios tidigt i tonåren, ändå sätts ofta en diagnos först i sena tonåren eller ännu senare, runt 18 års ålder och uppåt. Detta visade sig stämma överens med deltagarna i den här studien, då flera av dem ännu inte hade fått diagnosen endometrios utan endast ett fåtal av de äldre deltagarna hade fått diagnosen. Dock hade alla deltagare tydliga symtom redan i tidiga tonår. Enligt Ballweg (2011) är åldern för ungdomar som kommer in i puberteten sjunkande i västvärlden och detta medför en ökad risk att drabbas av endometrios. Bland annat med tanke på detta skäl är det viktigt att försöka upptäcka tecken på endometrios så tidigt som möjligt. I den tidigare forskningen (Chapron, Lafay-Pillet, Monceau, Borghese, Souza & Ziegler, 2011) visades det att unga kvinnor med endometrios haft gemensamma fynd såsom ärftlighet, frånvaro från skolan och kraftiga menstruationsblödningar. Alla dessa fynd som tagits upp i den tidigare forskningen framkom även i deltagarnas berättelser i den här studien. Flera av deltagarna (001, 002, 003, 005, 007) nämnde att deras mor eller annan nära släkting också hade endometrios. Hög frånvaro från skolan var ett återkommande tema i deltagarnas berättelser (002, 004, 006, 007, 008), och kraftiga menstruationsblödningar likaså (001, 002, 003, 004, 006, 008). Den tidigare forskningen betonade vikten av att fånga upp unga kvinnor vars mamma eller någon i tidigare generationer haft endometrios samt att vara extra observant på de här unga kvinnorna när deras menstruation börjar så att de snabbare får hjälp och därmed kan leva ett mer normalt liv (Shah & Missmer, 2011).

### *Känslor och tankar kring endometrios*

De unga kvinnorna i den här studien hade mycket känslor och många tankar kring sjukdomen endometrios, något som inte tagits upp i någon större utsträckning i den tidigare forskningen. Den tidigare forskningen nämnde att smärtorna från bäckenet gav upphov till bland annat oro hos kvinnorna (Wolf & Schumann, 1999). Däremot var *rädsla och oro* ett tema som framkom hos majoriteten av den här studiens deltagare (001, 002, 003, 004, 006, 007). Teman som *hjälpplöshet* och *ilska* fanns inte alls beskrivet i den tidigare forskningen, medan flera av de unga

kvinnorna i den här studien (002, 005, 006) tog upp dessa känslor. *Nedstämdhet* och depression hos kvinnor med endometriosis var däremot ett fenomen som tagits upp i den tidigare forskningen av bland annat Abbas et al (2011), Ballweg (2011), Guilmour, Huntington & Wilson (2008) och Parker, Sneddon & Arbon, (2009). Vidare nämnde Ballweg (2011) att sjukdomen påverkar tonåringar negativt i och med att de kan få dålig självkänsla, ätstörningar, självmordsförsök och andra riskfyllda beteenden. Att sjukdomen påverkar de unga kvinnorna negativt var inget som den här studiens deltagare nekade till, men ingen nämnde områden som dålig självkänsla, ätstörningar eller andra riskfyllda beteenden. Känslan *trygghet* togs upp av flera deltagare (001, 002, 003, 004), något som också saknades beskrivet i den tidigare forskningen.

## **Metoddiskussion**

I kvalitativa studier ingår begreppen validitet och reliabilitet. En valid metod visar att den undersökt det som den påstått sig undersöka. Validitet delas in i inre och yttre validitet. Vid inre validitet är det metodens trovärdighet, *credibility*, som diskuteras medan det vid yttre validitet är metodens överförbarhet, *transferability*, som diskuteras (Kvale & Brinkmann, 2009). Vid reliabilitet är det resultatets pålitlighet, *dependability*, och bekräftelsebarhet, *confirmability*, som diskuteras (Lincoln & Guba, 1985). Överförbarhet innebär att det är möjligt att generalisera eller spegla ett resultat till andra relevanta situationer (Kvale & Brinkmann, 2009).

### *Validitet*

#### Urval

Valet av potentiella deltagare var från början litet då det endast fanns 14 unga kvinnor som hade haft kontakt med endometrioscottagningen innan de fyllt 18 år. Nackdelen med att ha ett litet urval är att antalet deltagare blir fåtaligt, vilket kan medföra att den röda tråden genom deltagarnas berättelser inte hittas och att resultatet inte blir enhälligt. Trots att studien hade ett litet urval så var det ändå över hälften av möjliga deltagare som deltog. De som inkluderades i urvalet var kvinnor med endometrios och dysmenorré. Unga kvinnor med dysmenorré inkluderades för att det bara fanns ett fåtal som hade endometrios. Ofta sätts diagnosen dysmenorré före diagnosen endometrios. Flera av deltagarna med dysmenorré hade fortfarande problem trots behandling och de flesta hade en ärftlighetsfaktor för endometrios, vilket tyder på att många av dem skulle kunna få diagnosen endometrios framöver. Några deltagare som ingick i studien var 20 år men de hade kommit i kontakt med endometrioscottagningen innan de var 18 år. Mer än hälften av möjliga deltagare deltog i studien vilket ger urvalet en hög *trovärdighet (credibility)*.

#### Datainsamlingsmetod och tillvägagångssätt

Som datainsamlingsmetod användes semistrukturerad intervju. Deltagarna fick själva välja mellan telefonintervju och intervju vid möte med intervjuaren. Anledningen till det var att deltagaren skulle få möjlighet att prata under bästa möjliga förhållanden. I vissa fall var det geografiska förhållanden som gjorde att telefonintervju var enda möjligheten. Några valde att bli intervjuade i form av möten, andra ville bli intervjuade via telefon. De flesta av intervjuerna utfördes över telefon. Fördelar med telefonintervju är att det geografiska inte blir något hinder. För en del människor är det lättare att vara öppen över telefon än i samband med



möten. Det negativa vid telefonintervju är att kroppsspråk och ansiktsminner inte syns. Det kan leda till svårigheter att få fram detaljerade beskrivningar (Kvale & Brinkmann, 2009). Vid de semistrukturerade intervjuerna användes en intervjuguide (bilaga 1). H. D. och J. E. gjorde reflektioner över den kunskap som presenterats i bakgrunden. Ur reflektionerna började konstruktioner av frågor bildas. Frågekonstruktionen bygger på kunskap som H. D. och J. E. upplevt ha saknats i tidigare forskning. De tre temaområden som intervjuguiden bestod av var konstruerade utifrån studiens syfte. Frågorna i det första temaområdet var en naturlig början på intervjun där deltagaren fritt fick börja berätta om sina upplevelser i vardagen. Stödfrågor som hur det går i skolan och hemma ställdes ifall deltagaren inte självant kom igång med berättelsen. Det andra temaområdet, som berörde bemötandet i vården, ledde vidare in på de upplevelser och erfarenheter deltagaren hade från vården. Det sista temaområdet som berörde tankar och känslor kring endometriosis var en fördjupning av deltagarens upplevelser både kring hur det är att leva med endometriosis och hur vården upplevts. Intervjuguiden föll väl ut vid intervjuerna. Guiden innehöll de teman som skulle täckas och gav utrymme för deltagaren att välja vad hon tyckte var viktigt att ta upp. Enligt Kvale & Brinkmann (2009) kan intervjuaren antingen följa frågornas ordningsföljd och lydelse strikt eller också avgöra efter eget omdöme och känslighet hur noggrant guiden ska efterföljas. I den här studien följdes deltagarens svar och nya riktningar upp. Om deltagaren började berätta lite utifrån den fråga som ställts och sedan svävade ut från frågan tilläts deltagaren berätta klart. Sedan ställde intervjuaren en mer direkt fråga om det som deltagaren börjat berätta om för att säkerställa att uttömmande svar uppstod. Nackdelen med det kan vara att inte alla extra frågor ställdes till alla deltagare, men fördelen var att det verkligen togs fasta på det som varje deltagare ville berätta om. De intervjuer och det sätt som de utfördes på gav studien ett  *trovärdigt (credibility)*  resultat.

I kvalitativa intervjuer är det av betydelse att en mättnad uppstår, det vill säga att det som kommer upp i de sista intervjuerna känns bekant från de tidigare intervjuerna. I den här studien uppstod en mättnad i och med att det som kom upp i den sista och åttonde intervjun inte var någon nytt utan hade redan tagits upp i de tidigare intervjuerna. Mättnad uppstod från intervjuerna vilket gör att resultatet är  *överförbart (transferability)*  men för att säkerställa mättnaden hade det varit bra om några fler intervjuer hade genomförts (Kvale & Brinkmann, 2009).

### Forskningsetiska överväganden

Deltagarna blev upplysta om att det var valfritt att delta i studien. Ingen anledning till varför de väljer att tacka nej eller avbryta behövde anges. Innan intervjun startade fick de på nytt information om att de fick avbryta intervjun utan att behöva ange någon anledning. De fick också avstå från att svara på frågor som de själva upplevde som jobbiga. Ingen av deltagarna avbröt intervjun och alla svarade på alla frågor som ställdes. Deltagarna blev också upplysta om att deras konfidentialitet skulle vara säkrad hela tiden (Kvale & Brinkmann, 2009).

### Reliabilitet

#### Bearbetning och analys

Studien använde sig av en fenomenologisk analysmetod. Utifrån syftet lämpade sig valet av analysmetod väl. Från syftet var det de unga kvinnornas upplevelser av endometriosis och bemötandet i vården som skulle undersökas. Studiens fenomenologiska analysmetod ledde fram till kärnan av de unga kvinnornas egna upplevelser. Nackdelen med vald analysmetod kan ha varit att det för både H.D. och J.E. var en ny och okänd analysmetod, men efter att ha satts in i den upplevdes det att analysmetoden lämpade sig mycket väl för studien.

H. D. och J. E. har oberoende av varandra gjort analysen på varsitt håll. När de sedan visade för varandra de citat och teman som de hade valt ut, visade det sig att båda analyserna såg likadana ut. H. D. och J. E. hade båda kommit fram till de teman som finns redovisade i resultatet vilket ger resultatet en *bekräftelsebarhet (confirmability)*. Både H. D. och J. E. har använt sig av fenomenologisk analysmetod. Det som önskades studeras var fenomenet upplevelse och mer specifikt unga kvinnors upplevelser av endometriosis. Det som framkom ur analysen är flera olika upplevelser som liknar varandra.

#### Intervjuguide

Intervjuguiden som användes vid intervjuerna var konstruerad utifrån bakgrundens fakta. Det den fångade upp stämde väl överrens med studiens syfte. Deltagarna förstod frågorna och det var öppna frågor som ställdes. Det minskade risken att studiens resultat kunde vara vinklat. De svar som kom fram ur frågorna var precis det som studiens syfte ämnade handla om. H. D. som intervjuade hade innan intervjun tänkt på hur hon skulle ställa frågorna för att inte ange om det skulle vara negativa eller positiva upplevelser som deltagarna skulle berätta om. Deltagarna fick helt själva välja att berätta om sina upplevelser och de valde själva om de ville berätta om negativa upplevelser eller positiva upplevelser. I bakgrunden finns tidigare forskning redovisad. De problem som tidigare forskning visat liknar de problem som studiens

resultat redovisat. Det är svårt att uttala sig om de teman som framkommit i resultatet också skulle framkomma om någon annan gjorde intervjun med nya deltagare även om de skulle följa samma intervjuguide. Eftersom att studiens resultat ändå är i linje med vad senaste forskning visar kan *pålitligheten (dependability)* ses som hög. Intervjuguiden kan ses som pålitlig då frågorna var utformade utifrån fakta som framkommit att saknats i tidigare forskning. Intervjuerna kan ses som pålitliga då svaren var i linje med studiens syfte (Kvale & Brinkmann, 2009).

### Författarnas egen förförståelse

Resultatets reliabilitet anses vara hög då författarnas egen förförståelse varit låg. Som det nämnts tidigare så finns det ingen koppling för någon av författarna till endometrioscottagningen. Författarna hade heller ingen tidigare erfarenhet eller kunskap om endometrios, vilket kan vara både positivt och negativt. Det positiva är att de frågor som bidragit till intervjuguiden samt syfte är vad H. D. och J. E. upplevt ha saknats när de läst igenom tidigare forskning. Ingen egen värdering eller åsikt har kunnat komma fram till följd av tidigare erfarenheter, vilket gör att resultatet kan anses ha en *bekräftelsebarhet (confirmability)*. Det negativa är att H. D. och J. E. kan ha missat väsentlig information när de undersökt vad som tidigare forskats om kring sjukdomen (Kvale & Brinkmann, 2009).

### Överförbarhet

I kvalitativa studier finns ett intresse för att se om resultatet är överförbart. I den här studien kan det vara svårt att generalisera studiens resultat då det var ett fåtal deltagare som deltog. Trots att det var ett litet antal som intervjuades så var antalet personer som deltog över hälften av möjliga deltagare. Majoriteten av deltagarna hade upplevt liknande situationer vilket styrker möjligheten till generalisering. Ett resultat kan även vara överförbart i form av spegling. I den här studien är spegling något som skulle kunna fungera. Med spegling menas, i det här fallet, att de upplevelser som deltagarna delat med sig av i resultatet, är upplevelser som andra unga människor med endometrios eller dysmenorré kan känna igen sig i. Det gör att resultatets överförbarhet är möjligt (Kvale & Brinkmann, 2009).

## **Slutsats**

Upplevelsen av att inte bli hörd och sedd i vården var hos många av deltagarna ett problem. Kunskapen om endometriosis och dysmenorré var låg hos många vårdgivare. De unga kvinnorna saknade en förståelse från vårdgivare. Det som de gick igenom var för dem både jobbigt och svårt. Deltagarna upplevde att det blev bättre med kunskap och förståelse när de kom i kontakt med specialistvård, men vägen dit var för många tuff och tog lång tid. Tidigare forskning har inte lyft problemet med att vara ung och att inte bli hörd i samband med endometriosis och dysmenorré. Det är uppenbarligen ett problem att vara ung och inte bli lyssnad till. Det skulle därför vara intressant med vidare forskning inom det här området för att ta reda på varför vårdpersonal inte lyssnar ordentligt till unga människor. Handlar det om okunskap? Handlar det om en oförmåga att sätta sig in i vad den unga personen säger? Ställs fel frågor till de yngre? Många frågor väcks och det skulle vara värdefullt för vårdpersonal att få reda på vad de skulle kunna göra bättre för att få de yngre att känna sig hörda.

## KÄLLFÖRTECKNING

Abbas, S. P., Ihle, P., Köster, I. & Schubert, I. (2011). Prevalence and incidence of diagnosed endometriosis and risk of endometriosis in patients with endometriosis-related symptoms: findings from a statutory health insurance-based cohort in Germany. *European Journal of Obstetrics and Gynecology and Reproductive Biology*, 160(1), 79-83. doi:10.1016/j.ejogrb.2011.09.041.

AL-Jefout, M., Frases, I. S. & Palmer, J. (2007). Simultaneous use of a levonorgestrel intrauterine system and an etonogestrel subdermal implant for debilitating adolescent endometriosis. *Australian and New Zealand Journal of Obstetrics and Gynaecology*, 47(3) 247–249.

Ballweg, L. M. (2011). Treating endometriosis in adolescents: does it matter? *Journal of Pediatric and Adolescent Gynecology*, 24(5), 2-6. doi:10.1016/j.pag.2011.07.003.

Barber, N. (1995). Endometriosis in adolescents: Don't forget to look for it. *Journal of Pediatric Health Care*, 9(1), 30-31.

Chapron, C., Borghese, B., Streuli, I. & de Ziegler, D. (2011). Markers of adult endometriosis detectable in adolescence. *Journal of Pediatric and Adolescent Gynecology*, 24(5), 7-12. doi: 10.1016/j.jpag.2011.07.006.

Chapron, C., Lafay-Pillet, M. C., Monceau, E., Borghese, B. C., Ngô, C., Souza, C. & de Ziegler, D. (2011). Questioning patients about their adolescent history can identify markers associated with deep infiltrating endometriosis. *Fertility and Sterility*, 95(3), 877-81. doi: 10.1016/j.fertnstert.2010.10.027. Epub 2010 Nov 11.

CODEX. (2012). *Forskningsetisk prövning*. Uppsala: CODEX. Hämtad 31 januari, 2013, från <http://www.codex.vr.se/manniska5.shtml>.

Corwin, E. J. (1997). Endometriosis: Pathophysiology, diagnosis and treatment. *The Journal of Nurse Practitioners* 22(10), 35-42.

Dovey, S. & Sanfilippo, J. (2010). Endometriosis and the adolescent. *Clinical Obstetrics and Gynecology*, 53(2), 420-428. doi: 10.1097/GRF.0b013e3181dbdc61.

Emmert, C., Riedel, H. H. & Romman, D. (1998). Endometriosis diagnosed by laparoscopy in adolescent girls. *Archives of Gynecology and Obstetrics*, 261(2), 89-93.

Forsberg, C. & Wengström, Y. (2008). *Att göra systematiska litteraturstudier*. (2. uppl.) Stockholm: Natur och Kultur.

Greco, C. D. (2003). Management of adolescent chronic pelvic pain from endometriosis: a pain center perspective. *Journal of Pediatric and Adolescent Gynecology*, 16(3), 17-19. doi:10.1016/S1083-3188(3)0064-0.

Guilmour, 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.

Harel, Z. (2012). Dysmenorrhea in adolescents and young adults: an update on pharmacological treatments and management strategies. *Expert Opin Pharmacother*, 13(15), 2157-2170. doi: 10.1517/14656566.2012.725045.

Huntington, A. & Gilmour, J. A. (2005). A life shaped by pain: women and endometriosis. *Journal of Clinical Nursing*, 14(9), 1124-1132. doi: 10.1111/j.1365-2702.2005.01231.x.

Jamieson, D.J. & Steege, J. F. (1996). The prevalence of dysmenorrhea, dyspareunia, pelvic pain and irritable bowel syndrome in primary care practices. *Obstetrics & Gynecology*, 87(1), 55-58.

Katsarava, Z. & Steiner, T. J. (2012). Neglected headache: ignorance, arrogance or insouciance? *Cephalalgia SAGE Journals*, 32(14), 1019-1020. doi:10.1177/0333102412459478.

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

Kvale, S. & Brinkmann, S. (2009). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. (2. uppl.). Lund: Studentlitteratur AB.

Laufer, M. Sanfilippo, J. & Rose, G. (2003). Adolescent endometriosis: Diagnosis and treatment approaches. *Journal of Pediatric and Adolescent Gynecology*, 16(3), 3-11.

Lincoln, Y. S. & Guba, E. (1985). *Inturalistic Inquiry*. Beverly Hills: Sage.

Lindskog, B. I. (2004). *Medicinsk Terminologi*. (4. uppl.). Stockholm: Nordiska Bokhandeln's Förlag.

Marklund, B., Wilde-Larsson, B., Ahlstedt, S. & Nordström, G. (2007). Adolescents' experiences of being food-hypersensitive: a qualitative study. *BMC Nursing*, 6(8), 1-13. doi:10.1186/1472-6955-6-8.

Marris, S., Morgan, S. & Stark, D. (2011). 'Listening to Patients': what is the value of age-appropriate care to teenagers and young adults with cancer? *European Journal of Cancer Care*, 20(2), 145-151. doi: 10.1111/j.1365-2354.2010.01186.x.

Oehmke, F., Weyand, J., Hackethal, A., Konrad, L., Omwandho, C. & Tinneberg, H. R. (2009). Impact of endometriosis on quality of life: a pilot study. *Gynecological Endocrinology*, 25(11), 722-725. doi: 10.3109/09513590903159607.

Olsson, H. & Sörensen, S. (2011). *Forskningsprocessen: Kvalitativa och kvantitativa perspektiv*. Stockholm: Liber AB.

Parker, M. A., Sneddon, A. E. & Arbon, P. (2009). The menstrual disorder of teenagers (MDOT) study: determining typical menstrual patterns and menstrual disturbance in a large population-based on study of Australian teenagers. *An International Journal of Obstetrics and Gynaecology*, 117(2), 185-192. doi:10.1111/j.1471-0528.2009.02407.

Roman, D. J. (2010). Adolescent endometriosis in the Waikato region of New Zealand - a comparative cohort study with a mean follow-up time of 2.6 years. *Australian and New Zealand Journal of Obstetrics and Gynaecology*, 50(2), 179-83. doi:10.1111/j.1479-828X.2010.01141.x.

Sadala, M. & Adorno, R. (2002). Phenomenology as a method to investigate the experience lived: a perspective from Husserl and Merleau Ponty's thought. *Journal of Advanced Nursing*, 37(3), 282-293. doi: 10.1046/j.1365-2648.2002.02071.

Shah, D. K. & Missmer, S. A. (2011). Scientific investigation of endometriosis among adolescents. *Journal of Pediatric and Adolescent Gynecology*, 24(5), 18-19. doi:10.1016/j.pag.2011.07.008.

Solnik, M. J. (2006). Chronic pelvic pain and endometriosis in adolescents. *Current Opinion in Obstetrics and Gynecology*, 18(5), 511-518. doi:10.1097/01.gco.0000242953.94749.2b.

Steenberg, C.K., Tanbo, T.G. & Qvigstad, E. (2013). Endometriosis in adolescence: predictive markers and management. *Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica*, 92(5), 491-495. doi: 10.1111/aogs.12121. Epub 2013 Mar 19.

Tandoi, I., Somigliana, E., Riparini, J., Ronzoni, S., Vigano', P. & Candiani, M. (2011). High rate of endometriosis recurrence in young women. *Journal of Pediatric and Adolescent Gynecology*. 24(6), 376-379. doi: 10.1016/j.jpag.2011.06.012. Epub 2011 Sep 9.

Treybig, M. (1989). Primary dysmenorrhea or endometriosis? *The Nurse Practitioner*, 14(5), 8-18.

Trost, J. (2007). *Kvalitativa intervjuer*. Lund: Studentlitteratur.

Ventolini, G., Horowitz, G. M. & Long, R. (2005). Endometriosis in adolescence: A long-term follow-up fecundability assessment. *Reproductive Biology and Endocrinology*, 3(1), 14-18.



Vicino, M., Parazzini, F., Cipriani, S. & Frontino, G. (2010). Endometriosis in young women: the experience of GISE. *Journal of Pediatric and Adolescent Gynecology*, 23(4), 223-225. doi:10.1016/j.jpag.2009.12.002.

Wolf, L.L. & Schumann, L. (1999). Dysmenorrhea. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 11(3), 125-130. doi: 10.1111/j.1745-7599.1999.tb00549.x.

## **INTERVJUGUIDE**

### **Intervjufrågor:**

*1. Hur upplevs vardagen*

- a. Hur upplever du din vardag?
  - Hur går det i skolan? Hemma?
  - Vad har du för fritidsintressen?
  - Hur ser en vanlig dag ut för dig?
- b. Upplever du att ditt problem/endometriosis begränsar dig på något vis i din vardag? I så fall på vilket sätt?

*2. Bemötandet i vården*

- a. När var det du hade första kontakten med endometriosismottagningen? Hur kom du dit?
- b. Vilket bemötande upplever du att du fått i vården på mottagningen?
- c. Har det hjälpt dig att du kommit till mottagningen?

*3. Tankar och känslor kring endometriosis*

- a. När du hör ordet endometriosis, vad är det första du tänker på då?
- b. När du hör ordet endometriosis, vilka känslor väcks då?
- c. Vill du berätta om någon konkret erfarenhet/upplevelse från din vardag som är relaterad till endometriosis?
- d. Finns det något du skulle vilja tillägga, som inte har kommit upp hittills?

### **Information angående studien om unga kvinnors upplevelse av endometrios**

Den här studien vänder sig till dig som har eller har haft kontakt med endometriasmottagningen och som är mellan 14 och 20 år. Syftet med den här studien är att få bättre kunskap om vilka svårigheter unga kvinnor med endometrios kan stöta på i vardagen samt hur de upplevt att de blivit bemötta i vården.

Vi är två barnsjuksköterskestudenter som studerar vid Uppsala Universitet. I utbildningen ingår det att skriva ett examensarbete på magisternivå. I det här arbetet ska vi fördjupa oss i ett område som är inom ramen för barnsjuksköterskors arbete.

Genomförandet av studien sker genom att du kommer att bli intervjuad, uppskattad tid är ca 40-60 min. För att något av det som sägs inte ska missas kommer intervjun att spelas in. Därefter kommer intervjun att omvandlas till text som sedan kommer att analyseras. Deltagandet i studien kommer att vara helt anonymt och det inspelade materialet kommer att hanteras konfidentiellt, det vill säga att endast undertecknad kommer att använda materialet. I resultatet av studien kommer ingen enskild person att kunna identifieras. Ditt deltagande i studien kommer inte att påverka din vård.

Ditt deltagande är helt frivilligt och du behöver inte ange någon orsak om du inte vill delta. Det går också bra att avbryta i vilket skede som helst utan att någon orsak behöver anges. Om du är under 18 år behöver vi ett medgivande från någon av dina föräldrar.

Med min underskrift samtycker jag till att delta i studien:

Datum: \_\_\_\_\_

Deltagarens namn: \_\_\_\_\_

Underskrift: \_\_\_\_\_

Förälders medgivande om deltagaren är under 18 år: \_\_\_\_\_

Kontakt till ansvarig huvudman vid frågor angående studien:

Hanna Djupsjöbacka  
Sjuksköterska, specialistsjuksköterskestudent  
Mobilnr: 0737400345  
Hanna.Djupsjobacka.1875@student.uu.se

Handledare: Maria Lindström Nilsson  
maria.lindstrom\_nilsson@kbh.uu.se  
Institutionen för kvinnor och barns hälsa  
Uppsala universitet

Jessica Edman  
Sjuksköterska, specialistsjuksköterskestudent  
Institutionen för kvinnor och barns hälsa  
Uppsala Universitet