

LUNDS UNIVERSITET
Institutionen för psykologi

ATT LEVA MED ENDOMETRIOS

Anpassning, livssituation och psykisk hälsa hos en grupp kvinnor med endometrios.

Charlotte Melbacke Rosén

Psykologexamensuppsats Vol IV (2002):44

Handledare: Per Johnsson

Examinator: Sven Ingmar Andersson

Melbacke Rosén, Charlotte (2002). "Att leva med endometriosis. Anpassning, livssituation och psykisk hälsa hos en grupp kvinnor med endometriosis". Psykologexamensuppsats, Institutionen för psykologi, Lunds Universitet. Volym IV, Nr. 44.

SAMMANFATTNING

Syftet med genomförd studie var att beskriva en grupp kvinnor med endometriosis (N=47) utifrån deras sjukdomssituation, psykiska hälsa och livssituation samt att söka samband mellan detta och anpassningsförmåga till sjukdomen. Copingresurser, självuppfattning, känsla av sammanhang (kasam) och psykiskt hälsotillstånd mättes med CRI, S-R Q, KASAM och SCL-90. Tre av kvinnorna deltog även i Affektintervjun. Vidare användes ett för undersökningen konstruerat frågeformulär med frågor om sjukdomsduration, medicinsk behandling och upplevd livssituationsförändring sedan sjukdomsdebuten. De signifikanta resultaten visar att majoriteten av kvinnorna har psykiska symptom, försämrad livssituation, låg känsla av sammanhang samt genomsnittlig självuppfattning och tillgång till copingresurser. De psykiska symptomen består främst av depression, somatisering, och vrede. Kvinnornas anpassningsförmåga till sjukdomen påverkas av graden av känsla av sammanhang. Med svag känsla av sammanhang följer psykiska symptom och försämrad livssituation och med stark känsla av sammanhang följer en oförändrad livssituation och färre psykiska symptom. Det konstateras att känsla av sammanhang associerar till kvinnornas anpassningsförmåga till endometriosis.

Key words: endometriosis, anpassningsförmåga, copingresurser, känsla av sammanhang, kasam, självuppfattning, psykisk hälsa, livssituation.

TACK

Tidigt i undersökningen upptäckte jag att många kvinnor med endometriosis upplever sig ha bristande information om de psykologiska aspekterna av sjukdomen. Min förhoppning är att undersökningen ger de drabbade, anhöriga och vårdgivare ökad kunskap om och förståelse för kvinnornas situation.

Det har varit ett mycket lärorikt, utvecklande och roligt att skriva denna uppsats. Jag vill tacka de personer som har bidragit till att göra undersökningen och därmed uppsatsen möjlig.

Först och främst ett stort tack till de kvinnor som har deltagit i undersökningen. Flera kvinnor förmedlade dessutom tankeväckande och intressanta berättelser om sina upplevelser om och erfarenheter av sjukdomssituationen. Jag vill även tacka docent och överläkare Agneta Bergqvist vid Huddinge Universitetssjukhus, leg. läkare Margareta Steinwall vid Lunds Universitetssjukhus och docent Ann-Charlotte Henningsson vid Universitetssjukhuset MAS i Malmö, vilka har godkänt studien och låtit mig söka deltagare på respektive kvinnokliniker. Ett stort tack till de som distribuerade undersökningsmaterialet på kvinnoklinikerna, bl a sjuksköterskorna Bibbi, Hjördis och Pia på MAS och Gunn vid Lunds Universitetssjukhus. Dessutom vill jag tacka Anna Hultberg på patientföreningen Svenska Endometriosisföreningen som informerade mig om sjukdomen och förmedlade information om min studie till medlemmarna. Vidare vill jag tacka min handledare Per Johnsson, som med god balans i handledarskapet har uppmuntrat självständigt arbete men också hjälpt mig att ro det hela i hamn. Sist men inte minst vill jag tacka min man som har stöttat mig och tagit hand om hem och barn när jag har stängt in mig i arbetsrummet varje kväll och helg under lång tid.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

<u>INLEDNING</u>	1
<u>SJUKDOMARS INVERKAN PÅ INDIVIDEN</u>	1
<u>SYFTE</u>	1
<u>TEORI</u>	3
<u>ENDOMETRIOS</u>	3
<u>COPING</u>	9
<u>KÄNSLA AV SAMMANHANG</u>	12
<u>SJÄLVET</u>	15
<u>AFFEKTER</u>	18
<u>AFFEKTMEDVETENHET</u>	20
<u>GRUNDKÄNSLOR</u>	21
<u>FRÅGESTÄLLNINGAR</u>	24
<u>METOD</u>	25
<u>UNDERSÖKNINGSPROCEDUR</u>	25
<u>MÄTINSTRUMENT</u>	27
<u>DATABEARBETNING</u>	32
<u>RESULTAT</u>	33
<u>SJUKDOMSDURATION OCH DIAGNOSTISERING</u>	33
<u>BEHANDLING</u>	34
<u>FÖRÄNDRING AV LIVSSITUATIONEN</u>	35
<u>COPINGSTRATEGIER OCH PSYKISKA SYMPTOM</u>	36
<u>SAMBAND MELLAN PERSONLIGHETSTESTEN</u>	37
<u>SAMBAND MELLAN HÖGT OCH LÅGT VÄRDE PÅ PERSONLIGHETSTESTEN</u>	39
<u>LIVSSITUATION OCH COPINGSTRATEGIER</u>	42
<u>LIVSSITUATION OCH PSYKISKT HÄLSOTILLSTÅND</u>	43
<u>SJUKDOMSSITUATION, COPINGSTRATEGIER OCH PSYKISKT HÄLSOTILLSTÅND</u>	45
<u>AFFEKTMEDVETENHET</u>	45
<u>DISKUSSION</u>	46
<u>SJUKDOMSSITUATION</u>	46
<u>COPINGSTRATEGIER</u>	48
<u>PSYKISKT HÄLSOTILLSTÅND</u>	50
<u>COPINGSTRATEGIERNAS INVERKAN PÅ DET PSYKISKA HÄLSOTILLSTÅNDET</u>	51
<u>UPPLEVD LIVSSITUATION</u>	52
<u>COPINGSTRATEGIERNAS INVERKAN PÅ LIVSSITUATIONEN</u>	53
<u>DET PSYKISKA HÄLSOTILLSTÅNDETS INVERKAN PÅ LIVSSITUATIONEN</u>	53
<u>ATT LEVA MED ENDOMETRIOS</u>	54
<u>AFFEKTMEDVETENHET</u>	57
<u>METODOLOGISK DISKUSSION</u>	58
<u>FRAMTIDA FORSKNING</u>	60
<u>REFERENSER</u>	61
BILAGA I: INFORMATIONSBLAD	
BILAGA II: FRÅGEFORMULÄR	

INLEDNING

Endometrios är en smärtsam och obotlig gynekologisk sjukdom som drabbar 5-10 % av Sveriges fertila kvinnor (Millo-Rudvall, 1996). Trots den höga sjukdomsfrekvensen är endometrios relativt okänd för allmänheten och många kvinnor kan vara ovetande om att de har sjukdomen (Tiwe, 2001). Sjukdomen antas dessutom drabba alltfler kvinnor eftersom dagens livsstil, i form av senareläggande av första graviditeten samt färre antal graviditeter, sannolikt ökar riskerna för sjukdomens utveckling (Moen, 1994).

Sjukdomars inverkan på individen

Att drabbas av en allvarlig sjukdom är troligtvis bland det mest ångestskapande en människa kan råka ut för (Rydén & Stenström, 1994). En allvarlig sjukdom ger upphov till en personlig hälsokris, eftersom individen inte bara drabbas som en biologisk varelse utan också som en psykologisk och social varelse. På så sätt är sjukdomen integrerad i ett bio-psyko-socialt system, vilket både påverkar och påverkas av sjukdomen. Sjukdomen kan väcka funderingar kring varför man blev sjuk. Den kan väcka ilska eller skuld över att ha drabbats men även orsaka rädsla och oro för vad sjukdomen innebär. Sjukdomen kan dessutom medföra att individen måste avstå från vissa aktiviteter, att relationer till familj, vänner och arbete störs och att eventuell behandling stör vardagen.

Hur individen bedömer och hanterar sin sjukdom kan vara mer betydelsefullt för hennes hälsotillstånd än sjukdomen i sig. Att drabbas av sjukdom innebär att konfronteras med svåra känslor, nya uppgifter och nya problem. Individen ska finna olika psykologiska anpassningsstrategier, copingstrategier, för att kunna hantera och bemästra svårigheter, i form av t ex symptom och smärta och medicinska behandlingar. Dessutom ska hon upprätthålla en rimlig emotionell balans och tillfredsställande självbild, i vilken kroppsliga förändringar ska införlivas. Hon ska även förbereda sig inför en oviss framtid. Maes, Leventhal & de Ridder (1996) uppger att anpassningsförmågan till sjukdom är beroende av hur individen bedömer den stressor som sjukdomen innebär, copingstrategiernas effektivitet och det sociala stödet.

Syfte

Eftersom många kvinnor drabbas av endometrios och eftersom sjukdom kan ha en kraftig inverkan på människors livssituation, finns det skäl att undersöka hur endometrios påverkar de kvinnor som drabbats av sjukdomen. Syftet med undersökningen är att i ett bio-psyko-

socialt perspektiv beskriva kvinnor med endometrios utifrån deras sjukdomssituation, psykiska hälsa och livssituation, samt att söka samband mellan detta och kvinnornas anpassningsförmåga till sjukdomen. Målet är att vidga kunskapen om de kvinnor som har drabbats av endometrios.

TEORI

Teoriavsnittet inleds med en beskrivning av sjukdomen endometrios. Därefter följer en redogörelse av de personlighetsbegrepp som ligger till grund för undersökningen; coping, känsla av sammanhang, självet, affekter och affektmedvetenhet.

Endometrios

Endometrios är en kronisk och ofta smärtsam inflammatorisk sjukdom som drabbar många kvinnor i fertil ålder (Lindblom & Bergquist, 2000). Sjukdomstillståndet innebär att vävnad från livmoderslemhinnan växer fast utanför livmodern. Endometrios är långt vanligare än vad som tidigare varit känt och är den tredje vanligaste gynekologiska sjukdomen efter infektion och myom. Ofta förlöper flera år mellan symptomdebuten och diagnostiseringen och därför kallas endometrios ibland den dolda sjukdomen. Sjukdomen går i skov och har tendens att återkomma trots behandling. Dessutom tycks endometrios försämrats progressivt över tid (Low, Edelmann & Sutton, 1993). Bergqvist (1996) uppger att endometrios är en av de största plågor som kan drabba en kvinna och sjukdomen har ofta stor inverkan på både kvinnans och familjens livssituation. I många fall kan kvinnan vara symptomfri eller endast ha lindriga symtom, som då inte alltid leder till utredning och diagnostisering.

Etiologi

Ett stort antal hypoteser om sjukdomsorsakerna har framlagts. Den mest accepterade är idag implantationsteorin. Enligt teorin förs avstött endometrium (livmoderslemhinna) tillsammans med menstruationsblodet i retrograd (bakåtgående) riktning till bäckenhålan och växer fast där (Bergqvist, Bergquist & Nordenskjöld, 1997).

Hos alla fertila kvinnor stöts livmoderslemhinnan ut tillsammans med menstruationsblodet varje månad. 70-75 % av de fertila kvinnorna har öppna äggledare och därmed retrograd menstruation, vilket innebär att en del av menstruationsblodet och därmed endometriceller förs bakåt via äggledarna in i bukhålan. Normalt bryts endometricellerna ner av kroppens eget immunförsvar. Kvinnor som utvecklar endometrios tycks emellertid sakna denna förmåga (Millo-Rudvall, 1996; Bergqvist, Bergquist & Nordenskjöld, 1997; Lindblom & Bergquist, 2000). Istället växer endometricellerna fast i exempelvis buken, äggstockarna, äggledaren, urinblåsan eller ändtarmen, där de bildar små härdar (Westcott, 1990; Millo-Rudvall, 1996). När kvinnan får menstruation blöder även härdarna då de är under inflytande av de hormoner

som styr menstruationen. Blodet, som inte kan brytas ner av kroppens immunförsvar, stannar kvar i härden och irriterar den friska vävnaden som finns runt omkring. Som motreaktion försöker kroppen kapsla in härden med hjälp av bindväv. Detta leder till att härden slutar växa eftersom den inte längre påverkas av de kvinnliga könshormonerna. Bindväven kan emellertid orsaka smärtsamma sammanväxningar mellan olika organ.

Immundefektens grad och typ påverkar debutålder, utbredningsgrad och sjukdomens beteende (Bergqvist, Bergquist & Nordenskjöld, 1997). Det finns emellertid inga tecken på att kvinnor med endometrios har ett sämre immunförsvar eller är mer infektionskänsliga än andra, uppger Bergqvist (Tiwe, 2001). Däremot är vissa autoimmuna sjukdomar (immunitet eller allergi mot den egna kroppens substanser) något vanligare hos kvinnor med endometrios.

Andra predisponerande faktorer är rikliga, täta eller långdragna menstruationer men även sen graviditetsdebut, få graviditeter, familjär disposition och etnisk tillhörighet (Millo-Rudvall, 1996; Lindblom och Bergquist, 2000). Bergqvist, Bergquist & Nordenskjöld (1997) uppger att även långvarig användning av provrörsbefruktning (IVF) kan bidra till utvecklandet av endometrios. Beträffande familjär disposition har det visat sig att döttrar och systrar till endometriospatienter har cirka sju gånger större risk att utveckla sjukdomen i jämförelse med kvinnor utan ärftlig disposition. Ärftligheten antas innefatta den immunologiska förmågan att bryta ner avstött endometrium. Studier om etnisk tillhörighet visar att endometrios har störst frekvens bland asiatiska kvinnor, lägre frekvens bland kaukasiska och lägst bland svarta kvinnor (<http://www.bioscience.org>).

Prevalens

Det är svårt att uppskatta hur många som har sjukdomen eftersom det sannolikt finns ett antal icke-diagnostiserade fall (Bergqvist, 1996). Enligt Bergqvist (Tiwe, 2001) kan många kvinnor med svåra menstruationssmärter vara ovetande om att de har endometrios. Menstruationsvärk är en av de vanligaste orsakerna till korttidssjukskrivning, vilket kan innebära att ett stort antal kvinnor inte har diagnostiserats. Troligtvis är 10-15 % kvinnor i fertil ålder drabbade, vilket skulle innebära att cirka 200 000 svenska kvinnor har endometrios (Lindblom & Bergquist, 2000). Studier visar att endometrios påverkar 20 % av Storbritanniens kvinnor, där 75 % av de drabbade är mellan 30-40 år samt 30-40 % är infertila (Low, Edelmann & Sutton, 1993). Globalt sett anses närmare 90 miljoner kvinnor ha endometrios. Om 10 % av världens kvinnor

har endometrios är den en av världens vanligaste sjukdomar, vanligare än både AIDS och cancer (<http://www.endometriosis.org>).

Tidiga forskningsresultat har antytt att sjukdomen skulle vara vanligare hos kvinnor i högre social klass (Moen, 1994; Wallis, 1986). Nyare studier visar emellertid att sjukdomen drabbar tonåringar och vuxna kvinnor från alla socioekonomiska grupper.

Symptom

Endometrios orsakar varierande symptom och smärttillstånd som inte är direkt kopplade till sjukdomens utbredning eller menstruationscykeln (Lindblom & Bergquist, 2000). Smärtan kan variera beroende på var i menscykeln kvinnan befinner sig (Millo-Rudvall, 1996). Många kvinnor som har endometrios har stora problem vid ägglossning, då slemhinnan i livmodern håller på att byggas upp. Vissa kvinnor upplever smärta från och till under hela menstruationscykeln. Andra kvinnor har mycket smärtsamma menstruationer men känner inget där emellan. En del kvinnor vet inte om att de har sjukdomen förrän de gjort en titthålsoperation, vilket kan ske i samband med undersökning av infertilitet. Enligt Bergqvist (1996) visar uppskattningar att 20 % av kvinnor med endometrios får svåra symptom, 40 % lätta till måttliga och 40 % förblir symptomfria.

Millo-Rudvall (1996) uppger att de vanligaste symptomen är kraftigare menstruationsvärk (sekundär dysmenorré). Den ökade värken orsakas av att endometrioshärdarna utsöndrar prostaglandin, ett ämne som under menstruationen orsakar kraftiga sammandragningar i livmodern. Andra symptom är rikligare menstruation, blödningar mellan menstruationerna eller längre perioder mellan menstruationstillfällena. Ett annat vanligt symptom är smärta vid samlag (djup dyspareuni) eftersom härdarna är mycket ömma vid beröring (Lindblom & Bergquist, 2000; Millo-Rudvall, 1996; Westcott, 1990). Andra symptom kan vara lågt sittande ryggsmärter (dysuri), smärtsam avföring, svårighet att få barn och oklara bäckensmärter. Dessutom kan eventuella sammanväxningar mellan olika organ strama och vara ömma. Svårigheten att få barn kan förklaras av skador i bäckenet hos kvinnor med långt framskriden endometrios (Witz & Burns, 2002). Däremot finns ännu ingen tillfredsställande förklaring till varför kvinnor med tidiga stadier av endometrios kan ha dessa svårigheter.

Diagnostik

I genomsnitt går det sju år från symptomdebut till diagnos (Lindblom och Bergqvist, 2000). Att diagnostisering dröjer kan bero på symptomöverlappning i form av t ex samlagssmärta, dysmenorré (menstruationssmärter), bristande kunskaper inom sjukvården och på att kvinnor i allmänhet inte har kännedom om endometrios. Dessutom är det fortfarande vanligt med underdiagnostik och därmed felriktad och/eller fördröjd behandling. Säker diagnos uppnås endast genom direkt visualisering, främst via laparoskopi (titthålskirurgi). Att endast genomföra anamnes och gynekologisk undersökning kan ge felaktig diagnos och ultraljud ger sällan en definitiv diagnos. I samband med ett operativt ingrepp kan man även fastställa svårighetsgraden. American Fertility Society's (AFS) reviderade klassifikationssystem (R.AFS) är ett av flera klassifikationssystem som beskriver sjukdomens omfattning och bedömer fertilitetsprognos. Endometrioshärdarna poängsätts efter utbredning och djup och ger en klassifikation av sjukdomen utifrån fyra olika grader: minimal, lindrig, moderat och svår.

Behandling

Det finns ännu inget botemedel mot endometrios. Dagens behandling kan endast angripa sjukdomsorsaken indirekt (Millo-Rudvall, 1996; Bergqvist, Bergquist & Nordenskjöld, 1997). Däremot kan upprepade graviditeter och långvarig amning ha en skyddande effekt mot sjukdomens fortsatta utveckling (Bergqvist, 1996). Den behandling som finns bygger på kirurgi och hormonell behandling samt vid behov IVF-behandling (provrörsbefruktning), sexologiskt och psykosocialt stöd (Lindblom & Bergquist, 2000). I vissa fall kan p-piller vara tillräckligt för behandling och symptomlindring men i de flesta fall krävs hormonell eller kirurgisk behandling. Weström, Åberg, Andersson & Jönsson (1997) betonar att vikten av att patienten får ordentlig och tydlig information om sitt tillstånd, speciellt med tanke på att sjukdomen ofta kräver långvarig läkarkontakt med behandlingar, kontroller och svårigheter som kan sträcka sig över flera år.

Hormonell behandling ger symptomlindring och sker med GnRH-agonister, gestagener (gulkroppshormon) eller Danocrine (Lindblom & Bergquist, 2000). Medicinerna stänger tillfälligt av kvinnans naturliga hormoncykel. Hypofysen upphör med att sända ut signaler till äggstockarna som då slutar att producera könshormon. Ägglossning och menstruation upphör därmed och kvinnan hamnar i ett slags konstgjort klimakterium. Behandlingssyftet är att endometrioshärdarna ska torka ut och försvinna. Behandlingen fortlöper under 6 månader och kan upprepas vid behov. Långtidseffekterna av hormonell behandling är fortfarande oklara

(Gottlieb & von Schoultz, 1995). Upp till 40 % av kvinnorna får tillbaka sina symtom inom två år efter avslutad behandling. Millo-Rudvall, (1996) uppger att ungefär 80 % av kvinnorna som behandlats blir mycket bättre. Många blir symptomfria under flera år, medan andra snabbt får återfall. Biverkningar av hormonell behandling påverkar kvinnorna både fysiskt och psykiskt och kan leda till att kvinnan vill avbryta behandlingen (Millo-Rudvall, 1996; Weström m fl, 1997). Biverkningarna består av t ex huvudvärk, värmevallningar, svettningar, minskad sexuell lust, torr slida, kraftiga premenstruella besvär, vätskeansamling och viktökning. En del kvinnor blir oroliga, lättirriterade, nedstämda eller mer känslösa. Danocrine, som är besläktat med manligt könshormon, kan ge biverkningar i form av fett hår, acne, djupare röst och förhöjd tillväxt av hår på kroppen.

Kirurgisk behandling innebär främst att man tar bort synliga endometrioshärdar, vilket sker genom laparoskopi, titthålsoperation (Lindblom & Bergqvist, 2000). Detta kompletteras ofta med hormonell behandling. En sista åtgärd är att operera bort livmodern och eventuellt äggstockarna. Enligt Millo-Rudvall (1996) är detta ovanligt och något som bara sker i nödfall.

Endometriosis i ett psykologiskt perspektiv

Sjukdomen och behandlingen påverkar ofta kvinnan negativt (Millo-Rudvall, 1996; Lindblom & Bergquist, 2000). Långvariga plågsamma symptom påverkar kvinnans arbetsliv och hennes sociala och sexuella relationer. De återkommande skoven, med upprepade behandlingar och sjukskrivningar som följd, kan leda till psykiskt lidande. Dessutom finns risk för infertilitet. Lindblom och Bergquist (2000) menar att förekomsten av underdiagnostisering och därmed fördröjd behandling leder till onödigt lidande och psykosocialt handikapp. Den otillräckliga kunskap som finns om sjukdomen och hur den ska hanteras leder ofta till en smärtsam situation för kvinnan (Kennedy, 1991). Den begränsade information som finns tillgänglig kan göra henne förvirrad och ge blandande känslor av rädsla, sorg, ilska och skuldbeläggande av sig själv. Christensen, Freie & Schindler (1995) menar att psykologiska problem bland kvinnor med endometriosis orsakas av den oklara relationen mellan endometriosis och infertilitet, av de fysiologiska obehagen i samband med menstruation och av smärta. Smärta påverkar alla livets aspekter (Katz, Ritvo, Irvine & Jackson, 1996). Kronisk smärta, oavsett belägenhet, kräver uppmärksamhet, försämrar koncentrationen och tömmer individen på energi. En person med kronisk smärta fokuserar på smärtans innebörd och det dagliga livet kan leda till ett obevekligt sökande efter lindring. Förutom smärtan måste individen hantera sekundära livsstilsförändringar som oundvikligen kan inträffa vid kronisk smärta, t ex inkomstbortfall,

humörförändringar som t ex depression och oro, förändringar i äktenskapliga och familjära relationer och färre fritids- och sociala aktiviteter.

Psykolog Lena Västberg (Millo-Rudvall, 1996), som arbetar med kvinnor med endometrios, uppger att många av kvinnorna har lidit av smärta och oro i flera år. Den okontrollerbara smärtan gör att många kvinnor sluter sig. De kan uppleva en ständig oro för att de inte vet när smärtan ska komma. Den rädsla som många känner kan ha flera orsaker, exempelvis svårigheten att förstå vad som händer i kroppen, att inte kunna kontrollera sjukdomen, att vara utlämnad i läkarens händer och att kanske inte få förståelse från släkt och vänner. Kvinnorna kan också vara rädda för att aldrig kunna genomföra ett samlag utan smärta. De kan utåt sett tvingas leva ett vanligt liv, men i tysthet få utstå mycket smärta och oro. Många blir rädda för att ta del av livets möjligheter och avvaktar med framtida planer. Flera kvinnor har upplevt sig som besvärliga patienter och kan ha fått kämpa många år för att få en diagnos. De har känt sig missförstådda av både läkare och omgivningen. Många kvinnor är dessutom arga för att de inte kan skuldbelägga någon för sjukdomens uppkomst.

Studier visar att endometrios kan vara nära relaterat till förstämningssymptom (Lewis m fl, 1987; Waller & Shaw, 1995; Peveler, Edwards, Daddow & Thomas, 1996). Waller & Shaw (1995) fann att kvinnor med milda symptom av endometrios uppvisade depressiva symptom och mild störning av sexuellt fungerande. Kvinnor utan symptom uppvisade inga tecken på psykologisk ohälsa. Andra studier visar att kvinnor med endometrios har en förhöjd ångestnivå och att de uppvisar en kroppslig upptagenhet (Strauss, Didzus & Speidel, 1992). Däremot fann Bergqvist & Theorell (2001) att ångest, depression och sömnstörningar förbättrades efter medicinsk behandling.

Selfe, Matthews & Stones (1998) fann att kvinnor med kronisk bäckensmärta har starkare ilska än normalpopulationen. Detta överensstämmer med studier av Shatford m fl (1988), som fann att patienter med endometrios tenderar att agera mer impulsivt och att reagera på stress med mer ilska och aggression än patienter i andra diagnostiska grupper. Vidare framkom att den fysiska smärtan ofta orsakade irritation hos patienter med endometrios. Enligt en studie om endometriospatienters självkänsla framkom att symptom av endometrios inte påverkar självkänslan, men att symptomen stör kvinnornas liv i allmänhet (Christian, 1993).

Studier som visar att kvinnor med endometrios personlighetsmässigt skiljer sig i förhållande till normativa data ska sannolikt tolkas som att skillnaderna är konsekvenser av sjukdomen och inte bidragande orsaker till den (Low, Edelman & Sutton, 1993; Waller & Shaw, 1995). Då endometrios är förknippat med kronisk smärta och ökad risk för infertilitet är det inte förvånande att finna ett försämrat psykologiskt fungerande, t ex högre grad av depression och ångest, relaterat till normalpopulationen. Medicinska bieffekter och den osäkra prognosen kan också förklara ökningen av ångest och depression. Vercellini (1997) menar att det finns få bevis för att specifika psykiatriska drag skulle göra vissa kvinnor mer sårbara för att utveckla endometrios. Detta baseras på resultat att kvinnor med symptomfri endometrios har en psykiatrisk status som överensstämmer med normdata. Kvinnor med symptom tycks ha en psykologisk profil som överensstämmer med andra patienter med gynekologisk smärta.

Coping

Begreppet coping (att hantera) definieras som en individs kognitiva (tankemässiga) och beteendemässiga försök att hantera situationer där inre och yttre krav överskrider hennes resurser. Kraven, eller stressorerna, kan exempelvis bestå av problem, hot, stressfyllda situationer eller emotionell smärta och är en produkt av samspelet mellan personlighets- och miljörelaterade faktorer. De yttre kraven åsyftar situationen i sig och de inre kraven åsyftar emotionella reaktioner på situationen (Lazarus, 1991; Maes, Leventhal & de Ridder, 1996).

Coping är en komplex, medveten och ofta planerad psykologisk process som sker hos den psykiatriskt friska individen. Syftet med coping är att förändra en besvärlig relation mellan personen och omgivning eller att bibehålla en önskvärd (Lazarus, 1991; Holahan, Moos & Schaefer, 1996; Costa, Somerfield & McCrae, 1996). Coping och försvarsmekanismer är nära besläktade och är kanske samma fenomen vid försök att skydda sig mot obehagliga känslor, menar Lazarus (Rydén & Stenström, 1994).

Copingstrategier

Stressorer hanteras med hjälp av copingstrategier, vilka kan beskrivas utifrån bl a dess fokus, problemfokuserad respektive emotionsfokuserad copingstrategi (Lazarus, 1991; Holahan, Moos & Schaefer, 1996). I *problemfokuserad copingstrategi* närmar sig individen problemet och försöker aktivt lösa det för att förändra den faktiska situationen och därmed den upplevda emotionen. Dessa strategier kan även kallas *närmande copingstrategier* (approach coping), då individen beteendemässigt närmar sig eller konfronterar problemet. *Emotionsfokuserad eller*

kognitiv copingstrategi innefattar de copingstrategier som riktas mot individens emotionella reaktioner eller inre tillstånd (Lazarus, 1991; Parker & Endler, 1996). Denna form av copingstrategi förändrar inte den faktiska situationen utan dess mening och innebär därmed ett tänkande istället för agerande. Detta sker genom förnekande eller undvikande av ett problem genom exempelvis självupptagenhet, fantiserande eller andra medvetna aktiviteter relaterade till affektreglering. Genom att förneka problemet upplevs inte den oro, skuld eller skam som kunde ha uppstått inför problemet. Dessa former av copingstrategier kan även kallas *undvikande copingstrategier* (avoidance coping) eftersom individen undviker problemet. I Tabell 1 har copingstrategierna integrerats, baserat på en närmande och en undvikande domän (Holahan, Moos & Schaefer, 1996).

Tabell 1. Copingstrategier

Copingstrategier	Subgrupper	
Kognitivt närmande	Logisk analys:	Tänker ut olika sätt att hantera problemet
	Positiv omvärdering:	Har det bättre än andra med liknade problem
Beteendemässigt närmande	Söker råd och stöd:	Pratar med andra om problemet
	Problemlösning:	Gör en plan för problemlösning och följer den
Kognitivt undvikande	Kognitivt undvikande:	Försöker glömma problemet
	Resignerat acceptande:	Förlorar hoppet om att livet ska bli som förr
Beteendemässigt undvikande	Söker ersättningar:	Engagerar sig i andra aktiviteter
	Emotionell urladdning:	Skriker för att avreagera sig

Som framgår av Tabell 1 är domänerna indelade i kognitiva respektive beteendemässiga copingstrategier med åtta subgrupper. Subgrupperna exemplifierar hur copingstrategierna kan komma till uttryck.

Individer som använder sig av närmande copingstrategier tenderar att anpassa sig bättre till stressorer och att uppleva färre psykologiska symptom än individer som använder den undvikande strategin (Holahan, Moos & Schaefer, 1996). De undvikande copingstrategierna associeras med psykologisk smärta. Att hantera olustfyllda känslor genom resignation och tillbakadragande kan öka den psykologiska smärtan. Individer som är flexibla i deras val av copingstrategier anpassar sig bättre än de som har en mer begränsat urval av copingstrategier.

Faktorer som påverkar copingstrategierna

Teorierna om vad som påverkar copingstrategierna och valet av dem kan indelas i två olika ansatser, dispositionell och kontextuell ansats (Holahan, Moos & Schaefer, 1996). I den *dispositionella ansatsen* hävdas att relativt stabila personlighetsmässiga faktorer påverkar valet av copingbeteende. I *kontextuell ansats* hävdas att mer övergående situationsspecifika faktorer påverkar individens val av copingbeteende. Copingstrategier förändras i takt med att krav och bedömningar av situationen förändras. Holahan, Moos & Schaefer (1996) menar att ansatserna kompletterar varandra. Copingstrategin och vilken copingrespons som används påverkas av både stabila personlighetsmässiga faktorer och mer föränderliga situationbaserade faktorer. Lazarus (1991) menar att val av copingstrategi sker utifrån en bedömning av dels vad som är möjligt och effektivt i den specifika situationen, dels vad som är förenligt med sociala och personliga normer och dels vad individen vill uppnå.

Lazarus & Folkman (Maes, Leventhal & de Ridder, 1996) har utvecklat en modell som kan förklara sambandet mellan stress och coping. När en individ konfronteras med en stressfylld livshändelse (en stressor), exempelvis konsekvenserna av en allvarlig sjukdom, sker en bedömning av stressoren. Bedömningen avgör individens emotionella eller beteendemässiga reaktion på händelsen. Enligt modellen sker två bedömningsprocesser, primär och sekundär bedömning. I den *primära bedömningen* tolkas dels händelsens mening, dels huruvida händelsen har en positiv, neutral eller negativ betydelse för individen. Vid positiv betydelse blir resultatet positiva emotioner, händelsen ses som en utmaning. Om däremot händelsen hotar det fysiska eller psykiska självet uppstår en negativ emotion. Detta resulterar i ångest om händelsen upplevs som ett hot och i ilska eller depression om händelsen kan orsaka personlig skada eller förlust. Dessa negativa tolkningar och effekter är vanligast i början av den stressfyllda händelsen. Andra stressorer som t ex att återvända till jobbet efter sjukdom, sexuellt umgänge efter sjukdom och komplikationer i sjukdomsbilden kan vara händelser som åter orsakar ångest eller depression. I den *sekundära bedömningen* utforskar individen sina möjligheter, copingresurser, att minska hotet, skadan eller förlusten som orsakats av händelsen.

Copingresurser

Copingresurser är de medvetna strategier som individen använder för att effektivt hantera stressfyllda eller uppskakande livssituationer (Parker & Endler, 1996). Maes, Leventhal & de Ridder (1996) indelar copingresurser utifrån om de är interna och externa. *Interna resurser*

består av en persons energi eller fysiska styrka likväl som personlighetskaraktistika som intelligens, optimism, autonomi och jagstyrka. *Externa resurser* kan bestå av pengar, tid och socialt stöd. En annan indelning sker utifrån om det är personliga och sociala copingresurser (Holahan, Moos & Schaefer, 1991). I *personliga copingresurser* ingår de relativt stabila personlighetsmässiga och kognitiva karaktistika som formar individens bedömningar och därmed också copingprocessen. Självförtroende, self efficacy, optimism, mod, känsla av sammanhang och intern locus of control är faktorer som är relaterade till personens upplevelse av kontroll och tycks därför extra viktiga som copingresurser. Enligt Schaffer (1994) är begreppet self efficacy individens kognitivt baserade bedömning av sin kompetens. Begreppet inre locus of control avser individer som anser att de är personligt ansvariga för vad som händer i livet. Med yttre locus of control antas livshändelser bero på exempelvis tur, ödet eller andras agerande istället för deras egen förmåga eller ansträngning. *Sociala copingresurser* består av olika former av stöd från omgivningen (Holahan, Moos & Schaefer, 1991). Stödet kan stärka individens försök att hantera en problematisk situation och därmed också stärka självförtroendet och självkänslan. Studier visar att ett starkt familjärt stöd ger med tiden en ökning av den angripande copingstrategin och en minskning av den undvikande.

Coping och personlig utveckling i kris

För att kunna utvecklas i en krissituation krävs copingstrategier och copingresurser (Holahan, Moos & Schaefer, 1996). Återhämtningsförmågan efter en kris utvecklas genom att personen konfronterar de stressfyllda upplevelsorna och hantera dem effektivt. Människor som möter kriser genom att agera och t ex söka information lär sig ofta nya problemlösningsstrategier. Krisen kan då leda till ökade personliga och sociala resurser. Självförtroendet stärks ofta när människor tillägnar sig nya färdigheter, blir mer oberoende eller framgångsrikt kan hantera nya roller, uppgifter och förändringar. Livskriser nödvändiggör ofta ett hjälpsökande som kan fördjupa de sociala banden och ge bestående tillitsfulla relationer och därmed ge en förbättrad social resurs.

Känsla av sammanhang

Antonovsky (Antonovsky, 1991, 1993; Hansson & Cederblad, 1995) har utifrån ett salutogent perspektiv studerat vilka faktorer, generella motståndsresurser, som bidrar till uppnåendet av hälsa. I samband med detta utvecklade Antonovsky begreppet kasam, känsla av sammanhang (Sense of coherence), samt instrumentet KASAM (SOC), som mäter begreppet. Känsla av sammanhang kan beskrivas som ett generaliserat och varaktigt sätt att se på världen och sitt

liv i den, vilket har en mycket stor inverkan på hälsotillståndet. Generella motståndsresurser kan leda till de livserfarenheter som gynnar utvecklingen av en stark kasam, vilket i sin tur leder till bättre hälsa.

Känsla av sammanhang är inget tillstånd eller personlighetsdrag utan mer ett sätt att se på sin omvärld och som är en avgörande faktor bakom problemhantering och grad av hälsa, menar Antonovsky (1991). Känslan av sammanhang kan definieras som ”en global hållning som uttrycker i vilken utsträckning man har en genomträngande och varaktig men dynamisk känsla av tillit till att (1) de stimuli som härrör från ens inre och yttre värld under livets gång är strukturerade, förutsägbara och begripliga, (2) de resurser som krävs för att man skall kunna möta de krav som dessa stimuli ställer på en finns tillgängliga, och (3) dessa krav är utmaningar, värda investering och engagemang.” (Antonovsky, 1991, s 41).

Generella motståndsresurser

Kasam underlättar framgångsrik hantering (coping) av de stressorer som möter oss i det dagliga livet. Stressorer kan definieras som de stimuli som påfrestar eller överskrider individens resurser. Vid en stressande händelse, exempelvis sjukdom, har de följder som händelsen kan ge upphov till avgörande betydelse för hälsan. En stressor leder till ett spänningstillstånd som måste hanteras. Hur framgångsrik hanteringen är avgör om stressorerna leder till sjukdom eller hälsa. En framgångsrik hantering sker med hjälp av generella motståndsresurser, gmr, som kan begripliggöra och bekämpa stressorerna. Gmr är potentiella resurser, exempelvis jagstyrka, socialt stöd, kulturell stabilitet och rikedom, som en individ kan använda för att lösa ett problem eller hantera en stressor. Med upprepade erfarenheter av detta slag främjas utvecklingen och upprätthållandet av en stark kasam (Antonovsky, 1991). Generella motståndsresurser är alltså en form av copingresurser.

Begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet

Begreppet känsla av sammanhang grundar sig på de tre komponenterna begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet (Antonovsky, 1991). *Begriplighet* syftar på i vilken utsträckning man upplever att inre och yttre stimuli är förnuftsmässigt begripliga, att information är sammanhängande, strukturerad och tydlig, istället för kaotisk, slumpmässig, oväntad och oförklarlig. Det är upplevelserna av förutsägbarhet som lägger grunden för denna komponent. En person med hög grad av begriplighet förväntar sig att de stimuli som hon kommer att möta är förutsägbara eller att de åtminstone går att strukturera och förklara. Även

om personen befinner sig i en eländig situation förmår hon att göra stimulus begripliga. *Hanterbarhet* syftar på i vilken grad personen upplever att det finns tillgängliga resurser, som kan hjälpa henne att möta de krav som framkommers av de stimuli hon utsätts för. Resurserna kan finnas inom personens egen kontroll, eller hos andra som man kan räkna med och lita på, exempelvis en make, vän, läkare eller Gud. Personer med en hög känsla av hanterbarhet känner sig inte som offer för omständigheterna och tycker inte att livet är orättvist. De resonerar att olyckliga händelser är en del av livet och att allt löser sig med tiden. *Meningsfullhet* är en motivationskomponent och syftar på i vilken utsträckning människan känner delaktighet och att livet har en känslomässig innebörd och att hon upplever sig som medverkande i de händelser som skapar både ödet och de dagliga erfarenheterna. Om personen upplever livet som meningsfullt ses livets problem och krav som värda att engagera sig i. Hon ser problem och krav som utmaningar snarare än bördor. En person med hög grad av meningsfullhet konfronterar utmaningen, är inställd på att finna en mening i utmaningen och anstränger sig för att övervinna den.

De tre komponenterna står i relation till varandra. För att en person ska uppleva sig ha resurser att hantera ett problem krävs en tydlig bild av problemet. Därmed är hög grad av hanterbarhet starkt beroende av hög grad av begriplighet. Däremot leder hög grad av begriplighet tillsammans med låg grad av hanterbarhet till ett starkt motstånd till förändring. En person som känner hög grad av meningsfullhet, som därmed är engagerad och tror sig förstå de problem som hon ställs inför, kommer att vara motiverad att söka efter resurser. Om personen däremot upplever låg grad av meningsfullhet och motivation kommer hon att sluta reagera på stimuli. Detta leder till att världen blir obegriplig och personen får svårigheter att söka resurser.

Alla tre komponenterna är nödvändiga men de kan ha mer eller mindre centrala roller. Komponenten meningsfullhet tycks vara viktigast, utan den blir varken begriplighet eller hanterbarhet långvarig. Näst viktigast är troligtvis begriplighet då hanterbarhet förutsätter förståelse. Hanterbarhet är emellertid inte oviktig. Om personen inte förfogar över resurser avtar meningsfullheten och personens strävan att hantera situationen försvagas. Därför är framgångsrik problemlösning beroende av kasam i dess helhet.

Stark och svag kasam

Antonovsky (1991) menar att en person med ett starkt själv och en fast identitet har en stark kasam. Individer med ett svagt själv och en svag identitet däremot har en svag kasam. De med låga värden på KASAM känner sig ofta som otursförföljda personer som ständigt råkar ut för olyckliga händelser. Personer med höga värden på KASAM resonerar snarare att livets skeenden är erfarenheter och utmaningar som man kan handskas med eller i alla fall uthärda.

Kasam och psykisk hälsa

Flera studier har genomförts med KASAM (Hansson och Cederblad, 1995). Resultaten visar att det finns ett klart samband mellan kasam och psykisk hälsa hos både ungdomar och vuxna. Studier med SCL-90 och KASAM visar en korrelation på $-0,70$, vilket antyder att ju lägre kasam en individ har, desto högre grad av psykisk ohälsa. Cederblad & Hansson (1996) nämner ytterligare studier som genomförts med KASAM och SOC, dess engelska variant. Resultaten visar att SOC är negativt korrelerat med stress, ångest och depression dvs. ju högre värde på SOC desto lägre grad av stress, ångest och depression. Andra studier visar att det finns positiva samband mellan coping och kasam, där personer som använde den mest optimala copingstrategin fick högst KASAM-poäng.

Självvet

Svårigheten att helt förstå självbegreppets funktion och innehåll har lett till flera definitioner (Monsen, 1991; Kohut, 1986; Stern, 1991; Duesund, 1996; Burns, 1979), vilket ges exempel på nedan. I vid mening kan självvet definieras som centrum för individens psykiska universum, enligt Kohut (1986). Monsen (1991) menar att självvet är ett system som innefattar alla mänskliga aspekter på både en kroppslig och själslig nivå. Självvet innefattar både medveten och omedveten upplevelseinformation och både intrapsykiska och interpersonliga upplevelser. Burns (1979) beskriver självbegreppet som en sammansatt bild av hur vi tycker att vi är, vad vi tror vi kan uppnå, vad vi tror att andra tänker om oss och hur vi skulle vilja vara. Individens begrepp om sig själv påverkar hennes val av beteende och hennes förväntningar på livet. Stern (1991) tillskriver självvet ytterligare andra funktioner och menar att självvet agerar, planerar, har känslor och avsikter, överför upplevelser till språk, kommunicerar och delar sin kunskap med andra. Dessa funktioner sker ofta omedvetet, men kan medvetandegöras. Emde (Carlberg, 1994) ser självvet som en organiserande mental process som reglerar erfarenheter och som ger individen känslan av att vara och av att ha kompetens. Det är av stor betydelse för självvet att ha en grundläggande känsla av kontroll och av att äga sin kropp och sina handlingar.

Människan har flera olika upplevelser av sig själv, som förändras beroende på sinnestillstånd och sammanhang (Kohut, 1986; Horowitz, 1988; Duesund, 1996). Hon kan dock bara uppleva ett själv i taget. Självbegreppet, det medvetna själv som i en viss situation dominerar över individens andra själv, organiserar det mentala livet och avgör individens beteende. Ett självschema däremot organiserar inre mentala processer, på en för individen ofta omedveten nivå (Horowitz, 1988).

Sammanfattningsvis kan konstateras att självet 1) representerar en viktig aspekt av vår subjektiva upplevelse, 2) påverkar vårt beteende, 3) används för att uttrycka den organiserade och integrerade aspekten av personlighetsrelaterade funktioner och 4) har stor betydelse för den mentala hälsan (Pervin, 1996; Burns, 1979).

Självutveckling

Självet är ingen medfödd inre struktur utan utvecklas av barnets samspel med betydelsefulla personer i omgivningen (Nathanson, 1992). Föräldrarnas personlighet och den atmosfär barnet växer upp i påverkar självutvecklingen (Kohut, 1986). Genom föräldrarnas speglade eller idealiserade roll skapar barnet självobjekt, inre upplevelser av föräldrarna. Självobjekten blir funktionella delar av barnets själv och kompletterar därmed självet. Utveckling av självet innebär dels att barnet etablerar ett sunt grandios beundrande själv, som sker via det speglade självobjektet, dels att barnet etablerar en sunt idealiserad föräldrabild, via de idealiserade självobjekten. Detta är ett affektivt informationsutbyte som främjar utvecklingen av ett sammanhållet själv med inre ideal och sund självkänsla. Successivt lär sig barnet affektolerans och kan exempelvis stå ut med och hantera motgångar, lindra obehag och trösta sig själv (Kohut, 1986; Havnesköld & Risholm Mothander, 1995). Barnet övertar därmed de funktioner som självobjekten har haft och skapar en egen inre struktur, ett bipolärt själv. Det bipolära självet består av polerna ambitioner och ideal. Mellan polerna uppstår ett flöde av psykisk aktivitet, ett spänningsfält, som måste fyllas ut med färdigheter för att uppnå ett sammanhållet själv. Detta utgör människans fundamentala strävanden, där ambitionerna driver individen framåt och idealen leder vägen. En balans mellan dessa poler är grunden för en positiv utveckling. Om det speglade självobjektet inte svarar på barnets person och sätt att hävda sig blir barnet kränkt, menar Kohut (1986). Barnets sunda beundran av sig själv störs eller avtar, vilket leder till skador i självets ambitionspol. Om barnet inte har tillgång till det idealiserade omnipotenta självobjekt vars makt barnet vill sammansmälta med, upphör barnet med sin sunda och glädjefyllda beundran av självobjektet. Detta medför skador i idealpolen.

Skador i någon av polerna leder till ett svagt själv, med depression och försämring av självets funktionsnivå som följd. Det svaga självets söker ständigt uppskattning, har ingen ambitioner att söka sig framåt och saknar inre ideal som visar vägen. En gynnsam utveckling av den ena polen kan däremot i viss grad ersätta brister i den andra, något som Kohut beskriver som barnets två chanser. Patologiska störningar uppstår endast om båda utvecklingsmöjligheter uteblir.

Influerad av Kohut beskriver Stern (1991) självutvecklingen utifrån fem olika former av känsla av själv, vilka utvecklas de första levnadsåren. Med ordet *känsla* syftas på en icke-självreflekterande medvetenhet och med *av själv* åsyftas ett mönster av upplevelser. Dessa känslor av själv utgör basen för barnets subjektiva upplevelse av social utveckling. I Tabell 1 beskrivs känslorna av själv (Stern, 1991; Carlberg, 1994).

Tabell 2. Känsla av själv

Känsla av själv (utvecklingsperiod)	Utvecklingens upplevelseperspektiv
Känsla av begynnande själv (0-2 mån.)	Processen att bli någon, att känna att man finns.
Känsla av kärnsjälv (2-6 mån.)	Känsla av att man har en kropp, en historia, sina egna rörelser och att man är avskild från andra.
Känsla av subjektivt själv (7-15 mån.)	Barnets upptäcker att det själv och andra upplever inre mentala tillstånd som kan delas.
Känslan av verbalt själv (16 mån.)	Medvetenhet om en inre värld av minnen och erfarenheter, världar som med hjälp av språket kan delas med andra.
Känsla av berättande själv (3-4 år)	Barnet utvecklar förmåga att skapa sin egen historia.

Av Tabell 2 framgår att varje framväxande känsla av själv ger nya upplevelseperspektiv (Stern, 1991; Havnesköld & Risholm-Mothander, 1995). Utifrån dessa perspektiv organiserar barnet de alltmer komplicerade erfarenheter som det möter i sitt sociala liv. Självutvecklingen är beroende av ömsesidiga relationer. Med varje känsla av själv följer nya självupplevelser och ny social relatering, vilket innebär att varje känsla av själv påverkar olika aspekter av interaktionen med omgivningen. De tidigare utvecklade känslorna av själv försvinner inte utan kvarstår som potentiella upplevelseområden hela livet.

Självuppfattning

Begreppet självkänsla (self-esteem) eller självuppfattning är en värderande komponent av självets, enligt Burns (1979). Självkänslan är individens personliga bedömning av det värde

hon tillskriver sig själv, utifrån om hon tror sig vara skicklig, betydelsefull, framgångsrik och värdefull. Monsen (1991) utvidgar begreppet och definierar det som grad av medvetenhet om egna upplevelser och handlingar samt i vilken grad individen har förmåga att känna till och värdera sina upplevelser, önsknings, behov och handlingsfärdigheter. Ur ett fenomenologiskt perspektiv kan självuppfattning beskrivas som en socialt konstruerad, kognitivt organiserad och fenomenologiskt sann uppfattning som individen har om sig själv (Duesund, 1996). Förenklat kan det definieras som en medvetenhet om att jag är mig.

Enligt Monsen (1991) används begreppet självkänsla för att beskriva vilken sorts förhållande individen har till sig själv. God självkänsla innebär att individen vet vem hon är och har ett öppet förhållande till sig själv oavsett om hon är glad, arg eller ledsen. Individen har god kontakt med sin intuition, sina sinnesintryck, känslor, fantasier, drömmar, upplevelser och tankar och ser på dessa som meningsfulla. Duesund (1996) menar att självkänslan ständigt är beroende av omgivningen, eftersom de egna upplevelserna och värderingarna påverkas av hur man blir uppfattad och mött av andra. Därför kan exempelvis familjebakgrund, ekonomisk situation och etnisk tillhörighet vara faktorer som påverkar självuppfattningen.

Affekter

Affekter är ett medfött biologiskt responssystem kopplat till ansiktsuttryck och motorik (Demos, 1995). Affekterna är bron mellan kropp och själ och förenar kroppsliga och psykiska händelser (Lerner, 1999). Definitionsmässigt skiljer sig affekter från känslor och emotioner. En känsla är en individs medvetenhet om att en affekt har utlösts, vilket innebär en högre kunskaps- och förståelsenivå än affekter, enligt Basch (Nathanson, 1992; Havnesköld & Risholm Mothander, 1995). Emotioner är affekter som ingår i ett kognitivt sammanhang. Dessa subjektiva upplevelser är en komplex kombination av tankar eller minnen och en somatisk känsla (Havnesköld & Risholm Mothander, 1995).

Affektsystemet

Tomkins har utvecklat teorin om affektsystemet (Demos, 1995). Enligt Tomkins är affektsystemet den primära motiverande kraften hos människan. I affektsystemet ingår nio medfödda basaffekter (Tabell 3).

Tabell 3. Affektsystemets nio basaffekter

Affektkategorier	Basaffekter
Positiva	Intresse/upphetsning (interest/excitement) Förnöjelse/glädje (enjoyment/joy)
Neutral	Förvåning/övertäckning (surprise/startle) Fruktan/skräck (fear/terror)
Negativa: vid universell(t) fara/hot	Kval/pina (distress/anguish) Vrede/raseri (anger/rage)
Negativa: för objektrelationell reglering av intimitet och distans	Avsky (disgust) Avsmak (disgust) Skam/förödmjukelse (shame/humiliation)

Som framgår av Tabell 3 är basaffekterna indelade i positiva, neutrala och negativa kategorier (Nilsson, 1998). De negativa affekterna indelas i två grupper baserat på varför affekten utlöses, pga. ett hot eller för reglering av intimitet och distans.

Varje affekt utlöser ett specifikt ansiktsuttryck, uttryck som är universella och identifierbara redan i spädbarnsålder (Demos, 1995; Nilsson, 1998). Den affektiva kommunikationen sker främst i ansiktet men även de inre organen, andningssystemet och skelettet är involverade. Affekterna leder till kroppsligt uttryck när de aktiveras av stimulus- eller aktiveringsmönster hos nervcellerna. Varje affekt svarar mot ett specifikt aktiveringsmönster, vars kvantitet och intensitet avgör vilket kroppsligt uttryck som uppstår. De positiva affekterna svarar mot en lägre eller optimal stimulusintensitet i nervcellerna, medan de negativa svarar mot en förhöjd stimulusintensitet (Havnesköld & Risholm Mothander, 1995). Tomkins kallar affekter för analoga förstärkare eftersom de har en förstärkande effekt på det stimulusmönster som affekterna svarar på. Detta behövs för att aktiveringen ska resultera i en beteendemässig handling (Demos, 1995; Havnesköld & Risholm Mothander, 1995).

Affekterna kan sägas utgöra basen för människans alla psykiska upplevelser, således fyller affekterna flera olika funktioner. De påverkar oss att uppleva och agera och de kategoriserar och ger mening åt våra upplevelser. Affekter signalerar när individen är under belastning som överstiger vad hon kan hantera. Affekterna skapar även innehåll i våra relationer. Med hjälp av affektspråket kan individen läsa av både sig själv och omvärldens reaktioner och affekterna

informerar individen om hur hon ska förhålla sig till sig själv och till sin omvärld. Samtidigt får omvärlden information om individens känsloupplevelser. (Demos, 1995; Havnesköld & Risholm Mothander, 1995; Nilsson, 1995; Monsen, 1991).

Affektmedvetenhet

Monsen (1991, 1994) har utifrån affektssystemsteorin utvecklat begreppet affektmedvetenhet, som mäter förmågan att använda affekter som självsignaler. Begreppet beskriver hur individen medvetet förhåller sig till sina affekter, d v s hur individens förmåga att medvetet uppleva, reflektera över och uttrycka affektupplevelser förhåller sig till de affekter som aktiveras i kroppen. Monsen anser att affektmedvetenhet är centralt för motpolerna vitalitet och psykisk störning. Förmågan till ett medvetet upplevande av affekter grundläggs i barndomen och utvecklas under resten av livet. Om individen har fått bekräftelse och gensvar i sin känslomässiga utveckling kan hon förstå affekterna innebörd och bli medveten om sig själv och andra. Monsens teoretiska utgångspunkt är bl a att affekter organiserar individens självupplevelser. Affektmedvetenheten, som är en viktig strukturell aspekt av självet, avgör i vilken grad en affekt får en organiserande eller disorganiserande effekt på individens förmåga att relatera till sig själv och andra. En låg grad av affektmedvetenhet kan försämra affekternas adaptiva funktioner, bl a självavgränsningen och förmågan at skapa relationer till andra. I sämsta fall kan låg affektmedvetenhet leda till bristande kontakt med den basala självkänslan. Hög grad av affektmedvetenhet däremot associeras med global mental hälsa, exempelvis förmågan att uppleva intimitet, hantera sociala kontakter och motivationen att realisera personliga ambitioner och mål.

Affektmedvetenhet innefattar de två jagfunktionerna känslomässig upplevelseförmåga och expressivitet (uttrycksförmåga). Dessa bedöms i förhållande till vad Monsen benämner grundkänslor, intresse/iver, välbehag/glädje, fruktan/skräck, ilska/raseri, skam/förödmjukelse, skuldkänsla, sorg/förtvivlan, missunnsamhet/svartsjuka, samt ömhet/tillgivenhet, vilka delvis är baserade på Tomkins kategori-affekter.

Känslomässig upplevelseförmåga

Att ha känslomässig upplevelseförmåga innebär att individen medvetet kan integrera sitt känslomässiga innehåll. Upplevelseförmågan har stor betydelse för att uppnå ett psykologiskt medvetande om affekterna. Med upplevelseförmåga menas att individen kan låta sig påverkas känslomässigt, kognitivt kan koda, reflektera över och integrera affektiv information. Monsen

menar att denna process förutsätter de två medvetenhetsaspekterna uppmärksamhet och tolerans. Med *uppmärksamhet* menas att individen i tillräcklig hög grad kan lägga märke till, känna igen och iaktta egna affektiva reaktioner, vilket kan ske både på konkret och symbolisk upplevelsenivå. Individens attityd i denna process kan sträcka sig från att öppet försöka uppmärksamma affekterna till att aktivt undvika dem. *Tolerans* avser i vilken utsträckning individen medvetet förmår att både kroppsligt och mentalt kunna hysa det stämningssmässiga innehållet i affekterna, att kunna uthärda verkan av dem samt att låta sig påverkas av dem. Utan toleransförmågan sker inte den fördjupning av upplevelsen som behövs för att det emotionella innehållet ska integreras. Detta leder till att individen förlorar eller undviker en personlig upplevelse. En hög nivå av uppmärksamhet och tolerans ger en god bas för förmågan att omvandla affektupplevelserna och de informativa aspekterna till begrepp, kunskap och insikt.

Känslomässig expressivitet

Med begreppet expressivitet avses i hur hög grad en individ kan förmedla nyanserade och tydliga känslouttryck. Förmedling av känslouttryck sker på två kommunikationsnivåer, dels genom bestämd mimik, dels genom användning av begrepp och ord. Förmågan till känslomässig uttrycksförmåga indelas i medvetenhetsaspekterna emotionell och begreppsmässig expressivitet. *Emotionell expressivitet* syftar på hur tydligt och nyanserat individen beteendemässigt kan visa andra människor sina affekter, i form av synliga rörelser, mimik, kroppshållning, andning och röstbruk. Med *begreppsmässig expressivitet* avses i hur hög grad individen kan använda innehållsrika, tydliga och nyanserade ord, meningar och begrepp i beskrivningen av sina egna affekter. Genom att använda differentierade affektuttryck uppnås viktiga erfarenheter av intersubjektivitet eller delad verklighet. Ju mer differentierat och artikulerat individen kan uttrycka sig i sin relation till andra, desto fler differentierade responser ger omgivningen tillbaka, vilket är ett essentiellt behov för framtida utveckling.

Grundkänslor

Nedan beskrivs de grundkänslor som kommer att användas i undersökningen. Dessa har benämnts, med Monsens (1991) benämning inom parentes; glädje, rädsla (fruktan/skräck), ilska, skam och ledsnad (sorg/förtvivlan).

Glädje

Glädje, som är en positiv affekt, är en av de första att utvecklas och ses tidigt hos spädbarn vid igenkännandet av den välbekante föräldern. Neurologiskt sett är glädje konsekvensen av en snabb minskning av neural stimulering, enligt Tomkins (Nilsson, 1998; Demos, 1995). Ju mer plötslig och dramatisk minskning av stimulusnivån desto större sannolikhet att vi skrattar istället för att le (Nathanson, 1992). Glädje yttrar sig både kroppsligt och beteendemässigt (Lazarus, 1991). Affektens uppkomst beror på personens psykiska mående men har flera olika orsaker. Ett gemensamt drag för glädjens uppkomst är att individen har uppnått något som hon önskar. Glädje är därför inget mål i sig utan en biprodukt av att andra mål har uppnåtts.

Rädsla

Tomkins benämner denna affekt fruktan/skräck (Nilsson, 1995). Affekten orsakas av att individen blir överstimulerad i sådan grad att situationen varken är smältbar eller hållbar. Av rädslan följer en strävan att undvika och fly, vid panisk skräck blir reaktionen däremot orörlighet. Enligt Lazarus (1991) fokuserar rädsla på framtida hot om fara eller skada och uppstår vid konkreta och plötsliga hot och åtföljs av ovisshet och tvetydighet om situationen. Ångest ingår som en del i affekten rädsla, men skiljs från rädslan genom att ångest refererar till ett ovisst existentiellt framtida hot. Rädslan uttrycks i kroppen genom att pulsen höjs, vi bleknar i ansiktet och stirrar eller fastnar med blicken (Nathanson, 1992). Detta följs av en snabb ökning av tankehastigheten och tillgången till minnen.

Ilska

Ilska kan uppstå som reaktion på att individens identitet har skadats, exempelvis genom förödmjukelse i det interpersonella livet (Lazarus 1991; Nathanson, 1992). Tomkins (Nilsson, 1995; Nathanson, 1992) benämner denna affekt vrede/raseri och menar att den kan vara en följd av t ex gråt och ledsenhet. När den neurala stegringen hos affekten kval/pina (ledsnad) passerar en viss tröskel, eller om det uppstår ett alltför utdraget tillstånd av kval/pina utan att lättnad har kunnat uppnås, utlöses ilska. Nathanson (1992) beskriver att ilska kommer till kroppsligt uttryck genom att personen blir röd i ansiktet, skakar i kroppen, knyter nävarna, höjer rösten och musklerna dras samman. Affekten intensifierar all aktivitet och kan ses som en energi som får saker och ting att hända och som kan leda till förändring.

Skam

I motsats till de andra affekterna, som utlöses av neural intensitetsvariation, utlöses affekten skam/förödmjukelse när någon av de positiva affekterna glädje och intresse hejdas i sitt utlopp, enligt Tomkins (Nathanson, 1991; Havnesköld & Risholm Mothander, 1995). Skam utlöses när det inte längre är tryggt att känna de positiva affekterna och dess funktion är att få individen att stanna upp för att förhindra att de positiva affekterna leder henne till ett överdrivet risktagande. Lazarus (1991) menar att skam utlöses när individen misslyckats med att leva upp till ett jagideal. Avvisande eller övergivenhet är det hot som ligger bakom utvecklingen av skam Lazarus skiljer på skam och skuld, där skam uppstår från individens jagidentitet, genom skillnaden mellan vad personen är och vad personen skulle vilja vara. Skuld däremot uppstår från internaliserade värderingar om vad som är rätt och fel.

Nathanson (1992) menar att skammen försätter individen i en smärtsam upplevelse av inre spänning och att den upplevs så hemsk just för att den avbryter något som känns bra. Beteendemässigt uttrycks skam genom att blicken sänks och huvudet böjs med rodnad som följd. Individen blir tillfälligt oförmögen att prata och kan också sätta handen för munnen. Skam avbryter den affektiva kommunikationen och begränsar därmed intimitet och empati.

Skam är sannolikt den yngsta affekten sett i ett evolutionistiskt perspektiv och har i hög grad bidragit till att människan utvecklats till människa (Nilsson, 1998). Affekten har en viktig funktion i civilisations- och socialiseringsprocessen.

Ledsnad

I den svenska översättningen av Tomkins' affekt distress/anguish används termen kval/pina (Nilsson, 1998). Affekten utlöses när neural aktivitet nått bortom optimal nivå för individen, där pina aktiveras på en högre nivå än kval och är således ett starkare uttryck för affekten. I affekten ingår även sorg (Demos, 1995; Havnesköld & Risholm Mothander, 1995). Vilken som helst konstant och obehaglig stimulus, av t ex minnen, drifter, perception och kognition, kan aktivera den konstanta och obehagliga affekten, menar Nathanson (1992). Ledsnad visas genom att mungiporna dras ner och ögonbryn är uppåtvälvda och uttrycks med gråt, tårar och rytmiskt snyftande.

Lazarus (1991) använder benämningen sorg/vemod och menar att det innefattar tillstånd som har att göra med hjälplöshet och förlustsituationer, eller hot därom. Detta orsakar ofta någon

slags förlust av jagidentiteten, vilket ökar sannolikheten för att sorg ska uppstå. Sorg är ett passivt emotionellt tillstånd där det inte finns någon kämparanda, som vid ilska. Sorgen är temporär och går över när den är genomarbetad. Om sorgen blir permanent för att förlusten inte accepteras eller om känslan av hopp försvinner övergår tillståndet till depression.

Frågeställningar

Personlighetsaspekterna copingresurser, kasam, självuppfattning samt affektmedvetenhet kan ses som mänskliga tillgångar eller copingstrategier. Dessa är en förutsättning för människans förmåga att framgångsrikt hantera och anpassa sig till de problem hon möter i livet. Med syfte att beskriva kvinnor med endometriosis avser undersökningen att besvara följande frågeställningar:

- Hur kan undersökningsgruppen beskrivas i termer av ålder, familjebild, önskemål om barn, utbildning samt sysselsättning?
- Hur kan undersökningsgruppens sjukdomssituation beskrivas i form av icke-diagnostiserad sjukdomsduration, diagnostiserad sjukdomsduration samt behandling?
- Hur har kvinnornas livssituation förändrats sedan sjukdomsdebuten?
- Hur kan kvinnornas psykiska hälsa beskrivas?
- Hur kan kvinnornas anpassningsförmåga beskrivas?
- Har kvinnornas sjukdomssituation, livssituation och psykiska hälsa några samband med deras anpassningsförmåga?
- Hur kan kvinnornas affektmedvetenhet exemplifieras?

METOD

I studien av kvinnor med endometrios medverkade 47 kvinnor, vilka tillhör en population svenska kvinnor med diagnostiserad endometrios, bestående av cirka 200 000 kvinnor. Populationen motsvarar cirka 10 % av svenska fertila kvinnor. Kriteriet för att medverka var att ha diagnostiserad endometrios.

Efterforskning visade att det var rimligt att nå kvinnor med endometrios via sjukhusens kvinnokliniker samt via patientföreningen i Stockholm. Då detta tillvägagångssätt innebar att söka deltagare från hela landet ansågs det lämpligt med självinstruerande personlighetstest, överensstämmande med undersökningens frågeställningar. Förutom mätning av personlighet genom de fyra frågeformulären CRI, KASAM, S-R Q och SCL-90 användes ett för studien konstruerat frågeformulär, med syfte att få bakgrundsinformation om deltagarna. Dessutom genomfördes Affektintervjuer med tre av deltagarna, där syftet var att exemplifiera graden av affektmedvetenhet bland kvinnor med endometrios.

Undersökningsprocedur

Studien inleddes med att söka potentiella distributionskanaler. Berörda på kvinnoklinikerna vid Lunds, Malmö och Huddinge Universitetssjukhus samt patientföreningen Svenska Endometriosföreningen tillfrågades om de kunde vara behjälpliga med distribution av undersökningsmaterial till intresserade testpersoner. Alla godkände studieupplägget och var positiva till att bidra till studiens genomförande. På en av kvinnoklinikerna uppgav de dock att de inte hade så många endometriospatienter. Samtidigt förbereddes ansökan om etisk prövning hos Forskningsetikkommittén på Karolinska Institutet. Där beslutades att ansökan inte var nödvändig eftersom undersökningen skulle ske på utbildningsnivå.

Undersökningsmaterialet distribuerades på kvinnoklinikerna vid Lunds, Malmö och Huddinge Universitetssjukhus samt via Svenska Endometriosföreningen. Förutom frågeformulären bestod undersökningsmaterialet av ett följebrev med information om undersökningen och instruktioner för ifyllandet av frågeformulären (Bilaga I) samt portofritt svarskuvert. Testpersonerna på kvinnoklinikerna i Malmö och Lund fick även information om intervjun, samt en talong med förfrågan om medverkan i denna. I övrigt var följebreven identiska.

Kvinnoklinikerna

15 exemplar av undersökningsmaterialet delades ut till vardera kvinnoklinik för distribution till testpersonerna. I slutet av undersökningsperioden återlämnades åtta oanvända exemplar från kvinnokliniken i Malmö, som istället användes för distribution via patientföreningen.

Alla kvinnor med diagnostiserad endometrios som besökte någon av de tre kvinnoklinikerna under oktober 2001 till januari 2002, fick vid besöket information om studien samt förfrågan om de var intresserade av att medverka. Vid intresse överlämnades undersökningsmaterialet direkt av läkare eller sjuksköterska.

På kvinnoklinikerna i Malmö och Lund informerades författaren personligen de sjuksköterskor som skulle ansvara för distributionen. Förutom muntlig information fick de skriftlig information om studien och distributionen av undersökningsmaterialet. På en kvinnoklinik efterfrågades ett kort informationsblad för utdelning till de besökande patienterna ifall sjuksköterskorna inte själva hann informera. Detta informationsblad var en förkortad version av undersökningsmaterialets följebrev (Bilaga 1). På kvinnokliniken i Huddinge fick de som skulle distribuera information per telefon samt skriftlig information. Undersökningsmaterialet distribuerades till endometriospatienter av antingen läkare eller forskningssköterska.

Svenska Endometriosföreningen

Patientföreningen är en ideell och fristående patientförening med cirka 200 medlemmar spridda över hela landet. Föreningens främsta syfte är att ge stöd och upplysning till dem som drabbas av endometrios. Två gånger om året sker medlemsutskick och i december månads medlemsutskick bifogades ett informationsblad om undersökningen med förfrågan om medverkan. De som var intresserade anmälde sig via e-post, post eller telefon till författaren, som i sin tur skickade undersökningsmaterialet till dem per post. Alla som var intresserade av medverkan fick tillsänt materialet. En av deltagarna tog initiativ till att lägga ut ovanstående informationsblad på Internet. Minst två personer fann informationen och deltog i undersökningen.

Datinsamling skedde även i samband med ett besök på ett möte för endometriospatienter och läkare från Arbets- och referensgruppen för gynekologi och obstetrik, i Svenska Endometriosföreningens regi. Sju exemplar av undersökningsmaterialet distribuerades.

Sammanlagt distribuerades 68 exemplar av undersökningsmaterialet, 31 via kvinnoklinikerna och 37 via patientföreningen. 47 personer skickade tillbaka ifyllda formulär, vilket innebär en svarsprocent på 69,1 %. Åtta deltagare, som kom från kvinnoklinikerna i Malmö och Lund, tillfrågades om de dessutom ville medverka i en intervju. Fyra av dem tackade ja och kontaktades för bokning av intervjun. Det resulterade i att tre kvinnor intervjuades.

Kvinnorna har i samband med anmälan om medverkan, intervjun och med inskickandet av ifyllt undersökningsmaterial bidragit med värdefull information om sjukdomen och om deras livssituation. Denna information har vid några tillfällen använts i diskussionsavsnittet.

Mätinstrument

Undersökningsmaterialet bestod av standardiserade och självinstruerande personlighetstest; *CRI*, *KASAM*, *S-R Q* och *SCL-90*, som avsåg att mäta copingresurser, känsla av sammanhang, självuppfattning respektive psykiskt hälsotillstånd. Dessutom utarbetades ett frågeformulär, *Bakgrundsinformation om kvinnor med endometriosis*. Intervjuerna genomfördes med hjälp av *Affektintervjun*, som mäter affektmedvetenhet.

Coping Resource Inventory

Coping Resource Inventory, CRI, har utvecklats av Hammer (Ekecrantz & Norman, 1991) för att mäta copingresurser i stressituationer. Frågeformuläret består av 60 påståenden, exempelvis ”Jag kan uttrycka min ilska”, som besvaras med Aldrig, Sällan, Ibland, Ofta, Nästan alltid eller Alltid. Testpersonen ska svara utifrån vad som bäst beskriver hennes beteende under de senaste sex månaderna. Totalt kan 60 poäng uppnås, där höga poäng innebär stor tillgång till copingresurser. Flera validitetsundersökningar visar att totalpoäng samt kognitiv och fysisk skala kan predicera förekomst och uppkomst av stressymptom. CRI innehåller fem delskalor baserade på vilken slags copingresurser de mäter (Tabell 4).

Tabell 4. De fem delskalorna i CRI

Delskalor	Copingresursernas innehåll
Kognitiv skala (COG)	I vilken grad individen har en allmänt optimistisk hållning och positiv syn på sig själv och andra.
Social skala (SOC)	I vilken grad individen ingår i ett socialt nätverk.
Emotionell skala (EMO)	I vilken grad individen accepterar och kan uttrycka alla slags känslor.
Andlig/filosofisk skala (S/P)	I vilken grad handlingar styrs av stabila värderingar som härrör ur religiösa, familjära eller kulturella traditioner eller ur en personlig filosofi.
Fysisk skala (PHY)	I vilken grad individen utför hälsobefrämjande aktiviteter.

I Tabell 4 beskrivs olika slags copingresurser, som är baserade på personliga och sociala, kognitiva och beteenderelaterade tillgångar.

Testets inre konsistens har uppmätts med Cronbach's Alfa och varierar mellan 0,89-0,94 beroende på typ av studie (Hammer, 1988). För delskalorna är motsvarande värden 0,56-0,88. Test-retestvärden uppgår till 0,73 för totalpoängen och 0,60-0,78 för delskalorna.

Amerikanska normer rekommenderas eftersom de svenska normerna är baserade på få individer (Ekecrantz & Norman, 1991). Emellertid är det stor överensstämmelse mellan de två normmaterialen. Den främsta skillnaden uppkommer på den andliga/filosofiska delskalan, där de svenska normerna är lägre. Detta antas bero på kulturella skillnader.

KASAM

Frågeformuläret KASAM är den svenska översättningen av SOC (Sense of Coherence), konstruerat av Antonovsky (1991). Instrumentet består av delskalorna Begriplighet, Hanterbarhet och Meningsfullhet som tillsammans mäter en känsla av sammanhang, en livshållning som kan öka förmågan att hantera stress och sålunda vara av hälsofrämjande natur. KASAM består av en självskattningsskala med 29 påståenden, t ex "Har du en känsla av att du befinner dig i en obekant situation, och inte vet vad du ska göra?". Varje påstående

besvaras på en sjugradig skala, där ytterligheterna utgörs av ett starkt instämmande (mycket ofta) respektive ett starkt avståndstagande (mycket sällan/aldrig) från påståendet. Resultaten läggs samman till en totalpoäng som kan variera mellan 29 och 203 poäng, där höga poäng indikerar en starkare känsla av sammanhang. Formuläret kan användas tvärkulturellt och på alla vuxnas livssituation.

Instrumentet har i studier uppvisat en tillfredställande validitet och reliabilitet (Cederblad & Hansson, 1996; Antonovsky, 1991). Studier av testets inre konsistens uppvisade Cronbachs Alfa på mellan 0,89-0,93 och test-retestvärden uppgick till 0,81-0,90. Genomgående tycks vuxna, icke-kliniska grupper ligga på ca $M=150-151$ (Hansson & Cederblad, 1995, Antonovsky, 1993). Kliniska grupper har lägre resultat, där det lägsta redovisade var $M=117$. Kasam har ett konsekvent och signifikant positivt samband med hälsa och negativt samband med ohälsa.

Selfregard Questionnaire

Formuläret Selfregard Questionnaire, S-R Q, har konstruerats för att mäta självuppfattning. Det består av fem påståenden som rör självuppfattningen beträffande utseende (främst ansiktet), trötthetskänsla, kroppslig hälsa, psykisk hälsa samt identitetsupplevelse som hel person. Skattningen av varje påstående sker på en tiogradig skala och ger en indikation om hur personen känt sig de senaste sju dagarna. Maximalt kan uppnås 50 poäng, där höga värden indikerar en positiv upplevelse av självuppfattningen (Horowitz, Sonneborn, Sugahara & Maercker, 1996; Nietzsche, 2000). S-R Q har negativ korrelation med bl a SCL-90. Personer med högt värde på S-R Q har färre symptom av depression, ångest och generella psykiska symptom. Negativt samband framkom även med Beck Depression Scale, då personer med lägre poäng på S-R Q har fler symptom av depression (Horowitz m fl, 1996).

Testet har en inter-item reliabilitetskoefficient på 0.88, vilket innebär att totalsumman av de fem påståendena kan användas. Testet har endast använts på amerikanska sörjande änkor ($M=31,8$, $sd=8,3$) och medelvärdet fungerar främst som jämförelsevärden för andra grupper, menar Horowitz, m fl (1996). En senare studie (Nietzsche, 2000), baserad på 39 svenska studenter ($M=23$ år), gav ett medelvärde på 30,6 ($sd=6,3$) för hela gruppen och 29,1 ($sd=5,7$) för kvinnor ($n=20$). Nietzsche (2000) jämförde testresultaten i S-R Q med resultat från andra självuppfattningstest och fann att S-R Q har god validitet. Hon konkluderar att S-R Q är ett enkelt mått på självuppfattning med hänseende på personligt och kroppsligt välbefinnande.

Den svenska översättningen av testet som använts i denna undersökning är utarbetad av Nietzsche (2000).

Symptom Check List 90

Självskattningsformuläret SCL-90 mäter olika symptom av psykisk hälsa baserat på hur individen tycker sig ha mått den senaste veckan (Malling Andersen & Johansson, 1997). Formuläret består av 90 frågor som beskriver psykiatriska symptom, exempelvis "Hur mycket besvärades du av att känna dig nedstämd?". Varje fråga följs av svarsalternativen Inte alls, Lite grand, Måttligt, En hel del samt Extremt. Formuläret består av nio primära delskalor (Tabell 5).

Tabell 5. Primära subskalor i SCL-90

Subskalor (antal items)	Subskalornas innebörd
Somatisering (12)	Upplevelse av kroppsliga obehag. Eventuellt hypokondri
Obsession-kompulsion (10)	Att känna sig tvungen att tänka vissa tankar eller att upprepa vissa beteenden
Interpersonell känslighet (9)	Att vara överobservant på andras beteenden och/eller förändringar i omgivningen
Depression (13)	Upplevelser av nedstämdhet
Ångest (10)	Upplevelse av starkt obehag eller panik
Ilkska-fientlighet (6)	Känslor av aggressivitet mot andra
Fobisk ångest (7)	Undvikande av bestämda obehagliga situationer
Paranoida föreställningar (6)	Tankar och känslor av att vara förföljd eller hotad utifrån
Psykoticism(10)	Splittat eller förvirrat tänkande

Enligt Tabell 5 fördelas 83 frågor i nio primära subskalor. De resterande sju frågorna placeras i subskalan Övriga skalor. Dessutom finns ett generellt symptomindex, GSI, som ger en skattning av individens generella psykiska hälsotillstånd. Låga värden indikerar god psykisk hälsa och höga värden indikerar att individen har många psykiska symptom.

Reliabiliteten för de nio skalorna är hög, mellan 0,73-0,91 mätt med Cronbach's Alfa (Fridell, Cesarec, Johansson & Malling Andersen, 2000). Mätningar visar även god intern konsistens, då Cronbachs Alfa ger 0,97.

Bakgrundsinformation om kvinnor med endometrios

Ett frågeformulär utarbetades specifikt för undersökningen och bestod av 11 frågor (se Bilaga II). Syftet med formuläret var att få en bild av testpersonerna som grupp, beträffande ålder, familjesituation, utbildning, sysselsättning, sjukdomsduration, behandling och upplevelse av livssituationen sedan sjukdomsdebuten.

Affektintervjun

Affektintervjun är en intervjumetod som har utvecklats av Monsen (1991, 1994). Syftet med intervjun är att mäta en individs affektintegration eller medvetenhet om sina affekter (grundkänslor). Intervjun är halvstrukturerad och genomförs genom deltagande observation. Intervjuaren försöker etablera en dialog runt en standardiserad fråga för varje av de nio affekterna. För varje affekt utforskas individens medvetna förhållande till sitt känsloliv utifrån de fyra jagfunktionerna uppmärksamhet, tolerans, emotionell och begreppsmässig expressivitet. Intervjuaren börjar med den första av de nio affekterna och frågar vad som gör individen intresserad eller ivrig? Den intervjuade försöker att identifiera ett objekt, en situation eller ett tema som är associerat med affekten intresse.

Monsens studie om affektintervjun (1994) antyder höga inter-itemkorrelationer. Resultaten i affektintervjun har positiva korrelationer med kvaliteten i interpersonella relationer och global mental hälsa, mer moderata positiva korrelationer med jagstyrka och extraverta drag, samt negativa korrelationer med hög grad av patologi, neuroticism och introverta drag.

I undersökningen användes fem av nio grundkänslor/affekter. För att underlätta förståelsen under intervjun har ibland andra benämningar använts än de Monsen (1991) använder. Dessa är, med Monsens benämning inom parentes: glädje, rädsla (fuktan/skräck), ilska, skam och ledsnad (sorg/förtvivlan). Intervjuinnehållet bedömdes utifrån en femgradig skala (Monsen, 1994), där fem representerar en hög grad av affektmedvetenhet. Detta gav medelvärden för total affektmedvetenhet, upplevelseförmåga, expressivitet samt ett medelvärde per affekt.

Databearbetning

Testen CRI, KASAM och SCL-90 rättades med hjälp av datoriserade rätningsprogram (Cesarec & Fridell, 1994). Statistisk bearbetning av materialet utfördes i statistikprogrammet SPSS och materialet analyserades med hjälp av Spearmans rho, t-test, och Mann-Whitney U-test. Det statistiska prövningskravet var tvådelad signifikans.

Intervjumaterialet spelades in på kassetband och bedömdes två gånger, dels direkt efter intervjun, dels dagen efter vid genomlyssning av det inspelade materialet. Bedömning skedde utifrån skattningskriterier enligt Monsen, Melgård & degård (1986).

RESULTAT

Undersökningsgruppen (N=47) har en medelålder på 35,3 år. Den yngste deltagaren är 22 år och den äldste är 57 år. Majoriteten (55,3 %) av kvinnorna är mellan 30-39 år, 21,3 % är yngre än 30 år och 23,4 % är äldre än 39 år.

74,5 % av kvinnorna är gifta, sambo eller har förhållande och 23,4 % är ensamstående. 31,9 % har 1-3 barn (även icke-biologiska) eller är gravida och 68,1 % har inga barn. 57,4 % har önskemål om att få (fler) barn, 10,6 % vet inte om de vill ha barn och 25,5 % vill inte ha fler barn. Uppgift saknas för resterande 6,5 %. Av de 27 kvinnor med önskemål om (fler) barn är det 23 stycken som inte har några barn. Några av de kvinnor som inte vill ha fler barn uppgav att de har fått det antal barn de vill ha. Andra uppgav att de av exempelvis åldersmässiga skäl inte kan få barn.

44,7 % av kvinnorna har gymnasiestudier som högsta utbildningsnivå och 46,8 % har någon form av universitets- eller högskoleutbildning. Majoriteten av kvinnorna (63,8 %) är förvärvsarbetande. De arbetar t ex som sjuksköterska, kontorist, lärare, journalist, ingenjör, banktjänsteman, städerska och väktare. Andra är studerande (12,8 %) och långvarigt sjukskrivna (14,9 %). Resterande 8,5 % är arbetssökande, hemarbetande, föräldralediga eller förtidspensionerade.

Sjukdomsduration och diagnostisering

Sjukdomsdurationen baseras på när symptomen debuterade. 40,4 % av kvinnorna har haft endometriosis i upp till nio år. Mer än hälften av kvinnorna (57,5 %) har haft sjukdomen i minst 10 år. Var fjärde kvinna i gruppen har haft sjukdomen i minst 20 år. Tabell 6 visar hur länge de har haft sjukdomen med och utan diagnos.

Tabell 6. Antal år med symptom och diagnos samt differensen där emellan

	N	Lägst antal år	Högst antal år	Antal år Medelvärde	Standardavvikelse
Antal år med symptom	46	1	39	13,50	9,81
Antal år med diagnos	47	1	26	7,23	5,98
Differens (i antal år)	46	0	23	6,22	6,56

Av Tabell 6 framgår att kvinnorna i genomsnitt har haft endometrios i 13,5 år och att det i genomsnitt gick 6,22 år innan de fick diagnos. Tabell 7 förtydligar hur många år det skiljer mellan symptomdebut och diagnostiseringsstillfälle.

Tabell 7. Antal år med icke-diagnostiserad endometrios

Årsintervall	N	%
0-4 år	26	55,3
5-9 år	7	14,9
10-14 år	8	17,0
15-19 år	1	2,1
20-24 år	4	8,5
Uppgift saknas	1	2,1

Mer än hälften av kvinnorna fick diagnos inom fyra år efter symptomdebuten (Tabell 7). Resterande 20 kvinnor (42,6 %) hade symptom i fem till 24 år innan de fick en diagnos.

Behandling

33 kvinnor (70,2 %) har genomgått kirurgisk behandling, där endometrioscyster eller -härdar tagits bort. Av dem har sex kvinnor även opererat bort livmodern (och i vissa fall även äggstockarna). Resterande kvinnor har inte genomgått någon kirurgisk behandling. I Tabell 8 presenteras vilka medicinska behandlingar som kvinnorna tidigare har genomgått.

Tabell 8. Tidigare genomförd medicinsk behandling

Medicinsk behandling	N	%
P-piller	3	6,4
GnRH-agonister	4	8,5
Gulkroppshormon*	1	2,1
P-piller och GnRH	1	2,1
P-piller och gulkroppshormon*	7	14,9
GnRH och gulkroppshormon*	3	6,4
GnRH och Danocrine	1	2,1
Danocrine och gulkroppshormon*	1	2,1
P-piller, GnRH och gulkroppshormon*	9	19,1
P-piller, GnRH och Danocrine	3	6,4
P-piller, GnRH, gulkroppshormon* och Danocrine	3	6,4
Ingen medicinsk behandling	7	14,9
Uppgift saknas	4	8,5

* Tabletter, spruta och/eller spiral.

76,6 % av kvinnorna har genomgått hormonell behandling (Tabell 8). Av dem har merparten använt mer än en slags hormonell substans. 31,9 % av kvinnorna har genomgått minst tre

olika hormonella behandlingar. 14,9 % har inte genomgått medicinsk behandling. Beräkningar visar att användandet av hormonell medicinering procentuellt fördelar sig enligt följande: P-piller var den vanligaste hormonella behandlingsformen (32,1 %), tätt följt av GnRH-agonister och gulkroppshormon (29,6 % vardera). Behandling med Danocrine förekommer sällan (8,6 %). I Tabell 9 redovisas kvinnornas nuvarande medicinska behandling.

Tabell 9. Nuvarande medicinsk behandling

Medicinsk behandling	N	%
P-piller	6	12,8
GnRH-agonister	4	8,5
Gulkroppshormon*	8	17,0
Övrig behandling**	1	2,1
Ingen behandling	25	53,2
Uppgift saknas	3	6,4

* Tabletter, spruta och/eller spiral

** Östrogenplåster

Majoriteten av kvinnorna (53,2 %) genomgår ingen medicinsk behandling för närvarande (Tabell 9). 40,4 % av kvinnorna är under medicinsk behandling, där behandling med gulkroppshormon och p-piller är vanligast.

Förändring av livssituationen

Tabell 10 visar hur kvinnorna upplever att livssituationen har förändrats sedan sjukdomen debuterade. Livssituationen baseras på socialt, arbetsmässigt, familjerelaterat och sexuellt liv.

Tabell 10. Livssituationens förändring sedan sjukdomsuppkomsten (antal individer i procent)

Förändring av livssituation	Socialt liv (%)	Arbetsliv (%)	Familjeliv (%)	Sexuellt samliv (%)
Mycket sämre	12,8	29,8	14,9	34,0
Sämre	48,9	25,5	31,9	36,2
Oförändrad	27,2	34,0	40,4	19,1
Bättre	0	2,1	2,1	0
Mycket bättre	2,1	0	2,1	2,1
Uppgift saknas	8,5	8,5	8,5	8,5

Enligt Tabell 10 är den generella upplevelsen att livssituationen har försämrats sedan kvinnorna fick endometriosis. 70,2 % av dem anser att det sexuella samlivet har försämrats medan 19,1 % anser att det är oförändrat. 61,7 % menar att den sociala situationen har försämrats och 27,2 % menar att den är oförändrad. 55,3 % anser att arbetssituationen är

försämrade medan 34 % anser den oförändrad. Slutligen anser 46,8 % att familjesituationen försämrats och 40,4 % upplever den som oförändrad. Den största förändringen tycks därmed ha skett inom det sexuella samlivet och den sociala situationen. Den kraftigaste försämringen upplevs i det sexuella samlivet och arbetssituationen, där 34,0 % respektive 29,8 % anser att situationen har blivit mycket sämre. 4,2 % anser däremot att livssituationen har förbättrats.

Copingstrategier och psykiska symptom

Undersökningsgruppens resultat på de fyra personlighetstesterna presenteras i Tabell 11.

Tabell 11. Resultat på personlighetstesterna

Personlighetstest med delskalor	Medelvärde (M)	Standardavvikelse (Sd)
KASAM	129,43	24,54
Begriplighet	4,087	,812
Hanterbarhet	4,509	1,032
Meningsfullhet	4,936	1,162
CRI	165,372	24,101
Kognitiva resurser	26,011	5,230
Sociala resurser	39,606	6,895
Emotionella resurser	47,032	8,235
Andliga resurser	28,362	4,698
Fysiska resurser	24,372	5,332
S-R Q	29,11	8,51
Utseende	6,62	2,06
Trötthetskänsla	4,26	2,25
Fysisk hälsa	4,85	2,50
Psykisk hälsa	6,04	2,69
Upplevelse som hel person	7,34	2,12
SCL-90		
GSI, Generellt Symptomindex	,8804	,5196
Somatisering	1,0277	,5373
Obsessiv kompulsivitet	,9426	,6093
Interpersonell känslighet	,8704	,6832
Depression	1,3719	,8209
Ångest	,8319	,6287
Vrede	,8653	,8800
Fobisk ångest	,2736	,5255
Paranoida tankar	,6349	,7116
Psykoticism	,4553	,4615

Som framgår av Tabell 11 är undersökningsgruppens medelvärde på KASAM 129,43, vilket är lägre än normalpopulationens ($M=150,8$, $sd=24,5$), enligt Hansson & Cederblad (1995). En studie av kroniska smärtpatienter gav medelvärdet 138,6 ($sd=14,9$) (Petrie & Azariah, 1990). Det innebär att kvinnorna i gruppen upplever en lägre grad av känsla av sammanhang i jämförelse med både normalpopulationen och patientgruppen med kronisk smärta. Förhållandet mellan KASAMs delskalor visar att Meningsfullhet har ett högre medelvärde än Hanterbarhet och Begriplighet, där Begriplighet uppvisar det lägsta medelvärdet. Det antyder att kvinnorna upplever större grad av meningsfullhet än hanterbarhet och begriplighet.

På testet CRI, som mäter copingresurser, får gruppen ett medelvärde på 165,372. Det är lägre än amerikanskt normmaterial för kvinnor ($M=172,5$) och lägre än svenskt normmaterial bestående av män och kvinnor ($M=168,8$), enligt Ekecrantz & Norman (1991). I jämförelse med amerikanska kvinnor är gruppens medelvärden på delskalorna Emotionella och Andliga resurser högre respektive lägre på skalorna Kognitiva, Sociala och Fysiska resurser. På delskalan Fysiska resurser framkommer den största skillnaden mellan undersökningsgruppen och amerikanska kvinnor ($M=31$).

Undersökningsgruppens medelvärde ($M=29,11$) på självuppfattningsinstrumentet S-R Q är lägre än amerikanskt jämförelsematerial från en grupp sörjande änkor ($M=31,8$) (Horowitz m fl, 1996). Däremot överensstämmer kvinnornas medelvärde med normdata baserat på svenska kvinnliga studenter ($M=29,10$) (Nietsche, 2000). Gruppens högsta medelvärde bland de fem delskalorna är på Upplevelse som hel person följt av Psykisk hälsa. Delskalorna Trötthetskänsla och Fysisk hälsa har lägst medelvärden.

Mätning av psykiska symptom enligt SCL-90 visar att undersökningsgruppen har högre medelvärde på Generellt symptomindex, GSI, ($M=0,88$) jämfört med normalpopulationen svenska kvinnor ($M=0,55$, $sd=0,46$), enligt Fridell, m fl (2000). På alla delskalor har gruppen högre medelvärden än normgruppen. Skalorna Somatisering, Depression och Vrede uppvisar de största förhöjningarna i förhållande till normerna.

Samband mellan personlighetstesten

I Tabell 12 presenteras korrelationer mellan ett flertal personlighetsvariabler. Urvalet av delskalorna i SCL-90 är baserat på de medelvärden i undersökningsgruppen som är mest förhöjda i relation till normalpopulationen (Fridell m fl, 2000). Beräkningar har genomförts

med Spearmans rho. Observera att (-) betyder att variablerna inte har beräknats eftersom de ingår i samma personlighetstest.

Tabell 12. Samband mellan personlighetstesten och dess delskalor

	KASAM	CRI	S-R Q	GSI	Soma- tisering	Depres- sion	Vrede
KASAM	1,000	,542**	,564**	-,816**	-,270	-,805**	-,560**
CRI	,542**	1,000	,518**	-,616**	-,316*	-,662**	-,340*
Kognitiva resurser	,727**	-	,636**	-,751**	-,302*	-,815**	-,479**
Sociala resurser	,552**	-	,269	-,522**	-,269	-,455**	-,250
Emotionella resurser	,366*	-	,390**	-,380**	-,070	-,487**	-,117
Andliga resurser	,198	-	,347*	-,339*	-,184	-,382**	-,213
Fysiska resurser	,358*	-	,346*	-,499**	-,530**	-,513**	-,387**
S-R Q	,564**	,518**	1,000	-,663**	-,280	-,733**	-,562**
Utseende	,328*	,460**	-	-,417**	-,056	-,539**	-,422**
Trötthetskänsla	,288*	,118	-	-,350*	-,125	-,442**	-,369*
Fysisk hälsa	,311*	,283	-	-,368*	-,334*	-,382**	-,357*
Psykisk hälsa	628**	,394**	-	-,686**	-,278	-,684**	-,444**
Upplevelse av hel person	,404**	,505**	-	-,506**	-,190	-,549**	-,402**
GSI (SCL-90)	-,816**	-,616**	-,663**	1,000	-	-	-
Somatisering	-,270	-,316*	-,280	-	1,000	-	-
Obsess.kompulsivitet	-,738**	-,629**	-,597**	-	-	-	-
Interpersonell känslighet	-,802**	-,555**	-,562**	-	-	-	-
Depression	-,805**	-,662**	-,733**	-	-	1,000	-
Ångest	-,738**	-,457**	-,488**	-	-	-	-
Vrede	-,560**	-,340*	-,562**	-	-	-	1,000
Paranoida tankar	-,714**	-,333*	-,459**	-	-	-	-
Psykoticism	-,811**	-,568**	-,629**	-	-	-	-

* Signifikansnivå 0,05 (2-tailed)

** Signifikansnivå 0,01 (2-tailed)

- anger att variablerna inte har beräknats eftersom de ingår i samma test

Tabell 12 visar att det finns ett stort antal samband mellan personlighetstesten och dess delskalor, i de flesta fall med signifikansnivåer på 0,01 respektive 0,05. Mellan KASAM, CRI och S-R Q, uppkommer positiva samband på signifikansnivån 0,01. Dessa test har negativa samband med SCL-90 (signifikansnivå 0,01).

Samband mellan KASAM, CRI och S-R Q.

Sambanden mellan testen visar att de mäter ett gemensamt fenomen (Tabell 12). Emellertid visar sambanden också att de mäter olika aspekter av fenomenet. Ju starkare känsla av

sammanhang en individ har desto bättre självuppfattning och större tillgång på copingresurser och omvänt, ju svagare kasam en individ har desto sämre självuppfattning och mindre tillgång till copingresurser. Det positiva sambandet mellan kasam och copingresurser överensstämmer med tidigare studier (Cederblad & Hansson, 1996).

KASAM har starkast samband med CRI-s delskalor Kognitiva och Sociala resurser respektive S-R Q-s delskalor Psykisk hälsa och Upplevelse av hel person. Detta innebär att det som mäts i nämnda delskalor (i CRI och S-R Q) i stor utsträckning också mäts i KASAM. CRI har starkast samband med S-R Q-s Utseende och Upplevelse av sig själv som hel person, vilket visar att de i hög grad mäter samma aspekter.

KASAM, CRI och S-R Q i relation till SCL-90

KASAM, CRI och S-R Q uppvisar signifikanta negativa samband med GSI (SCL-90), där KASAM och GSI har det starkaste negativa sambandet (Tabell 12). Det negativa sambandet mellan GSI och S-R Q (-,663), är starkare än vad Horowitz, m fl (1996) har funnit (-,48).

Sambanden innebär att ju lägre kasam, sämre självuppfattning och ju färre copingresurser individen har, desto högre grad av psykisk ohälsa. Omvänt betyder det att ju högre kasam, bättre självuppfattning och ju större tillgång till copingresurser, desto lägre grad av psykisk ohälsa. De delskalor i SCL-90 som har de starkaste negativa sambanden med KASAM, CRI och S-R Q är Obsessiv kompulsivitet, Interpersonell känslighet, Depression, Psykoticism och Ångest. Delskalan Depression är den delskala som har det starkaste negativa sambandet med KASAM, CRI och S-R Q. Av de tre copingstrategitesten är det KASAM som har starkast negativ korrelation med samtliga SCL-s delskalor.

Kognitiva resurser är den delskala i CRI som har det starkaste negativa sambandet med GSI (SCL-90), främst med depression. Detta betyder att kognitiva resurser är de copingresurser som starkast påverkar eller påverkas av upplevd depression. I S-R Q har delskalan Psykisk hälsa det starkaste negativa sambandet med GSI. Även här är det Depression (SCL-90) som visar det starkaste det negativa sambandet. Om en individ har symptom av depression, visar det sig även i självuppfattningens psykiska hälsoaspekt.

Samband mellan högt och lågt värde på personlighetstesten

Testpersonerna indelades i två grupper per test, baserat på om deras testvärde låg över eller under testresultatets median (Md). De två grupperna jämfördes med varandra i förhållande till

deras medelvärden på de övriga personlighetstesten. I Tabell 13 redovisas jämförelsen av testvärden på KASAM och CRI, baserat på om testpersonerna har högt eller lågt CRI-värde i förhållande till medianen (Md=167).

Tabell 13. Samband mellan testvärden på CRI och KASAM

CRI	N	KASAM	t-värde	Signifikans
Testvärde		Medelvärde		
Lågt	23	118,17	-3,415	,001
Högt	24	140,21		

Av Tabell 13 framgår att det finns en signifikant skillnad på 0,001-nivån mellan gruppernas medelvärden på KASAM. Den grupp som har låga testvärden på CRI (Md=167) har ett medelvärde på 118,17 på KASAM. Den andra gruppen, som har höga testvärden på CRI har medelvärdet 140,21 på KASAM. Detta innebär att individer som har lågt värde på CRI också har lågt på KASAM och att individer med högt värde på CRI har högt på KASAM. Med en svag kasam följer liten tillgång till copingresurser. Omvänt förhållande gäller också, individer som har stark kasam har stor tillgång till copingresurser. De som har hög KASAM har emellertid inte högre testvärde än normalpopulationen (M=150,8) (Hansson & Cederblad, 1995).

Tabell 14. Samband mellan testvärden på CRI och S-R Q

CRI	N	S-R Q	t-värde	Signifikans
Testvärde		Medelvärde		
Lågt	23	25,13	-3,499	,001
Högt	24	32,92		

I Tabell 14 jämförs samma CRI-grupper som ovan med deras medelvärden på S-R Q. Det ger en signifikant skillnad på 0,001-nivån mellan gruppernas medelvärden på S-R Q. Individer som har låga värden på CRI har det också på S-R Q och de som har högt testvärde på CRI har även högt på S-R Q.

Tabell 15. Samband mellan testvärden på S-R Q och KASAM

S-R Q	N	KASAM	t-värde	Signifikans
Testvärde		Medelvärde		
Lågt	23	115,43	-4,583	,000
Högt	24	142,83		

Som framgår av Tabell 15 är det signifikanta skillnader på 0,000-nivån mellan gruppernas medelvärden på KASAM. De som har högt medelvärde på KASAM får emellertid lägre testvärde än normalpopulationen (M=150,8) (Hansson & Cederholm, 1995). S-R Q-s median är 29.

Tabell 16. Samband mellan testvärden på KASAM och GSI

KASAM Testvärde	N	Medelvärde Rangordning	Rangsumma	GSI	Z	Signifikans
Lågt	23	33,70	775,00	53,000	-4,747	,000
Högt	24	14,71	353,00			

Av Tabell 16 framgår att det är signifikanta skillnader mellan grupperna (baserade på Md=129). Kvinnor som har låg KASAM har högt värde på GSI (SCL-90) och de som har hög kasam har lågt värde på GSI. Detta innebär att kvinnor med svag kasam har psykiska symptom och de som har stark kasam har få psykiska symptom.

Tabell 17. Samband mellan testvärden på CRI och GSI

CRI Testvärde	N	Medelvärde Rangordning	Rangsumma	GSI	Z	Signifikans
Lågt	23	31,37	721,50	106,500	-3,608	,000
Högt	24	16,94	406,50			

I Tabell 17 redovisas att grupper om låga och höga CRI-värden (baserade på Md=167) ger signifikanta skillnader av GSI-s medelvärden. Liten tillgång till copingresurser har samband med psykisk ohälsa och stor tillgång av copingresurser har samband med få psykiska symptom.

Tabell 18. Samband mellan testvärden på S-R Q och GSI

S-R Q Testvärde	N	Medelvärde Rangordning	Rangsumma	GSI	Z	Signifikans
Lågt	23	33,02	759,50	68,500	-4,417	,000
Högt	24	15,35	368,50			

Som framgår av Tabell 18 har gruppindelning skett utifrån S-R Q (Md=29). Det framkommer ett signifikant negativt samband mellan testvärdena på S-R Q och GSI. En person med låg självuppfattning rapporterar psykiska symptom. Omvänt innebär det att en person med god självuppfattning upplever få psykiska symptom.

Sammanfattningsvis kan konstateras att det dels är positiva samband (signifikansnivå på lägst 0,001) mellan testvärdena på KASAM, CRI och S-R Q, som mäter copingstrategier, dels negativa samband (signifikansnivå ,000) mellan copingstrategier och psykisk ohälsa (GSI)

Livssituation och copingstrategier

Efter att testpersonerna har grupperats utifrån hur de upplever livssituationen, har grupperna jämförts i förhållande till copingstrategier. Fåtalet individer som upplever att livssituationen har förbättrats ingår inte i beräkningarna. I Tabell 19 redovisas gruppernas upplevelse av livssituationen i förhållande till känsla av sammanhang.

Tabell 19. Upplevd livssituation i relation till KASAM

Livssituation	Upplevelse av livssituationen	N	KASAM Medelvärde	t-värde	Signifikans
Social situation	Försämrad	29	124,72	-2,253	,030
	Oförändrad	13	142,77		
Arbetsituation	Försämrad	25	121,52	-3,002	,005
	Oförändrad	17	143,24		
Familjesituation	Försämrad	22	119,91	-3,123	,003
	Oförändrad	19	142,47		
Sexuellt samliv	Försämrad	33	125,48	-2,532	,015
	Oförändrad	9	148,00		

Som framgår av Tabell 19 framkommer signifikanta skillnader i gruppernas testvärden på KASAM i förhållande till deras upplevelse av samtliga aspekter av livssituationen. De som har låg kasam upplever att livssituationen har försämrats och de testpersoner som har hög kasam upplever att den är oförändrad. De med hög kasam har lägre kasam än normgruppen (M=150,8) (Hansson & Cederblad, 1995). I Tabell 20 redovisas upplevd livssituation i förhållande till självuppfattning.

Tabell 20. Upplevd livssituation i relation till S-R Q

Livssituation	Upplevelse av livssituationen	N	S-R Q Medelvärde	t-värde	Signifikans
Arbetsituation	Försämrad	25	26,04	-2,784	,008
	Oförändrad	17	33,18		
Familjesituation	Försämrad	22	24,91	-3,649	,001
	Oförändrad	19	33,79		

Tabell 20 visar signifikanta skillnader mellan gruppernas medelvärden på S-R Q och upplevd arbets- och familjesituation. De kvinnor som tycker att arbetslivet och familjesituationen har försämrats har lägre självuppfattning än de kvinnor som tycker att arbets- och familjelivet är oförändrat. Det framkommer inga signifikanta samband beträffande social situation och sexuellt samliv.

Kvinnornas upplevda livssituation gav inga signifikanta samband med copingresurser (CRI).

Livssituation och psykiskt hälsotillstånd

Kvinnornas upplevda livssituation har jämförts med deras testvärden på SCL-90. Bortsett från GSI har valet av delskalor baserats på de medelvärden som har störst förhöjning i förhållande till normalpopulationen (Fridell m fl, 2000). De testpersoner som upplever att livssituationen har förbättras ingår inte i jämförelsen.

Tabell 21. Upplevd livssituation i relation till GSI

Livssituation	Upplevelse av livssituationen	N	Rangordning Medelvärde	GSI	Z-värde	Signifikans
Social situation	Försämrad	29	24,45	103,000	-2,327	,019
	Oförändrad	13	14,92			
Arbetsituation	Försämrad	25	24,88	128,000	-2,166	,030
	Oförändrad	17	16,53			
Familjesituation	Försämrad	22	26,11	95,500	-2,942	,003
	Oförändrad	19	15,08			

Enligt Tabell 21 framkommer signifikanta skillnader mellan gruppernas medelvärden på GSI (SCL-90). Hur de upplever livssituationen beträffande social, arbets- och familjesituation har ett signifikant samband med det psykiska hälsotillståndet. Kvinnor som upplever att dessa livssituationsaspekter har försämrats har högre grad av psykisk ohälsa än de som tycker att livssituationsaspekterna är oförändrade. Det framkommer inga signifikanta skillnader av psykisk ohälsa i förhållande till sexuellt samliv. I Tabell 23 framgår motsvarande beräkningar för delskalan Somatisering i SCL-90.

Tabell 22. Upplevd livssituation i relation till Somatisering

Livssituation	Upplevelse av livssituationen	N	Rangordning Medelvärde	Somatisering	Z-värde	Signifikans
Sexuellt samliv	Försämrad	33	23,12	95,000	-1,644	,100
	Oförändrad	9	15,56			

Tabell 22 visar att kvinnornas medelvärden på delskalan Somatisering skiljer sig beträffande det sexuella samlivet. Kvinnor med en försämring av sexuellt samliv tenderar att ha högre grad av kroppsliga besvär än kvinnor med oförändrat sexuellt samliv. Det framkommer inga signifikanta skillnader på övriga tre livssituationsaspekter. I Tabell 23 redovisas förhållandet mellan upplevd livssituation och Depression (SCL-90).

Tabell 23. Upplevd livssituation i relation till Depression

Livssituation	Upplevelse av livssituationen	N	Rangordning Medelvärde	Depression	Z-värde	Signifikans
Social situation	Försämrad	29	24,47	102,500	-2,342	,019
	Oförändrad	13	14,88			
Arbetsituation	Försämrad	25	25,64	109,000	-2,655	,008
	Oförändrad	17	15,41			
Familjesituation	Försämrad	22	26,43	89,500	-3,127	,002
	Oförändrad	19	14,71			
Sexuellt samliv	Försämrad	33	23,44	84,500	-1,964	,050
	Oförändrad	9	14,39			

Som framkommer av Tabell 23 är det signifikanta skillnader mellan kvinnornas medelvärden på Depressionsskalan, baserat på deras upplevelse av livssituationens samtliga aspekter. De kvinnor som upplever en försämring av livssituationen har depressionssymptom i signifikant större utsträckning än kvinnor med oförändrad livssituation. I Tabell 24 redovisas upplevd livssituation i förhållande till Vrede enligt SCL-90.

Tabell 24. Upplevd livssituation i relation till Vrede

Livssituation	Upplevelse av livssituationen	N	Rangordning Medelvärde	Vrede	Z-värde	Signifikans
Social situation	Försämrad	29	24,59	99,000	-2,450	,014
	Oförändrad	13	14,62			
Arbetsituation	Försämrad	25	24,92	127,000	-2,205	,027
	Oförändrad	17	16,47			

Tabell 24 visar signifikanta skillnader i kvinnornas medelvärden på delskalan Vrede, beträffande livssituationens sociala och arbetsrelaterade aspekter. Kvinnor med en försämrad social och arbetsmässig livssituation har högre grad av vrede i jämförelse med kvinnor med oförändrad livssituation. Det framkommer inga signifikanta skillnader mellan medelvärdena beträffande familjesituationen och sexuellt samliv.

Sammanfattningsvis konstateras att en försämrad livssituation har signifikanta samband med låg känsla av sammanhang och självuppfattning samt med hög grad av psykisk ohälsa. En oförändrad livssituation har samband med stark kasam, god självuppfattning och få psykiska symptom. Kasam och depressionssymptom är de faktorer som påverkar eller påverkas av samtliga aspekter av livssituationen.

Sjukdomssituation, copingstrategier och psykiskt hälsotillstånd

Enligt beräkningar har sjukdomsduration inga signifikanta samband med copingstrategier och psykiskt hälsotillstånd. Individer som har haft endometriosis i få år (mindre än 10 år) skiljer sig inte från individer som har haft sjukdomen i 10 år eller mer beträffande copingstrategier och psykisk hälsa. Kvinnor som har genomgått eller genomgår medicinsk behandling skiljer sig inte från kvinnor som inte behandlas eller har behandlats medicinskt, beträffande copingstrategier och psykisk hälsa. Det finns heller inga signifikanta samband beträffande copingstrategier och psykisk hälsa i relation till kirurgisk behandling/inte kirurgisk behandling.

Således konstateras att sjukdomssituationen definierad av sjukdomsduration och behandling inte ger signifikanta samband med copingstrategier och psykisk hälsa.

Affektmedvetenhet

Affektmedvetenhet baseras på intervjuer med tre kvinnor från undersökningsgruppen. De tre kvinnornas medelvärde på affektmedvetenhet är 3,40, vilket är något högre än genomsnittlig affektmedvetenhet, där $M=3,0$ enligt Monsen (1994). Deras jagfunktion Upplevelseförmåga (3,67) är starkare än jagfunktionen Expressivitet (2,96). Skam har lägst medelvärde (2,25) och glädje högst medelvärde (4,50) av de fem undersökta affekterna. Där emellan kommer ledsnad (3,33), rädsla (3,42) och ilska (3,50) I Tabell 25 jämförs de intervjuades medelvärden på personlighetstesten med undersökningsgruppens medelvärden.

Tabell 25. Jämförelse av medelvärden på personlighetstesten

Grupperingar	N	KASAM	CRI	S-R Q	GSI
		Medelvärde	Medelvärde	Medelvärde	Medelvärde
Deltagare i affektintervjun	3	124,33	155	29,33	1,06
Hela undersökningsgruppen	47	129,43	165,372	29,11	,8804

Enligt Tabell 25 har de tre deltagarna i Affektintervjun lägre medelvärde på KASAM och CRI, marginellt högre medelvärde på S-R Q samt högre medelvärde på GSI jämfört med hela undersökningsgruppen.

DISKUSSION

Resultaten visar att majoriteten av kvinnorna i undersökningsgruppen (N= 47) rapporterar symptom av psykisk ohälsa och att livssituationen försämrats sedan de fick endometrios. Det finns emellertid en andel kvinnor som upplever att livssituationen är oförändrad. Nedan diskuteras möjliga förklaringar till att endometrios påverkar livssituationen och den psykiska hälsan.

Sjukdomssituation

Diagnos och sjukdomsduration

I genomsnitt har kvinnorna haft endometrios i 6,22 år innan sjukdomen diagnostiserades. I tidigare studier var motsvarande siffra 7 år (Lindblom & Bergqvist, 2000). Resultaten antyder därmed att tidsperioden mellan symptomdebut och diagnostisering har förändrats i positiv riktning. Dessutom visar resultaten att majoriteten av kvinnorna (55,3 %) får diagnosen fastställd inom fyra år efter sjukdomsdebuten. Detta står i kontrast till att en stor andel (42,6 %) har levt med icke-diagnostiserad endometrios i minst 10 år.

Kvinnorna har haft endometrios mellan 0-39 år. Sjukdomsdurationen kan antas påverka graden av psykiska symptom och tillgången till copingstrategier. Resultaten visar emellertid inga personlighetsmässiga skillnader mellan de kvinnor som har haft sjukdomen i mindre än tio år och de som har haft sjukdomen i mer än tio år. Sjukdomsdurationen påverkar inte grad av psykisk hälsa eller tillgång till copingstrategier.

Behandling

Att cirka en tredjedel av kvinnorna har medicinerats med flera olika hormonella substanser kan bero på att de har haft flera skov av sjukdomen eller att de har bytt ut en medicinering som har gett svårhanterade biverkningar. En förklaring till att 53,2 % inte genomgår någon medicinsk behandling i nuläget kan, som några kvinnor uppger, bero på att de har önskemål om att bli gravida.

Flera studier anger att medicinska biverkningar är en orsak till att kvinnor med endometrios skiljer sig från normdata beträffande psykisk hälsa (Low, Edelman & Sutton, 1993; Waller & Shaw, 1995). Resultaten i denna studie visar att kvinnor som är eller har varit under medicinsk behandling inte uppvisar personlighetsmässiga skillnader i förhållande till de

kvinnor som inte genomgår eller inte har genomgått medicinsk behandling. Det innebär att medicinering inte har större påverkan på psykisk hälsa och copingstrategier än icke-medicinering. Då gruppen som helhet visar psykiska symptom indikerar detta att även andra faktorer än medicinska biverkningar kan ge upphov till psykisk ohälsa.

33 kvinnor (70,2 %) har genomgått kirurgisk behandling, där sex kvinnor har opererat bort livmodern och i vissa fall även äggstockarna. Enligt Cullberg (1992) kan förlusten av livmodern, som innebär att kvinnan inte kan bli gravid, ge en psykisk krisreaktion. Graden av kris påverkas t ex av livmoderns betydelse för kvinnans identitet och självkänsla. Studier visar att yngre kvinnor har en starkare reaktion på förlust av livmodern än vad äldre kvinnor har (MacDonald, Klock & Milad, 1999), vilket kan förklaras av Cullbergs resonemang om förmågan att föda barn, som sannolikt är viktigare för yngre kvinnor. Resultaten visar inga personlighetsmässiga skillnader mellan de kvinnor som har genomgått kirurgisk behandling och de som inte har genomgått kirurgisk behandling. Då majoriteten av kvinnorna rapporterar psykiska symptom är det sannolikt att kirurgisk behandling bara är en av flera orsaker till psykisk ohälsa.

Enligt resultaten kan varken sjukdomsduration eller behandling helt förklara kvinnornas psykiska ohälsa. Emellertid kan andra stressorer relaterade till sjukdomen bidra till att livssituationen och den psykiska hälsan påverkas. Smärtupplevelsen är sannolikt en betydande stressor samt ovissheten om när smärtan ska uppträda, vilket några kvinnor uppgav var stressande. Oavsett om kvinnan har kraftiga eller svaga symptom kan det att ha en kronisk sjukdom, att allt inte står rätt till i kroppen, påverka kvinnan i negativ riktning. Trots framgångsrik behandling kan symptomen återkomma men kvinnan lever i ovisshet om hur länge hon får vara symptomfri och kan därför oroa sig över detta. Dessutom finns risk för infertilitet och smärta vid samlag, vilket ska relateras till att majoriteten av kvinnorna är i barnafödande ålder med fasta relationer, där de flesta av dem ännu inte har barn men önskemål därom. Sammantaget innebär detta att kvinnorna samtidigt med sjukdom och smärta ska hantera och anpassa sig till ytterligare stressorer orsakade av sjukdomen.

Copingstrategier

Copingresurser

Kvinnorna har lägre tillgång till copingresurser än normalpopulationen (Ekecrantz & Norman, 1991), vilket innebär att kvinnorna har något sämre kognitiv och/eller beteendemässig förmåga att hantera problem (Lazarus, 1991; Maes, Leventhal & de Ridder, 1996). Det är främst de svagare fysiska resurserna som skiljer sig från normdata (Ekecrantz & Norman, 1991). Eftersom Fysiska resurser är en av de skalor som kan predicera förekomst av stresssymptom antyder kvinnornas skalvärde att de har symptom av stress. Fysiska resurser avser fysisk hälsa i form av t ex kost- och motionsvanor, energitillgång och om individen tycker om sin kropp. Troligtvis är sjukdomen i sig direkt bidragande till den lägre tillgången på fysiska resurser, av kronisk smärta följer sannolikt upplevelsen av fysisk ohälsa. Smärtan är antagligen energikrävande och kan försvåra möjligheterna att främja kvinnornas hälsa i form av motion och sunda kostvanor och av att tycka om sin kropp. Om sjukdomen påverkar den fysiska hälsan kan sjukdomen indirekt försvaga de fysiska copingresurserna, vilka i sin tur försvagar förmågan att hantera sjukdomssituationen.

De emotionella resurserna avser förmågan att acceptera och uttrycka sina känslor (Ekecrantz & Norman, 1991b). I jämförelse med normalpopulationen har kvinnorna något bättre förmåga till detta. De emotionella resurserna underlättar kvinnornas förmåga att verbalisera och känslomässigt uttrycka hur de upplever sin sjukdoms- och livssituation. Detta kan innebära att de kan dela sina problem med andra och därmed få stöd från omgivningen. Det sociala stödet är betydelsefullt vid hanterandet av stressorer (Holahan, Moos & Schaefer, 1996).

Kasam

Känsla av sammanhang är en individs stabila förhållningssätt till omgivningen och till sin plats i världen, enligt Antonovsky (1991). Kasam är av stor betydelse för problemlösning och grad av hälsa. Styrkan av kasam avgör om följderna av långvariga stressorer blir ohälsosamma, neutrala eller hälsobringande för individen. Då resultaten visar att kvinnorna har en lägre eller svagare kasam än jämförelsegrupperna (Hansson & Cederblad, 1995) innebär det att kvinnorna kan få svårigheter att hantera de långvariga stressorer som sjukdomen innebär. Kvinnornas låga kasam försvårar hanteringen av den stressfyllda sjukdomssituationen, vilket kan leda till psykisk ohälsa och försämring av kvinnans livssituation.

Enligt Antonovsky (1991) innebär en svag känsla av sammanhang att individen känner sig som en otursförföljd person som ständigt hamnar i olyckliga omständigheter. En känsla som kvinnorna med endometriosis kanske kan känns igen sig i. Att drabbas av sjukdomssymptom och oförklarliga smärtor, som visar sig vara en obotlig kronisk sjukdom med negativa följder, kan upplevas både oturligt och olyckligt.

Förhållandet mellan KASAM-s delskalor indikerar att kvinnorna har en svagare upplevelse av att livet är begripligt än vad det är meningsfullt och hanterbart. Livssituationen kan vara svårbegriplig och oförutsägbar eftersom de lever i ovisshet om varför de har fått sjukdomen, när smärtan eller skoven återkommer nästa gång, hur sjukdomen ska utveckla sig och ovisshet om huruvida de kan bli gravida på naturligt sätt. Enligt Antonovsky (1991) är begriplighet en förutsättning för en individs förmåga att hantera de krav hon ställs inför. Kvinnornas ovisshet samt känsla av obegriplighet och oförutsägbarhet kan därmed vara en av orsakerna till lägre copingresurser. Känslan av meningsfullhet är en viktig motivationskomponent som påverkar känslan av begriplighet och hanterbarhet (Antonovsky, 1991). Att kvinnornas känsla av meningsfullhet är förhållandevis hög kan tolkas som att kvinnorna anstränger sig för att finna en mening i det som händer dem. Därmed finns potential att förhöja känslan av begriplighet och hanterbarhet.

Självuppfattning

Resultaten av S-R Q antyder att kvinnorna har en självuppfattning som är lägre än jämförelsegruppen sörjande änkors självuppfattning (Horowitz m fl, 1996) och likvärdig med svenska studenters (Nietsche, 2000). Enligt svenska mått har kvinnorna en genomsnittligt god självuppfattning. Självuppfattningen kan jämföras med de kognitiva copingresurserna (CRI) som avser grad av positiv syn på sig själv (Ekecrantz & Norman, 1991), där kvinnorna har marginellt lägre kognitiva resurser än jämförelsedata. Sammantaget indikerar detta att kvinnorna har en något mindre god till en genomsnittligt god självuppfattning.

Enligt kvinnornas självuppfattning värderar de sin identitetsupplevelse som hel person, sin psykiska hälsa och sitt utseende mer positivt än energitillgång och fysisk hälsa. I förhållande till amerikanska sörjande änkor (Horowitz, m fl, 1996) är kvinnornas fysiska hälsoupplevelse mindre god. Detta överensstämmer med de något lägre fysiska copingresurserna (CRI). Grad av fysisk hälsa och fysiska copingresurser har sannolikt påverkats negativt av endometriosen.

Däremot kan resultaten tolkas som att sjukdomen i lägre utsträckning har påverkat kvinnornas identitet som hel person och deras värdering av utseende och psykisk hälsa.

Resultaten enligt SCL-90 visar att kvinnorna har symptom av psykisk ohälsa, vilket tycks motsägelsefullt i förhållande till kvinnornas rapportering av en positiv syn på sitt psykiska mående (S-R Q). Detta kan innebära att de psykiska symptomen inte har inverkat på självuppfattningen. Det kan också innebära att kvinnorna bortser från den psykiska aspekten av symptomen genom att ge både psykiska och fysiska symptom en fysisk innebörd. Utifrån detta kan det spekuleras i huruvida kvinnorna alltid är medvetna om de psykiska symptomen, vilket kan innebära svårigheter att förstå, acceptera och hantera sjukdomens psykiska aspekter.

Samband mellan kasam, copingresurser och självuppfattning

Kasam, självuppfattning samt copingresurser har positiva samband på signifikansnivån 0,01. Det betyder att testen mäter olika aspekter av samma slags fenomen, mänskliga resurser. Sambanden stärker resultatens tillförlitlighet. Ytterligare beräkningar bekräftar detta, då samband på signifikansnivåer mellan ,000- ,001 visar att kvinnor som har svag kasam också har en negativ självuppfattning och otillräckliga copingresurser. Omvänt gäller att kvinnor som har stark kasam också har god självuppfattning och tillräckliga copingresurser.

Psykiskt hälsotillstånd

Resultaten visar att kvinnorna upplever symptom på psykisk ohälsa i större utsträckning än normalpopulationen (Fridell, Cesarec, Johansson & Malling Andersen, 2000). Förhöjningen av den psykiska ohälsan kommer till uttryck på samtliga delskalor, där de kraftigaste förhöjningarna är inom somatisering, obsessiv kompulsivitet, depression och interpersonell känslighet.

Enligt frågeinnehållet i delskalan Somatisering (Fridell m fl, 2000) antyder förhöjningen på skalan att kvinnorna har fysiska besvär som inte helt kan förklaras av sjukdomssymptomen. Förhöjningen kan bero på psykosomatiska symptom, dvs. psykiska symptom som yttrar sig fysiskt (Lerner, 1999). Aspekter av den psykiska ohälsa som är en följd av sjukdomen, uttrycks genom kroppen eftersom de av något skäl inte kan hanteras på det psykiska planet. Symptomen av obsessiv kompulsivitet innebär att kvinnorna har ett ökat behov av kontroll över en svårbegriplig situation, vilket kan yttra sig i koncentrationssvårigheter, tvångstankar

och upprepningsbehov (Fridell m fl, 2000). Symptomen enligt Depressionsskalan kan uttryckas i form av t ex trötthet, minskad sexuell lust och njutning, självkländer, nedstämdhet och hopplöshet. Delskalan Interpersonell känslighet mäter hur en individ förhåller sig till andra och hur hon tycker att andra förhåller sig till henne. Den interpersonella känsligheten kan orsakas av att kvinnorna kan känna sig missförstådda eller är något kritiska, lättsårade eller blyga i relation till andra människor. Enligt de övriga skalorna i SCL-90 (Ångest, Vrede, Paranoida tankar och Psykoticism) uppvisar kvinnorna även andra symptom på psykisk ohälsa, t ex panik och oro, aggressivitet mot andra samt kan känna sig hotade och förvirrade. Kvinnornas symptom av vrede och depression kan, utifrån Lazarus stressmodell (Maes, Leventhal & de Ridder, 1996), förklaras av en negativ bedömning av sjukdomen. Detta leder till upplevelsen av en personlig skada eller förlust och kvinnorna reagerar på detta med vrede och depression.

Resultaten överensstämmer med vad tidigare studier har visat beträffande samband mellan endometriosis och symptom av nedstämdhet (Peveler m fl, 1996; Waller & Shaw, 1995; Lewis m fl, 1987), oro (Strauss, Didzus & Speidel, 1992) och ilska (Selfe, Matthews & Stones, 1998; Shatford m fl, 1988). Däremot har tidigare studier inte påvisat samband med symptom av somatisering, obsessiv kompulsivitet, interpersonell känslighet och förvirring.

Copingstrategiernas inverkan på det psykiska hälsotillståndet

Resultaten visar att samtliga former av copingstrategier har ett starkt negativt samband med psykisk ohälsa (signifikansnivå 0,01). Det starkaste negativa sambandet uppkommer mellan kasam och psykisk ohälsa (-,816). Då kasam är den copingstrategi som främst inverkar på den psykiska ohälsan innebär det att kvinnor med svag kasam rapporterar symptom av psykisk ohälsa och kvinnorna med stark kasam uppvisar få symptom av psykisk ohälsa. Det innebär att de kvinnor som är i störst behov av en stark kasam för att hantera de psykiska besvären är de som har svagast kasam. Kvinnor med stark kasam har i större utsträckning kunnat bemästra riskerna för psykiska symptom.

Bland de psykiska symptomen är det depression, upplevelse av förvirring (Psykoticism) och överdriven uppmärksamhet på andras beteende (Interpersonell känslighet) som har starkast samband med kasam. Således är det dessa symptom som blir mest markanta av en svag kasam. Depression är det symptom som har starkast samband med alla tre former av

copingstrategier. Det är alltså depressionssymptomen som är mest känsliga för otillräckliga copingstrategier.

De psykiska symptomen kan ses som en reaktion på otillräckliga copingstrategier, på endometriosis samt på de stressorer som följer av sjukdomen.

Upplevd livssituation

Beroende på vilken aspekt av livssituationen det gäller tycker 46,8-70,2 % av kvinnorna att deras livssituation har försämrats sedan de fick endometriosis. 19,1- 40,4 %, upplever däremot att livssituationsaspekterna är oförändrade. Flest antal kvinnor tycker att det sociala livet (61,7 %) och det sexuella samlivet (70,2 %) har försämrats. Kraftigast försämring har skett inom arbetsliv och sexuellt samliv, där 29,8 % respektive 34,0 % anser att livssituationsaspekten har blivit mycket sämre. Den största skillnaden uppkommer i sexuellt samliv, där 70,2 % upplever en försämring medan 19,1 % upplever det som oförändrat. Däremot är skillnaderna minst i familjelivet, där 46,8 % tycker är att familjelivet har försämrats och där ungefär lika många (40,4 %) tycker att det är oförändrat.

Försämringen i livssituationen kan yttra sig på många olika sätt. Duesund (1996) menar att sjukdom och smärta kräver större ansträngning för att kunna engagera sig i omvärlden. Detta kan ge följder i t ex den sociala situationen och familjesituationen. Istället kan kvinnan vända sig inåt (Millo-Rudvall, 1996) eller fokusera på sin kropp och sin smärta (Strauss, Didzus & Speidel, 1992), för att hantera sin sjukdomssituation. Den arbetsrelaterade försämringen kan yttra sig genom minskade möjligheter till glädjefyllt och effektivt arbete. Det kan också vara så att kvinnan behöver sjukanmäla sig pga. sjukdomen, vilket kan medföra att hon inte hinner med sina arbetsuppgifter och att de sociala relationerna försvagas. Kvinnan kan uppleva att hon genom sin frånvaro sviker sina kolleger eller inte vet vad som händer på arbetsplatsen och därför känna sig utanför. Det kan också finnas en oro att sjukdomssymptom olämpligt ska inträffa under arbetstid. Beträffande försämringen i det sexuella samlivet kan sjukdomen orsaka stark smärta vid samlag (Lindblom & Bergquist, 2000; Millo-Rudvall, 1996; Westcott, 1990), och sannolikt därmed ge minskad lust. Det kan bli en svårlöst konflikt mellan att gärna vilja ha barn och att ha smärta vid samlag. En ond cirkel kan uppstå där det kan kännas meningslöst med samlag då det både gör ont och är försämrade möjligheter att bli gravid. Genom detta avtar möjligheten till ett kärleksfullt och intimt samliv med sin partner.

Att livssituationen försämras kan t ex förklaras av sjukdomssymptomen och de stressorer som följer. Det är emellertid inte alla som tycker att deras livssituation försämras. Detta kan bero på att de t ex har svaga sjukdomssymptom och som därmed inte påverkar deras liv. Inom ramen för denna undersökning ger resultaten psykologiska förklaringar till både den försämrade och den oförändrade livssituationen.

Copingstrategiernas inverkan på livssituationen

De signifikanta sambanden mellan känsla av sammanhang och samtliga livssituationsaspekter visar att kasam påverkar hur kvinnan upplever sin livssituation. Svag kasam påverkar kvinnans livssituation negativt medan en stark kasam ger en oförändrad livssituation. Kasam är den copingstrategi som påverkar samtliga livssituationsaspekter och kan därmed ses som den copingstrategi som har störst inverkan på livssituationen.

En individs självuppfattning har inverkan på livssituationen, men i lägre utsträckning än kasam. Resultaten visar signifikanta samband mellan försämrade arbets- och familjesituation och låg självuppfattning och därmed också mellan oförändrad arbets- och familjesituation och god självuppfattning. Sambandet kan bero på att identitetsupplevelsen och självuppfattningen kan baseras på en individs roll i familjen och på arbetet. Försämras dessa aspekter av livssituationen pga. sjukdomen kan försämringen påverka självuppfattningen. Däremot behöver låg självuppfattning inte leda till försämring av den sociala situationen och det sexuella samlivet. I gengäld är en god självuppfattning ingen garanti för att dessa livssituationsaspekter förblir oförändrade efter sjukdomsdebuten.

Tillgång till copingresurser har ingen signifikant inverkan på hur kvinnorna upplever sin livssituation. Oavsett kvinnornas tillgång till copingresurser kan livssituationen försämras.

Det psykiska hälsotillståndets inverkan på livssituationen

Den generella symptomupplevelsen av psykisk ohälsa, GSI, har en signifikant påverkan på tre livssituationsaspekter; social situation samt arbets- och familjesituation. Kvinnor med symptom av psykisk ohälsa har sedan de fick endometriosis fått en försämring av de tre livssituationsaspekterna. Omvänt gäller att kvinnor med få psykiska symptom inte har någon försämring av livssituationsaspekterna sedan sjukdomsdebuten. Däremot påverkas inte det sexuella samlivet av grad av psykiskt mående, vilket innebär att det sexuella samlivet kan vara försämrat oavsett hur kvinnorna mår psykiskt.

Depressionssymptom ger en signifikant försämring av samtliga livssituationsaspekter. Det som betecknar depression är bl a oro, självkländer, nedstämdhet, hopplöshet, orkeslöshet och att känna sig ensam och värdelös (Fridell m fl, 2000). Det är inte orimligt att upplevelser som dessa påverkar hela livssituationen. Resultaten kan också tolkas utifrån ett motsatt perspektiv, där upplevelsen av den försämrade livssituationen ger depressionssymptom.

Symptom av vrede har ett signifikant negativt samband med social och arbetsrelaterad situation. Det kan bero på att sociala normer har en lägre tolerans mot uttryckt vrede än vad familjen har, vilket kommer till uttryck i försämrad social och arbetsrelaterad livssituation. Det kan också vara så att försämrade förhållanden inom arbete och socialt liv orsakar vrede.

Symptom av fysiska besvär, somatisering, har en signifikant inverkan på ett försämrat sexuellt samliv. Det är rimligt att lust och förmåga till sexuellt samliv avtar i samband med fysiska besvär, oavsett besvärens ursprung. Av endometriosis följer ofta smärta vid samlag (Lindblom & Bergquist, 2000; Millo-Rudvall, 1996; Westcott, 1990), men eftersom Somatiseringsskalan även mäter andra fysiska symptom innebär det att försämringen inte enbart kan förklaras av smärta orsakad av endometriosis.

Sammanfattningsvis konstateras att livssituationen påverkas av både copingstrategier och symptom av psykisk ohälsa, där kasam och depression har störst betydelse. Stark kasam är den copingstrategi som mest bidrar till att kvinnornas livssituation inte försämras efter sjukdomsdebuten. Svag kasam och depressionssymptom är de faktorer som främst förklarar en försämrad livssituation.

Att leva med endometriosis

För att sammanfatta resultaten ges nedan en beskrivning av en fiktiv kvinna, baserad på undersökningsgruppens genomsnittliga svar. Hon finns alltså inte i verkligheten men ger en tydlig om än förenklad bild av hur kvinnorna i undersökningsgruppen skulle kunna beskrivas.

Kvinnan är i 35-årsåldern och har en fast parrelation. Hon har ännu inga barn men vill gärna ha barn. Efter studier på universitets- eller högskolenivå är hon nu yrkesverksam. Hon har haft endometriosis i drygt 13 år och fick sjukdomen diagnostiserad inom fyra år efter symptomdebuten. För att lindra sjukdomen har hon genomgått både medicinsk och kirurgisk

behandling. Hon har behandlats medicinskt flera gånger, med både p-piller, gulkroppshormon och GnRH-agonister. Dessutom har endometrioscystor eller -härdar tagits bort vid kirurgiskt ingrepp. För tillfället genomgår hon ingen medicinsk behandling.

Kvinnan upplever symptom av psykisk ohälsa, främst i form av depression, somatiska obehag, tvångstankar och sårbarhet i relation till andra (interpersonell känslighet). Hon upplever dessutom att livssituationen har försämrats sedan hon fick endometrios, där social, arbets- och familjerelaterad situation samt sexuellt samliv försämrats. Sjukdomen i sig, de psykiska symptomen och den försämrade livssituationen ska hanteras med hjälp av en svag känsla av sammanhang, låg till genomsnittlig tillgång till copingresurser samt en genomsnittligt god självuppfattning.

Att anpassa sig till endometrios

Att drabbas av sjukdom är en av de mest krävande livshändelser människan kan utsättas för (Rydén & Stenström, 1994). Förmågan att anpassa sig till sjukdomen beror på i vilken grad individen upplever sjukdomen som en stressor, copingstrategiernas effektivitet och det sociala stödet, menar Maes, Leventhal & de Ridder (1996). Många av kvinnorna har reagerat på den kravfyllda livshändelse, som endometrios innebär, med psykiska symptom och försämrad livssituation. Deras reaktionssätt kan förklaras utifrån ett psykosomatiskt perspektiv, där det anses att kropp, själ och miljö hör ihop och att de påverkar varandra (Lerner, 1999). Applicerat på kvinnor med endometrios innebär det att sjukdomen ger en obalans i kroppen som därmed ger en psykisk obalans. Samtidigt försöker kvinnorna hantera obalansen med hjälp av sina copingstrategier. Om detta sker med ringa framgång leder det till psykisk ohälsa och kanske ytterligare fysiska symptom. Obalans i kropp och själ tillsammans med ineffektiva copingstrategier leder till en försämrad livssituation. Med effektiva copingstrategier kan kvinnorna däremot hantera obalansen och livssituationen förblir oförändrad.

Kasams betydelse för anpassningsförmågan

Eftersom psykologiska och sociala faktorer har en stor inverkan på sjukdom kan de också leda till olika sätt att bemöta och hantera den (Rydén & Stenström, 1994). Individens personliga och sociala copingresurser avgör huruvida sjukdom blir en källa till psykologisk stress (Maes, Leventhal & de Ridder, 1996). Copingresurserna dämpar de upplevda stressorerna och beroende på tillgången till copingresurserna underlättar eller försvårar de anpassningen till sjukdomen. I undersökningsgruppen framkommer två signifikant skilda anpassningsstilar,

metoder att hantera sjukdomen, där graden av kasam har en avgörande betydelse för resultatet. Den största andelen av kvinnorna har en svag kasam, där sjukdomen har resulterat i en försämrad livssituation och psykisk ohälsa. Med en svag kasam uppstår svårigheter att förstå sin livssituation (Antonovsky, 1991). De kan tycka att det som händer dem är kaotiskt och oförklarligt, de kan känna sig som offer för olyckliga omständigheter och de kan känna maktlöshet inför livets bördor. Låg kasam antas motsvara emotionsfokuserade/undvikande copingstrategier. Det innebär ett kognitivt (tankemässigt) sätt att hantera problem, där man fokuserar emotionerna kring problemet och därmed undviker problemet i sig (Lazarus, 1991; Holahan, Moos & Schaefer, 1996). Detta hanteringsätt är sammankopplat med psykisk smärta.

Kvinnor som i relation till gruppen ovan har en starkare kasam, har en lägre grad av psykisk ohälsa och en oförändrad livssituation. Huruvida de överhuvudtaget har psykiska symptom framgår inte av resultaten. De kan ha psykiska symptom men som med hjälp av deras starka kasam blir hanterbara och som därmed inte påverkar livssituationen. En stark kasam är av avgörande betydelse eftersom den ger kvinnorna upplevelsen av kontroll (Holahan, Moos & Schaefer, 1991). Dessa kvinnor känner, i kontrast till dem med svag kasam, att livets skeenden är begripliga och om inte alltid förutsägbara så i alla fall möjliga att strukturera och förklara (Antonovsky, 1991). De upplever att de har resurser att möta och hantera livets krav. Dessutom känner de delaktighet och meningsfullhet och problemen de möter ses som utmaningar snarare än bördor. Stark kasam kan antas motsvara problemfokuserade/närmande copingstrategier. Detta är ett aktivt sätt att försöka bemöta problem, som ofta leder till god anpassning och få psykiska symptom (Lazarus, 1991; Holahan, Moos & Schaefer, 1996).

Det kan därmed antas att kvinnor med stark kasam har en tillfredsställande anpassning till sjukdomen, utan påtagliga symptom av psykisk ohälsa och försämring av livssituationen. Däremot har kvinnor med svag kasam en mindre tillfredsställande anpassning, där deras grad av hanteringsförmåga har bidragit till psykiska symptom och försämrad livssituation. Trots detta består undersökningsgruppen av mestadels arbetsföra kvinnor där tre av fyra arbetar eller studerar. Sjukdomen och den otillfredsställande anpassningen har inte påverkat kvinnornas yrkesförmåga i den grad att de behöver långtidssjukskrivas. Dock är sju av kvinnorna sjukskrivna på långtidsbasis men orsaken är okänd.

Kvinnorna med stark kasam har emellertid en svagare kasam än normalpopulationen (Hansson & Cederblad, 1995). Detta antyder att det inte behövs en utpräglat hög kasam för att hantera sjukdomssituationen, riskerna för psykiska symptom och för att behålla en oförändrad livssituation.

Varför vissa kvinnor har låg kasam och andra har hög beror på deras olika bakgrund och erfarenheter. Enligt Antonovsky (1991) är utvecklingen av kasam beroende av miljöaspekter i form av en individs bakgrund och livserfarenheter. Tillsammans avgör dessa vilka generella motståndsresurser som finns tillgängliga, vilka i sin tur avgör graden av kasam. Det har tidigare hävdats att kasam är ett stabilt fenomen, dock visar flera studier att kasam är föränderlig och kan stärkas av terapeutisk behandling (Hansson & Cederblad, 1995). I gengäld kan kvinnornas sjukdom och psykiska ohälsa tillsammans med försämring av livssituationen ge erfarenheter som försämrar tillgången till de generella motståndsresurserna. Dessa kan då försvaga känslan av sammanhang.

Kvinnor med endometriosis är i en situation som riskerar att leda till psykisk kris (Cullberg, 1992). Den psykiska krisen är en smärtsam erfarenhet som kan leda till långvarig psykisk ohälsa. Krisen är också en förutsättning för personlig utveckling och självkänedom. Om kvinnorna får hjälp att hantera krisen kan den leda till en ökad förståelse och erfarenhet av kvinnornas individuella resurser och begränsningar.

Framtidsförhoppningar

Då kasam ger en bra indikation på kvinnornas förmåga att hantera sin sjukdomssituation kan man genom mätinstrumentet KASAM identifiera de kvinnor som behöver hjälp för att kunna hantera sin sjukdomssituation. Behoven kan tillmötesgåas genom terapeutisk behandling som kan ge en positiv utveckling av eventuell psykisk kris genom att stärka deras kasam och bearbeta de psykiska symptomen. Dessutom kan kvinnans hantering av sin sjukdomssituation underlättas av inte bara klagörande information om endometriosis, utan även information om de sociala och psykologiska aspekter som kan påverkas av sjukdomen.

Affektmedvetenhet

De tre kvinnor som medverkade i affektintervjun har en högre affektmedvetenhet än jämförelsedata (Monsen, 1994). Detta underlättar uppnående av psykisk hälsa, på så sätt att hög grad av affektmedvetenhet är associerat till bl a förmåga att hantera sociala kontakter och

till motivation att förverkliga personliga mål. Detta är i enighet med KASAM-resultaten som visar att kvinnorna känner meningsfullhet och som underlättar förmågan att hantera problem som de möter i livet (Antonovsky, 1991). Resultaten visar även att de intervjuade har en förhållandevis större förmåga att uppleva och reflektera över affekter än förmåga att uttrycka dem. Glädje är den affekt som de intervjuade har lättast för att uppleva, reflektera över och uttrycka medan skam är den svåraste. Deras lägre grad av expressivitet innebär att de kan ha svårigheter att förmedla känslolivet på ett tydligt och nyanserat sätt (Monsen, 1991). Ur ett psykosomatiskt perspektiv kan det betyda att känslolivet istället förmedlas i form av fysiska besvär, med tanke på undersökningsgruppens förhöjda värden på Somatisering i SCL-90. Av de emotionella resurserna i CRI framgår däremot att kvinnorna i undersökningsgruppen har god förmåga att acceptera och uttrycka känslor.

I förhållande till den totala undersökningsgruppen har kvinnorna som deltog i intervjun i stort sett samma grad av självuppfattning men svagare kasam och lägre tillgång till copingresurser. Dessutom är deras symptom av psykisk ohälsa mer markanta än undersökningsgruppens. Affektmedvetenhet, som är en tillgång i livet, torde ha ett positivt samband med kasam, copingresurser och självuppfattning men ett negativt samband med psykisk ohälsa. Utifrån antagandet att intervjudeltagarnas förhållande mellan affektmedvetenhet och copingstrategier respektive psykisk hälsa är representativa för den totala undersökningsgruppen, antyder detta att hela undersökningsgruppen har en genomsnittlig affektmedvetenhet som är högre än intervjudeltagarnas affektmedvetenhet ($M=3,40$).

Det ger en antydning om att kvinnorna har en tillräcklig affektmedvetenhet, som kan underlätta bibehållande eller uppnående av psykisk vitalitet (Monsen, 1991). Resultaten av SCL-90 visar emellertid att undersökningsgruppen har symptom av psykisk ohälsa. Detta skulle innebära att affektmedvetenhet endast i lägre grad inverkar på psykiskt hälsotillstånd. Resonemanget är emellertid baserat på hypoteser och ska därmed tolkas med stor försiktighet. Möjligtvis kan det ge en antydning om kvinnornas affektmedvetenhet.

Metodologisk diskussion

Med ett större antal deltagare ($N=47$) genomfördes undersökningen med standardiserade personlighetstest, där datainsamlingen skedde via flera kanaler. Resultaten visar ett flertal starka korrelationer med goda signifikansnivåer. Detta sammantaget ger resultat med hög tillförlitlighet. Undersökningsgruppen uppvisar en god spridning beträffande t ex ålder och

sjukdomsduration och datainsamlingsprocedurerna gav god geografisk spridning av deltagarna. Utifrån detta kan man något försiktigt anta att undersökningsgruppen är representativ för populationen, dvs. kvinnor med diagnostiserad endometrios.

Datainsamlingen var framgångsrik och gav en svarsprocent på 67,1 %. Genom deltagarnas kommentarer förmedlades en positiv inställning till studiens psykologiska perspektiv. Samtliga distributörer var hjälpsamma och tillmötesgående. Distributionen av frågematerialet via Svenska Endometriosföreningen var mycket effektiv och gav på kort tid ett stort antal besvarade formulär. Det gick utmärkt även via kvinnoklinikerna men då vissa kliniker kan ha få endometriospatienter är det värt att vara mer selektiv i valet av kvinnokliniker.

Frågeformuläret som konstruerades i samband med undersökningen kunde ha innehållit fler frågor om kvinnornas sjukdomssituation, t ex om deras upplevelse av smärta. Smärta har sannolikt en betydande roll för deras anpassningsförmåga och för hur de upplever deras sjukdomssituation. Det finns emellertid möjlighet att genomföra fler sambandsberäkningar baserat på materialet från frågeformuläret. Det hade varit intressant att se hur t ex kvinnornas ålder och önskemål om barn förhåller sig till copingstrategier och psykisk hälsa. De aspekter av sjukdomssituationen som ingick i sambandsberäkningar med copingstrategier och psykisk hälsa var sjukdomsduration och behandling, vilka inte gav några samband.

Det konstruerade frågeformuläret skulle ha varit tydligare formulerat. Fyra deltagare hade inte fyllt i formulärets baksida, antagligen beroende på att det inte tillräckligt tydligt framgick att det fanns frågor även där. Frågan om hur livssituation förändrats sedan de fick endometrios (nr 11) är otydlig och deltagaren får därmed själv avgöra huruvida frågan syftar på symptomdebuten eller diagnostifället. Det tycktes emellertid aldrig orsaka problem vid besvarandet av formuläret men kan ge felaktiga resultat. Deltagarnas möjlighet till kommentarer gav förklaringar till deras ikryssade svar samt råd inför undersökningen, vilket både underlättade och inspirerade.

Resultaten visar att KASAM, CRI och S-R Q har positiva samband på signifikansnivån 0,01. De tre testen backar upp varandra och förstärker därmed resultatens tillförlitlighet. Resultaten förstärks ytterligare av copingstrategiernas signifikanta negativa samband med SCL-90. Det negativa sambandet mellan kasam och psykisk ohälsa (-,816) är ett starkare samband än vad andra studier av sambandet har visat (-,70), enligt Hansson och Cederblad (1995).

Beträffande Affektintervjuerna ska resultaten tolkas med försiktighet, då det var svårigheter att bedöma intervjuerna. Det finns risk att fel kriterienivåer har använts, dvs. att deras svar bedömts antingen för lågt eller för högt. Dessutom är antagandet om undersökningsgruppens grad av affektmedvetenhet baserat på hypoteser och ska tolkas därefter. Det ger endast en antydning om grad av affektmedvetenhet.

För att undersöka huruvida medicinsk och kirurgisk behandling har samband med psykisk hälsa och copingstrategier krävs ytterligare studier av dem som genomgår behandling. I denna undersökning har beräkningar baserats på behandling kontra icke-behandling. Det vore mer rimligt att studera varje medicinsk substans för sig, t ex behandling med GnRH-agonister kontra icke-medicinering.

Svenska studenter (Nietsche, 2000) och kvinnor med endometrios har anmärkningsvärt lägre självuppfattning än amerikanska sörjande änkor (Horowitz m fl, 1996). Kulturella skillnader kan vara en del av förklaringen till detta.

Framtida forskning

Då undersökningen inte omfattade kvinnornas symptom och smärtupplevelse är det viktigt att undersöka om kvinnor med symptomfri endometrios skiljer sig från kvinnor med symptom beträffande copingstrategier och psykiska symptom. Detta kan ge vidgad kunskap om vad det är som påverkar det psykiska hälsotillståndet och anpassningsförmågan. Dessutom kan studier av affektmedvetenhet ytterligare förklara kvinnornas anpassningsförmåga. Det är även betydelsefullt att undersöka huruvida kvinnor med endometrios kan stärka graden av kasam och i så fall vilka åtgärder som ger bäst resultat. Det vore även intressant att studera kvinnor med endometrios i förhållande till hälsofrämjande aktiviteter som tycks kunna påverka både de fysiska copingresurserna och självuppfattningens fysiska hälsoaspekt.

Immunförsvaret utgör en betydelsefull förmedlande länk mellan psykiska och kroppsliga tillstånd (Rydén & Stenström, 1994) och immunsystemet antas ha inverkan på utveckling av endometrios (Bergqvist, Bergquist & Nordenskjöld, 1997; Lindblom & Bergquist, 2000). Att undersöka hur immunförsvaret påverkas av t ex personlighetsfaktorer, stressreaktioner affekter, och kognitiva processer kan ge en tydligare bild av hur immunförsvaret påverkar utveckling av endometrios.

REFERENSER

Antonovsky, A. (1991). *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur och Kultur.

Antonovsky, A. (1993). The structure and properties of the Sense of coherence scale. *Social Science and Medicine*, 36, 725-733.

Bergqvist, A. (1996). *Endometrios: den dolda plantan*. Malmö: Ferring läkemedel.

Bergqvist, A., Bergquist, C. & Nordenskjöld, F. (1997): *Endometrios: kliniska aspekter*. Malmö: Searle Scandinavia.

Bergqvist, A. & Theorell, T. (2001). Changes in quality of life after hormonal treatment of endometriosis. *Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica*, 80, 628-637.

Burns, R.B. (1979). *The self concept: in theory, measurement, development and behaviour*. London: Longman.

Carlberg, G. (1994). *Dynamisk utvecklingspsykologi*. Stockholm: Natur och Kultur.

Cederblad, M. & Hansson, K. (1996). Känslan av sammanhang: ett centralt begrepp i hälsoforskningen. *Socialmedicinsk Tidskrift*, 4, 152-158.

Cesarec, Z. & Fridell, M. (1994). Rättningsprogram för test och skattningsskalor.

Christensen, B., Freie, H.M. & Schindler, A.E. (1995). Endometriosis – diagnosis and therapy. Results of a current survey of 6700 gynecologists. *Geburtshilfe Frauenheilkunde*, 55 (12), 674-679.

Christian, A. (1993). The relationship between women's symptoms of endometriosis and self-esteem. *Journal of Obstetric, Gynecologic and Neonatal Nursing*, 22(4), 370-376.

Costa, P.T., Somerfield, M.R. & McCrae, R.R. (1996). Personality and coping: a reconceptualization. Zeidner, M. & Endler, N.S. (Eds.). *Handbook of coping* (pp. 44-61). New York: Wiley.

Cullberg, J. (1992). *Kris och utveckling: en psykodynamisk och socialpsykiatrisk studie*. Stockholm: Natur och Kultur.

Demos, E.V. (1995). *Exploring affect: the selected writings of Silvan S. Tomkins*. Cambridge: Cambridge University Press.

Duesund, L. (1996). *Kropp, kunskap och självuppfattning*. Stockholm: Liber Utbildning.

Ekecrantz, L. och Norman, M. (1991). *Instruktioner för Coping Resources Inventory – CRI*. Stockholm: Psykologiförlaget.

Fhanér, S. (1985). *Bilder av människan*. Stockholm: Natur och Kultur.

Fridell, M., Cesarec, Z., Johansson, M. & Malling Andersen, S. (2000). *Symptom Checklist 90, SCL-90. En svensk normering, standardisering och validering av symptomskattningsskalan*. Lund: Institutionen för psykologi.

Gottlieb, C. & von Schoultz, B. (1995). *Öppenvårdsgynekologi*. Stockholm: Almqvist & Wiksell Medicin/Liber utbildning.

Hammer, A.L (1988). *Manual for the Coping Resources Inventory*. Consulting Psychologists Press.

Hansson, K. & Cederblad, M. (1995): *Känsla av sammanhang. Studier från ett salutogent perspektiv*. Lund: Institutionen för barn- och ungdomspsykiatri.

Havnesköld, L. & Risholm Mothander, P. (1995): *Utvecklingspsykologi. Psykodynamisk teori i nya perspektiv*. Stockholm: Liber förlag.

Hewitt, P.L. & Flett, G.L. (1996). Personality traits and the coping process. Zeidner, M. & Endler, N.S. (Eds.). *Handbook of coping* (pp. 410-433). New York: Wiley.

Holahan, C.J., Moos, R.H. & Schaefer, J.A. (1996). Coping, stress resistance and growth: conceptualizing adaptive functioning. Zeidner, M. & Endler, N.S. (Eds.). *Handbook of coping* (pp. 24-43). New York: Wiley.

Holmquist, R. (1983). *Psykologiska test – fakta och fördomar*. Stockholm: Psykologiförlaget.

Horowitz, M., Sonneborn, D., Sugahara, C. & Maercker, A. (1996). Self-regard: a new measure. *American Journal of Psychiatry*, 153:3, 382-385.

Horowitz, M.J. (1988). *Introduction to psychodynamics: a new synthesis*. New York: Basic Books.

<http://www.bioscience.org/bokks/endomet.htm> (2001-08-22).

<http://www.endometriosis.org/index.html> (2001-08-23).

Katz, J., Ritvo, P., Irvine, M. J. & Jackson, M. (1996). Coping with chronic pain. Zeidner, M. & Endler, N.S. (Eds.). *Handbook of coping*, (pp. 252-278). New York: Wiley.

Kennedy, S. (1991). What is important to the patient with endometriosis? *British Journal of Clinical Practice*, 72, 8-10.

Kohut, H. (1986). *Att bygga upp självet*. Stockholm: Natur och Kultur.

Krohne, H.W. (1996). Individual differences in coping. Zeidner, M. & Endler, N.S. (Eds.). *Handbook of coping* (pp. 381-409). New York: Wiley.

Lazarus, R.S. (1991). *Emotion and adaptation*. New York: Oxford University Press.

Lerner, M. (1999). *Psykosomatik: kroppens och själens dialog*. Stockholm: Natur och Kultur.

- Lewis, D.O., Comite, F., Mallouh, C., Zadunaisky, L., H., Hutchinson-Williams, K., Cherksey, B.D. & Yeager, C. (1987). Bipolar mood disorder and endometriosis: preliminary findings. *American Journal of Psychiatry*, 144:12, 1588-1591.
- Lindblom, B. & Bergquist, C. (2000). *Endometrios och myom, två vanliga kvinnosjukdomar*. Sollentuna: Orion Pharma.
- Low, W.Y., Edelman, R.J. & Sutton, C. (1993). A psychological profile of endometriosis patients in comparison to patients with pelvic pain of other origins. *Journal of Psychosomatic Research*, 37, (2), 111-116.
- MacDonald, S.R., Klock, S.C. & Milad, M.P. (1999). Long-term outcome of nonconservative surgery (hysterectomy) for endometriosis-associated pain in women <30 years old. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 180 (6), 1360-1363.
- Maes, S., Leventhal, H. & de Ridder, D.T.D. (1996). Coping with chronic diseases. Zeidner, M. & Endler, N.S. (Eds.). *Handbook of coping* (pp. 221-251). New York: Wiley.
- Malling Andersen, S. & Johansson, M. (1997). *En svensk normering av SCL-90 (Symptom Checklist-90)*. Lund: Institutionen för tillämpad psykologi. Psykologexamensuppsats Vol. XI: 34.
- Millo-Rudvall, G. (1996). *Du är inte ensam: en bok om endometrios*. Malmö: Millo-Rudvall.
- Moen Haase, M. (1994). Endometrios: en modern kvinnosjukdom. Schei, B., Botten, G. & Sundby, J. (red). *Kvinnomedicin* (s. 383-393). Stockholm: Bonnier Utbildning.
- Monsen, J.T. (1991). *Klinisk psykologi: om personlighetsutveckling och terapi*. Stockholm: Runa Förlag.
- Monsen, J.T. (1994). *Personality disorders and intensive psychotherapy focusing on affect consciousness: a prospective follow-up study*. Oslo: Psykologisk institutt.

- Monsen, J.T., Melgård, T. & degård, P. (1986). *Kartlegging av affektbevisshet: Intervjuguide, instruks og skåringkriterier*. Oslo: Psykologisk institutt.
- Nathanson, D.L. (1992). *Shame and pride: affect, sex and the birth of the self*. New York; London: Norton.
- Nietzsche, R. (2000) *Sentio ergo sum? En studie av affektmedvetenhet, selvoppfattning och sinnesstämning*. Lund: Institutionen för psykologi. Psykologexamensuppsats Vol. II: 3
- Nilsson, A. (1995). Affektsystemets kännetecken: "The name of the game is shame". *Psykologtidningen*, 15, 8-11.
- Nilsson, A. (1998). Människans affektsystem härlett av Silvan Tomkins – dess betydelse för psykoterapi. *Psykisk hälsa*, 1, 31-58.
- Parker, J.D.A. & Endler, N.S. (1996). Coping and defense: a historical overview. Zeidner, M. & Endler, N.S. (Eds.). *Handbook of coping* (pp3-23). New York: Wiley.
- Pervin, L.A. & Oliver, P.J. (1996). *Personality Theory and research*. New York: Wiley.
- Petrie, K. & Azariah, R. (1990). Health-promoting variables as predictors of response to a brief pain management program. *The clinical journal of pain*, 6, 43-46.
- Peveler, R., Edwards, J., Daddow, J. & Thomas, E. (1996). Psychosocial factors and chronic pelvic pain: a comparison of women with endometriosis and with unexplained pain. *Journal of Psychosomatic Research*, 40 (3), 305-315.
- Rydén, O. & Stenström, U. (1994). *Hälsopsykologi: psykologiska aspekter på hälsa och sjukdom*. Stockholm: Bonnier utbildning.
- Selfe, S.A., Matthews, Z. & Stones, R.W. (1998). Factors influencing outcome in consultations for chronic pelvic pain. *Journal of Women's Health*, 7 (8), 1041-1048.

Shaffer, D. R. (1994). *Social and personality development*. Pacific Grove: Brooks/Cole Pub. Co.

Shatford, L.A., Hearn, M.T., Yuzpe, A.A., Brown, S.E. & Casper, R.F. (1988). Psychological correlates of differential infertility diagnosis in an in vitro fertilization program. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 158 (5), 1099-1107.

Stern, D.N. (1991). *Spädbarnets interpersonella värld: ur ett psykoanalytiskt och utvecklingspsykologiskt perspektiv*. Stockholm: Natur och Kultur.

Strauss, B., Didzus, A. & Speidel, H. (1992). A study of psychosomatic aspects of endometriosis. *Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie*, 42 (7), 242-252.

Tiwe, E. (2001). Svår mensvärk kan vara endometrios. *Aftonbladet, Bilaga: Hälsa*, 18 aug.

Vercellini, P. (1997). Endometriosis: what a pain it is. *Seminars in reproductive endocrinology*, 15 (3), 251-261.

Waller, K.G. & Shaw, R.W. (1995). Endometriosis, pelvic pain, and psychological functioning. *Fertility and Sterility*, 63, 796-800.

Wallis, C. (1986). The career woman's disease? *Time*, 17, 50.

Westcott, P. (1990). *Kvinnors alternativa hälsobok*. Stockholm: Informationsförlaget/ Idéförlaget.

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

Whitney, M.L. (1998). Importance of lay organizations for coping with endometriosis. *The Journal of Reproductive Medicine*, 43, 331-334.

Wingfield, M.B., Wood, C., Henderson, L.S. & Wood, R.M. (1997). Treatment of endometriosis involving a self-help group positively affects patients' perception of care. *Journal of Psychosomatic Obstetrics and Gynaecology*, 18 (4), 225-258.

Witz, C.A. & Burns, W.N. (2002). Endometriosis and infertility: is there a cause and effect relationship? *Gynecologic and Obstetric Investigation*, 53, 2-11.

Bilaga I: informationsblad

Till Dig som ska medverka i studien om endometriospatienters livssituation

Jag heter Charlotte Melbacke Rosén och läser sista terminen på psykologutbildningen vid Lunds universitet. Som ett led i utbildningen ingår att skriva en psykologexamensuppsats. I min uppsats avser jag att undersöka hur kvinnor med diagnosen endometriosis anpassar sig till den förändrade livssituation som ofta följer av sjukdomen.

Alla kvinnor med diagnosen endometriosis, som besöker Kvinnokliniken vid Huddinge universitetssjukhus, Lund universitetssjukhus och universitetssjukhuset MAS i Malmö under oktober-december 2001, får en förfrågan om att medverka i denna studie.

Bifogat med detta informationsblad finns fyra frågeformulär, en enkät, en svarstalong till en intervju samt ett frankerat och adresserat svarskuvert.

Frågorna i frågeformulären handlar bl a om hur Du upplever och hanterar Din vardag och hur Du ser på Dig själv. I enkäten efterfrågas bakgrundsfakta om Din livssituation.

I frågeformulären och enkäten ska Du kryssa i det/de alternativ som bäst stämmer överens med Dig. Följ instruktionerna på respektive formulär. Observera att det finns frågor även på baksidan av formulären. Du får gärna diskutera frågorna med andra men det är viktigt att de svar Du fyller i endast speglar Din egen uppfattning.

Det kommer även att genomföras ett antal intervjuer, vilket sker i Lund. Jag ber Dig ta ställning till om Du vill delta i en sådan intervju vid ett tillfälle. Fyll i Ditt svar i den bifogade svarstalongen.

När Du fyllt i frågeformulären, enkäten och svarstalongen lägger Du dessa i det bifogade svarskuvertet och skickar till mig per post. Jag ser fram emot Ditt svar inom 10 dagar.

Studien bygger på frivillig medverkan och besvarandet av formulären sker anonymt. Du kan när som helst avbryta Din medverkan. I så fall är jag tacksam om Du skickar tillbaka de tomma formulären till mig.

Dina svar kommer att vara anonyma för Kvinnokliniken och påverkar inte den vård Du får. Jag får ingen annan information om Dig än det Du själv har angett i detta material.

Mitt uppsatsarbete sker under handledning av docent och leg. psykolog Per Johnsson på Institutionen för psykologi vid Lunds universitet.

Om Du har några funderingar som rör studien, frågeformulären, enkäten, frågorna eller intervjun är Du välkommen att kontakta mig.

Tack för Din medverkan!

Med vänliga hälsningar

Charlotte Melbacke Rosén
Psykologstudent
(Adress, telefonnummer och e-postadress)

Bilaga II: frågeformulär

Bakgrundsinformation om Din livssituation

Fyll i Ditt svar på de heldragna linjerna respektive markera med ett kryss det/de alternativ som bäst stämmer överens med Din situation.

1. När är Du född? År _____

2. Vilket av följande alternativ motsvarar bäst Din nuvarande situation?

- Gift/sambo
- Förhållande med man/kvinna
- Ensamstående

3. Har Du barn?

- Ja Antal barn: _____
- Nej

4. Vilket av följande alternativ motsvarar bäst Din högsta utbildningsnivå?

- Folkskola, 6-8 år
- Grundskola eller motsvarande
- Gymnasium eller motsvarande
- Universitet/högskola, mindre än 3 år
- Universitet/högskola, 3 år eller mer

5. Vilket av följande alternativ motsvarar bäst Din huvudsakliga sysselsättning?

- Förvärvsarbetande
Vilket yrke: _____
- Arbetsökande
- Hemarbetande
- Föräldraledig
- Studerande
- Långvarigt sjukskriven (minst 3 mån)
- Förtidspensionerad

6. Vilket år fick Du de första symptomen på endometriosis? År _____

7. Vilket år fick Du diagnosen endometriosis? År _____

Var god vänd

8. Vilken eller vilka behandling/ar mot endometriosis har Du tidigare genomgått? (Sätt ett eller flera kryss)

- P-piller
- GnRH-agonister
- Gulkroppshormon: tabletter
- Gulkroppshormon: spruta
- Gulkroppshormon: hormonspiral
- Danocrine
- Borttagande av cystor/endometrioshärdar
- Borttagande av livmodern
- Ingen

9. Vilken eller vilka medicinsk/a behandling/ar genomgår Du nu? (Sätt ett eller flera kryss)

- P-piller
- GnRH-agonister
- Gulkroppshormon: tabletter
- Gulkroppshormon: spruta
- Gulkroppshormon: hormonspiral
- Danocrine
- Ingen

10. Har Du önskemål om att få (fler) barn?

- Ja
- Nej
- Vet ej

11. Hur har Din situation förändrats sedan Du fick endometriosis?

	Mycket bättre	Bättre	Oförändrat	Sämre	Mycket sämre
Socialt liv	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Arbetsliv	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Familjeliv	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sexuellt samliv	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Har Du synpunkter på denna studie och dess frågor så skriv dem gärna här eller på separat ark. _____
