



LUNDS
UNIVERSITET

Institutionen för psykologi

Psykologprogrammet

“Vem vill vara med en person som är sjuk?”

**En kvalitativ studie om hur kvinnor med endometriosis
upplever sitt sociala liv och sin framtid**

Maria Tilly Karlsson & Emilia Saremaa

Psykologexamensuppsats. 2023

Handledare: Per Johnsson

Examinator: Kajsa Järholm

Abstract

Endometriosis, a chronic gynecological disease, affects about 10% of those born with a uterus. Despite this, there is currently insufficient knowledge, scientific evidence and funding to provide equal and effective care for endometriosis. The purpose of the study was to explore how women living with endometriosis experience that their symptoms affect their social life and thoughts about the future. The study also aimed to examine what women experience as desirable in psychological treatment of endometriosis. The sample consisted of 10 women above the age of 18 who experienced symptoms of endometriosis. The data from individual semi-structured interviews were analyzed using thematic analysis. The analysis of the interviews generated eight themes that sought to describe the essence of the participants' experiences. The results showed that the participants felt that their symptoms of endometriosis had a negative impact on their social participation and the quality of their close relationships. The participants also described what they perceived as supportive and hindering social behaviors from friends, family and partners in relation to their symptoms. Furthermore, there were experiences of both worry and tentative hope concerning the future with regard to effective treatment options and the possibility of achieving their life goals and dreams. The participants expressed a desire to be offered individualized treatment that addresses how physical and psychological aspects of endometriosis interact with each other. This study highlights the importance of considering social factors and assuming a life course perspective when designing psychological treatment for endometriosis.

Keywords: endometriosis, future, psychological treatment, social support, women's health

Sammanfattning

Endometrios, en kronisk gynekologisk sjukdom, drabbar cirka 10% av de som föds med en livmoder. Trots detta saknas idag tillräcklig kunskap, vetenskaplig evidens och finansiering för att erbjuda en jämlik och effektiv vård vid endometrios. Studiens syfte var att undersöka hur kvinnor som lever med endometrios upplever att deras symtom påverkar deras sociala liv och tankar om framtiden. Studien ämnade även undersöka vad kvinnor upplever som önskvärt vid psykologisk behandling av endometrios. Urvalet bestod av 10 kvinnor över 18 år gamla som upplevde endometriossymtom. Datan från individuella semistrukturerade intervjuer analyserades med hjälp av tematisk analys. Analysen av intervjuerna genererade åtta teman vilka syftade till att beskriva essensen i deltagarnas upplevelser. Resultatet visade att deltagarna upplevde att deras endometriossymtom hade en negativ inverkan på deras sociala deltagande och kvaliteten i deras nära relationer. Deltagarna beskrev också vad de uppfattade som stödjande och hindrande sociala beteenden från vänner, familj och partners i relation till deras symtom. Vidare framkom upplevelser av både oro och trevande hoppfullhet gällande framtiden med hänsyn till verksamma behandlingsalternativ och möjlighet att uppnå sina livsmål och drömmar. Deltagarna uttryckte en önskan om att bli erbjudna individualiserad behandling som tar i beaktande hur fysiska och psykiska aspekter av endometrios interagerar med varandra. Denna studie betonar vikten av att ta hänsyn till sociala faktorer och utgå från ett livsloppsperspektiv vid utformningen av psykologisk behandling vid endometrios. *Nyckelord:* endometrios, framtid, kvinnohälsa, psykologisk behandling, socialt stöd

Tack!

Först och främst vill vi rikta ett innerligt tack till alla ni som tagit av er tid och energi att delta i denna studie för att berätta er historia. Utan er hade studien inte kunnat genomföras och för detta är vi djupt tacksamma.

Vi vill även rikta ett varmt tack till vår handledare docent Per Johnsson för ditt underbara engagemang och uppmuntran, din inspirerande vägledning och alltjämt positiva inställning. Stort tack även till Endometriosföreningen som hjälpte oss med att sprida information om vår studie via sina informationskanaler. Sist men inte minst, tack till våra nära och kära för att ni alltid stöttar och tror på oss.

Innehållsförteckning

“Vem vill vara med en person som är sjuk?” - En kvalitativ studie om hur kvinnor med endometriosis upplever sitt sociala liv och sin framtid.....	1
Smärta och psyke.....	2
Vad är endometriosis?.....	3
Symtombild.....	4
Sexualitet och fertilitet.....	4
Medicinsk, somatisk och psykologisk vård.....	5
Endometriosis ur ett samhälleligt perspektiv.....	6
Socialt stöd och hälsa.....	7
Tidigare forskning om endometriosis sociala påverkan.....	9
Framtid med kronisk sjukdom.....	10
Syfte och frågeställning.....	12
Metod.....	12
Epistemologisk ansats.....	12
Rekrytering och deltagare.....	14
Datainsamling.....	15
Dataanalys.....	16
Etiska överväganden.....	18
Reflexivitet.....	19
Resultat.....	20
Att behandlas som ett testobjekt.....	21
De tror endast på det de ser.....	23
Att föra krig mot sin egen kropp.....	25
Den smärtsamma närheten.....	27
Jag är hellre ensam i mitt eget sällskap än i ditt.....	29
Tack, du som försöker förstå.....	31
Se mig i hela min komplexitet.....	33
Vågar jag hoppas?.....	35
Diskussion.....	38
Hindrande och stödjande relationer.....	38
Endometriosis i parförhållanden.....	40
En framtid med endometriosis.....	41
Patientperspektiv på psykologisk behandling vid endometriosis.....	43
Självbild och stigma.....	45
Metodologiska styrkor och svagheter.....	47
Urval.....	47

Trovärdighet.....	48
Datainsamling.....	49
Dataanalys.....	50
Etiska aspekter.....	51
Framtida forskning.....	52
Slutsatser.....	54
Referenslista.....	55
Bilaga A.....	65
Bilaga B.....	66
Bilaga C.....	68

“Vem vill vara med en person som är sjuk?” - En kvalitativ studie om hur kvinnor med endometrios upplever sitt sociala liv och sin framtid

Elinor Cleghorn skildrar i sin bok *Unwell Women: Misdiagnosis and Myth in a Man-made World* (2021) hur det har varit att leva som en sjuk kvinna genom historien. Kvinnor har historiskt sett betraktats utifrån sina anatomiska skillnader från män och definierats som avvikande inom medicinsk vetenskap och praxis. Medicinska författare i antikens Grekland och Rom var överens om att livmodern, som enligt deras mening vandrade inom kroppen, var den dominerande kraften bakom alla kvinnors fysiska symtom och sjukdomar. Genom historien har idén om hysteri använts till att patologisera förhållandet mellan kvinnors kroppar och sinnen. Namnet härstammar från *hystera*, det antika grekiska ordet för livmoder. Definitionen blev så bred att vilken svårförståelig sjukdom som helst kunde diagnostiseras som hysteri, under förutsättning att den drabbade var en kvinna. Livmodern har även länge definierat kvinnors roll och betydelse i samhället, som att föda och uppfostra barn. Därför hävdades det på 1600-talet att avvikelser i förhållande till livmodern, som att inte menstruera, inte ha äktenskapligt sex och inte föda barn, kunde ge upphov till svåra psykiska symtom. I enlighet med de rådande normerna sågs kvinnor som svaga, nyckfulla och lättpåverkade varelser vars hysteriska symtom orsakades av en avsaknad av den rationalitet och styrka som krävdes för att kunna skydda sin kropp och sitt sinne (Cleghorn, 2021).

Senare i historien dominerade tanken om att kvinnors anständighet överensstämde med deras moraliska karaktär och hälsa. Cleghorn (2021) menar att denna idé ledde till att bevarandet av kvinnans anständighet och renhet ofta värderades som viktigare än att genomföra exempelvis gynekologiska undersökningar som kunde ge objektiv kunskap om hennes kropp och smärtor. Dessutom har gynekologisk smärta genom tiderna förminskats till en oundviklig och obehandlingsbar konsekvens av att vara kvinna. Inom medicin har de mest framträdande personerna historiskt sett varit religiösa män vilka har spridit tanken om den kvinnliga kroppen som "syndens kär". All uppmärksamhet en kvinna ägnade åt sina egna reproduktions- och könsorgan påstods orsaka smärta och sjukdomar. Sexuell dysfunktion hos kvinnor kännetecknas idag fortfarande av tystnad och skam, vilket innebär att många antingen väljer att inte söka medicinsk hjälp eller får ohjälpsamma råd om avslappning och glidmedel när de berättar om sina besvär. Cleghorn (2021) hävdar att attityder, som antyder att kvinnors gynekologiska smärta

beror på psykiska orsaker och kan övervinnas om kvinnor slutade vara så neurotiska, inte har utvecklats mycket sedan 1950-talet.

När hormoner och deras funktion först upptäcktes i början av 1900-talet skiftade inställningen om att kvinnor styrdes av sina livmödrar till att de styrdes av sina hormoner (Cleghorn, 2021). Samtidigt försökte psykoanalytiker koppla *premenstrual tension* (PMT), numera mer känt som premenstruellt syndrom (PMS), till inre konflikter rörande acceptans och avvisande av den biologiska moderskapsdriften. Menstruation innebar att kvinnan inte var gravid och hade därför misslyckats med att vara en tjänare av den mänskliga arten. Enligt deras mening kunde känslomässiga symtom, såsom känslor av nedstämdhet och värdelöshet, uppstå till följd av en sådan konflikt. Andra ansåg att PMT-symtomen orsakades av en inrotad skam, äckel och rädsla för den egna menstruationen. De rådande tankarna om kvinnors hysteriska och hormonella karaktär medförde att kvinnor stigmatiserades som uppmärksamhetssökande och misstänktes överdriva sina smärtor. Cleghorn (2021) menar att kvinnor än idag står inför en kamp för att bli tagna på allvar av hälso- och sjukvårdspersonal trots de framsteg som feminister har kämpat för.

Även senare vetenskaplig forskning har rapporterat en könsbias angående hur olika hälsoproblem uppfattas och forskas kring. Samulowitz et al. (2018) fann i sin litteraturoversikt att kvinnor på gruppnivå rapporterar mer smärta än män och att det är mer socialt acceptabelt för kvinnor att uttrycka sin smärta. Däremot visade resultatet att kvinnors smärta ofta ansågs vara obefintlig eller enbart psykisk och att deras historier om den upplevda smärtan togs på mindre allvar jämfört med mäns. En amerikansk studie fann att fördelningen av forskningsmedel mellan olika sjukdomar favoriserar män (Mirin, 2021). Sjukdomar som drabbar fler kvinnor är underfinansierade jämfört med sjukdomar som drabbar fler män, även när man tar i beaktande sjukdomarnas allvarlighetsgrad och påverkan på individens liv (Mirin, 2021).

Smärta och psyke

Smärta har nyligen omdefinierats som en “obehaglig sensorisk och känslomässig upplevelse som är, eller liknar den som är, förknippad med en verklig eller potentiell vävnadsskada” (Raja et al., 2020). Individens upplevelse av smärta påverkas av en kombination av biologiska, psykologiska och sociala faktorer tillsammans med personens livserfarenhet, vilket innebär att smärtupplevelsen inte kan förminska till endast aktivitet i sensoriska neuron (Raja et al., 2020). Kronisk smärta, eller smärta som varar längre än tre månader, beräknas enligt olika uppskattningar drabba upp till 30% av världens befolkning (Cohen et al., 2021). Till

skillnad från den akuta smärtans skyddande roll har kronisk smärta ofta en oönskad negativ påverkan på individens välbefinnande (Raja et al., 2020). Kronisk smärta kan orsaka långvariga känslomässiga problem som Price (2000) refererade till som sekundära smärtrelaterade affekter. Det kan handla om att oroa sig över smärtans inverkan på livet eller förmågan att uthärda smärtan på längre sikt (Wiech & Tracey, 2009). Enligt författarna kan individen hamna i en ond cirkel där sekundär smärtrelaterad affekt förvärrar smärtan som sedan bidrar till ökad oro (Wiech & Tracey, 2009). Lerman et al. (2015) fann i sin longitudinella studie att ångest och depression predicerade ökad smärta och smärtrelaterad funktionsnedsättning hos individer som drabbas av kronisk smärta. Däremot visade resultatet att varken smärta eller smärtrelaterad funktionsnedsättning predicerade senare ångest eller depression, vilket går emot Prices (2000) tankar om sekundära smärtrelaterade affekter.

Även omgivningens reaktioner på smärta kan ha en påverkan på individens känslomässiga välbefinnande. Newton et al. (2013) narrativa översikt visade att misstro från vården och närstående kan väcka känslor av maktlöshet och att vara mindre värd hos personer som lever med kronisk smärta. Dessa upplevelser kan över tid bidra till självvald isolering, en negativ självbild, skam, skuld, depression och ilska (Newton et al., 2013). Tait et al. (2009) beskrev i sin konceptuella översiktsartikel att smärta som åtföljs av psykiskt lidande ofta anses bero på psykologiska faktorer. Om patienten uttrycker psykiska svårigheter eller stressignaler i koppling till sin fysiska smärta kan det leda till att smärtan ses som ett resultat av psykisk problematik och inte tas på allvar av vårdpersonal. För att undvika en sådan effekt kan individer ibland bagatellisera den psykiska delen av sin smärtupplevelse (Tait et al., 2009).

Vad är endometriosis?

Endometriosis är en kronisk sjukdom som rapporteras drabba cirka 10% av alla som föds med en livmoder (World Health Organization [WHO], 2023). Endometriosis förekommer inte enbart hos kvinnor utan också hos trans- och icke-binära personer som får könsbekräftande behandling (Hawkins et al., 2021). Enligt Socialstyrelsens rapport (2018) karaktäriseras endometriosis av en vävnad liknande livmoderslemhinnan som växer utanför livmodern. Denna avvikande vävnad kallas för endometrioshärdar som inflammerar den omkringliggande vävnaden. Hormonproduktionen av östrogen och progesteron i äggstockarna, som vanligen triggas menstruationsblödningen, triggas också blödning i endometrioshärdarna. Den vanligaste varianten av endometriosis rör härdar i den nedre delen av buken, men det finns även en

aggressivare variant där endometriosen är djupt infiltrerad i exempelvis tarmen, bäckenväggen eller urinblåsan. Dock kan endometrioshärdar hittas i princip varsomhelst i kroppen även om det är mindre vanligt förekommande. Socialstyrelsen (2018) konstaterar att misstanken om endometrios ofta avgörs utifrån patientens sjukdomshistoria, symtombild och ibland med hjälp av en gynekologisk undersökning. För att med säkerhet kunna ställa diagnosen endometrios krävs det att läkaren kan observera förändringar i form av endometrioshärdar med hjälp av en ultraljudsundersökning, magnetkamera (MR) eller ett kirurgiskt ingrepp såsom en titthålsoperation (Socialstyrelsen, 2018).

Symtombild

Symtombilden vid endometrios kan variera stort mellan individer; vissa har inga eller lindriga symtom, medan andra har så allvarliga symtom att de orsakar organskador och akut långvarig smärta (Socialstyrelsen, 2018). Det allra vanligaste symtomet är uttalad smärta i nedre delen av buken i samband med menstruation eller ägglossning som kan stråla ut i exempelvis benen, underlivet och ryggen. Vid kraftiga, långvariga och svårbehandlade symtom kan individen utveckla en kronisk smärtproblematik. Andra relativt vanliga fysiska symtom vid endometrios är rikliga och långvariga menstruationsblödningar, trötthet, illamående, diarré, förstoppning samt smärta och besvär vid urin- och tarmtömning (Socialstyrelsen, 2018). En kritisk narrativ metaanalys fann att endometriossymtom kan ha en signifikant negativ påverkan på kvinnors livskvalitet, energi och fysiska funktion (Culley et al., 2013). Vidare visade analysen att kvinnor med endometrios upplever mer psykisk ohälsa, såsom ångest och depression, jämfört med kontrollgrupper (Culley et al., 2013). Szendei et al. (2005) fann ingen korrelation mellan smärtintensitet och endometriosens allvarlighetsgrad, vilket talar för betydelsen av känslomässiga och psykologiska faktorer för smärtupplevelsen.

Sexualitet och fertilitet

Endometrios kan också påverka individens sexuella samliv och fertilitet. En studie visade att kvinnor med endometrios upplevde dyspareuni, eller djup samlagssmärta, oftare än kvinnor som inte hade endometrios (Vercellini et al., 2012). Vidare fann författarna att kvinnor med endometrios också upplevde mindre sexuell tillfredsställelse jämfört med den övriga populationen, vilket kan ha en inverkan på intima relationer (Vercellini et al., 2012). Dyspareuni kan negativt påverka kvinnors känslomässiga välbefinnande och leda till känslor av skam och skuld gentemot deras partners (Facchin et al., 2021). Samlagssmärta kan också medföra en rädsla

för att vara otillräcklig som partner och resultera i att personen försöker uthärda smärtan för att tillfredsställa sin partner (Facchin et al., 2021). En annan kvalitativ studie belyste hur kvinnor med endometrios kände sig som främlingar i sin egen kropp på grund av symtomen (Cole et al., 2021). Melis et al. (2015) upptäckte i sin studie att en ökning i smärta bidrog till den här typen av minskad familjaritet med den egna kroppen hos kvinnor som lever med endometrios. Upplevelsen av att leva i en sjuk kropp kunde också ändra personens kroppsuppfattning åt det negativa hållet (Melis et al., 2015), vilket har visats predicera en minskad frekvens av sexuella beteenden och minskad sexuell tillfredsställelse hos kvinnor (Woertman & Van den Brink, 2012).

Det är svårt att säkerställa hur stor andel av kvinnor med endometrios som drabbas av infertilitet, men det finns forskning som har visat att prevalensen av diagnosen endometrios hos fertila kvinnor är cirka 0.5-5% och hos infertila kvinnor cirka 25-50% (Meuleman et al., 2009; Ozkan et al., 2008). En kvalitativ litteraturgenomgång av kvinnor och deras partners upplevelser av endometriosrelaterad infertilitet kom fram till att paren var tvungna att omarbeta sina förväntade livsbanor, vilket kunde leda till en förändrad dynamik i parrelationen samt orsaka stor psykologisk smärta och stress (Heng & Shorey, 2022).

Medicinsk, somatisk och psykologisk vård

Eftersom det i nuläget inte finns något känt botemedel för endometrios så är behandlingsinsatserna ofta ett försök att minska symtomen (WHO, 2023). De vanligaste behandlingarna vid endometriossymtom omfattar hormonell behandling, smärtlindring, icke-farmakologisk behandling och kirurgi (Socialstyrelsen, 2018). Enligt Socialstyrelsens rapport varierar behandlingens effekt stort mellan individer, från symtomfrihet till oförändrade symtom. Även efter att ha genomgått en operation är det inte ovanligt att symtomen återvänder inom några år. Vid svårbehandlade endometriossymtom rekommenderar Socialstyrelsen (2018) vård i form av multiprofessionella team bestående av bland annat läkare, gynekolog, fysioterapeut, sexolog och psykolog. I nuläget är tillgång till multiprofessionell vård i Sverige dock mycket begränsad till följd av geografiska skillnader i tillgång och kvalitet av vård, vilket beror på varierande ekonomiska förutsättningar mellan landsting och regioner (Socialstyrelsen, 2018).

I de flesta fall dröjer endometriosdiagnosen mellan fem och nio år efter att symtomen har börjat, vilket beror på både vårdfaktorer och individfaktorer (Culley et al., 2013). Forskning har visat att kvinnor som drabbas av endometriossymtom upplever att läkare har bristande kunskap

om endometrios, att de inte undersöker underliggande orsaker till deras menstruationssmärta samt att de avfärdar och förminskar deras symtom (Grundström et al., 2018; Mikesell & Bontempo, 2022; Pettersson & Berterö, 2020). Det är inte sällan endometrios först feldiagnostiseras som IBS eller bäckeninflammation (Culley et al., 2013). Pettersson och Berterö (2020) fann att bristande kunskap om endometrios hos läkaren inte upplevdes som ett lika stort problem om vårdrelationen var stödjande och läkaren visade intresse för att förstå patientens problematik. Angående individfaktorer, söker många kvinnor inte hjälp eftersom det kan vara svårt att skilja mellan smärta som betraktas som normal och smärta som orsakas av endometrios (Culley et al., 2013). Andra kan hindras från att söka hjälp på grund av upplevt socialt stigma kring menstruation, vilket kan förstärkas av negativa reaktioner från närstående (Culley et al., 2013).

Jämfört med de medicinska behandlingsformerna har det funnits mindre fokus på hur psykologiska interventioner kan användas vid endometriosrelaterade symtom. Detta trots att endometriossymtom kan innebära en betydande påverkan på till exempel individens psykiska hälsa (Culley et al., 2013). Två metaanalyser rapporterade att kognitiv beteendeterapi (KBT), *acceptance and commitment therapy* (ACT) och *mind-body* interventioner (såsom mindfulness, yoga och meditation) har visat lovande resultat som behandling vid endometriosrelaterad smärta, ångest, depression, stress och trötthet (Evans et al., 2019; Van Niekerk et al., 2019). Däremot påpekade båda studier evidensens dåliga kvalitet, vilket gör det svårt att dra några säkra slutsatser om effekterna. Enligt Van Niekerk et al. (2019) tas det sällan tillräckligt med hänsyn till dynamiken mellan alla olika aspekter av kvinnors upplevelser av endometrios. Detta faktum, menar författarna, kan leda till en förenklad psykologisk behandling som enbart fokuserar på acceptans av smärta (Van Niekerk et al., 2019).

Endometrios ur ett samhällligt perspektiv

Enligt Cleghorn (2021) har endometrios funnits i litteraturen från början av den medicinska tiden trots att den inte nämndes förrän 1920-talet. I stället för att ta endometrios på allvar som en sjukdom, fanns det tidigt mycket fokus på myter om kvinnors menstruationsblod och smärta. Bäckensmärta, buksmärta och svår menstruationssmärta som orsakas av endometrios har under lång tid betraktats som fysiska uttryck för känslomässiga problem. Tidigare utsattes kvinnor som uppvisade sådana symtom för aggressiva operationer, anklagelser om hysteri och tvångsvistelse på mentalsjukhus. Ofta hade endometriosen spridit sig så mycket då den

upptäcktes att de enda behandlingsalternativen var stympande operationer eller strålbehandling, båda vilka hade sina biverkningar. Under sent 1800-tal till 1940-talet ansågs endometriossymtom bero på oavbruten menstruation till följd av att kvinnor inte längre ville gifta sig tidigt eller föda barn lika ofta som tidigare. Endometrios sågs av många som en bestraffning för kvinnor som vågade stå emot kvinnliga normer och krav (Cleghorn, 2021).

Trots att endometriossymtom har en stor negativ påverkan på kvinnor, deras familjer och samhället är endometrios fortfarande underfinansierad och underbeforskad jämfört med andra vanliga sjukdomar, vilket betyder att diagnostiska- och behandlingsrelaterade möjligheter är begränsade (As-Sanie et al., 2019). I Sverige till exempel publicerades Socialstyrelsens första nationella riktlinjer för diagnostisering och vård av endometrios så sent som i 2018. Ju längre sjukdomen går oupptäckt och obehandlad desto mer ökar risken för svåra symtom i framtiden, däribland kronisk smärta och infertilitet, vilket även innebär ökade kostnader för samhället (Socialstyrelsen, 2018). Hudson (2022) synliggjorde i sin artikel hur begreppet “ogjord vetenskap” kan appliceras på endometrios. Det finns strukturella och politiska krafter i samhället som har gynnat andra grupper och områden framför individer som lever med endometriossymtom, vilket har resulterat i en relativ brist på forskning och intresse bland allmänheten. En del av detta har varit en tendens att klassificera endometrios som ett “kvinnoproblem”, vilket är ett begrepp som har använts för att tysta kvinnors upplevelser av sin egen hälsa. Följaktligen finns en bredare förståelse av endometrios och dess konsekvenser endast bland dem som själva drabbas av endometrioserelaterade symtom (Hudson, 2022).

Socialt stöd och hälsa

Socialt stöd är ett brett begrepp som omfattar de olika stödfunktioner som människor kan anta i den sociala miljön (Helgeson, 2003). Funktionellt stöd avser de resurser som människor inom en individs sociala nätverk tillhandahåller och består av emotionellt stöd, instrumentellt stöd och informationsstöd. Emotionellt stöd innebär att andra människor lyssnar och visar omtanke, instrumentellt stöd handlar om konkret hjälp från andra människor medan informationsstöd innefattar rådgivning från en annan person (Helgeson, 2003). Socialt stöd har kontinuerligt visat sig vara en stark prediktor av positiva fysiska utfall, däribland en minskad dödlighetsrisk (Holt-Lunstad et al., 2010). Socialt stöd associeras med ökad fysisk funktion och aktivitet, minskad inflammation, positiva fysiologiska förändringar, reducerad smärtintensitet och en högre smärtröskel hos individer som lever med smärta (Eisenberger et al., 2011; Jensen

et al., 2011; Roberts et al., 2015; Stevens et al., 2020; Uchino et al., 2018). Harandi et al. (2017) fann i sin metaanalys även evidens för en positiv korrelation mellan socialt stöd och psykisk hälsa.

Cohen och Wills (1985) presenterade i sin inflytelserika artikel två olika hypoteser för hur relationen mellan socialt stöd och fysisk hälsa kan förstås: *the buffering hypothesis* och *the direct effects hypothesis*. Enligt *the buffering hypothesis* kan socialt stöd dämpa de negativa konsekvenserna som stressorer har på individens hälsa. *The direct effects hypothesis* argumenterar för en mer generell fördelaktig effekt av socialt stöd på individens välbefinnande, det vill säga att personer som får mycket socialt stöd har bättre hälsa än personer som får lite socialt stöd oavsett deras stressnivå (Cohen & Wills, 1985). Lakey och Orehek (2011) skapade ett ramverk för att förstå associationen mellan socialt stöd och psykisk hälsa. Enligt deras teori spelar individens personliga preferens en stor roll i vem och vad som upplevs som stödjande. Detta är till skillnad från andra teorier, såsom Cohen och Wills (1985), som har fokuserat på objektivt stödjande beteenden. Teorin föreslår att den positiva effekten som socialt stöd har på psykisk hälsa uppstår när människor reglerar sina känslor och tankar genom att prata och göra saker tillsammans med andra (Lakey & Orehek, 2011). Teorin tar avstånd från tanken att den här typen av känsloregulering måste ske genom diskussioner om stress och psykisk hälsa.

Smärtekatastrofiering är en annan faktor som är kopplad till socialt stöd och hälsa. Enligt Quartana et al. (2009) involverar smärtekatastrofiering de starka känslomässiga och kognitiva reaktionerna som kan aktiveras vid faktisk eller förväntad smärta. Smärtekatastrofiering kännetecknas av en tendens att uppfatta smärtupplevelsen som mer farlig än vad den faktiskt är, att känna hopplöshet inför smärtan och en oförmåga att avbryta den negativa spiralen av smärtrelaterade tankar (Sullivan et al., 1995). I relation till endometriosis fann Kalfas et al. (2022) i sin systematiska review att katastrofiering är en faktor som kontinuerligt associerats med ökad endometriosisrelaterad smärta. När det gäller smärtekatastrofiering i sociala sammanhang finns det forskning som talar för att höga nivåer av oro och katastrofiering hos närstående, som svar på smärtbeteenden, predicerar ökad smärtrelaterad funktionsnedsättning (Jensen et al., 2011). Vidare fann Lemieux et al. (2013) att katastrofiering hos intima partners associerades med ökad smärta hos kvinnor som upplever dyspareuni.

Tidigare forskning om endometriosis sociala påverkan

Forskning har visat att endometriossymtom kan ha en signifikant negativ påverkan på kvinnors sociala deltagande (Young et al., 2015). Författarna menar att det saknas djupgående analys om vad detta innebär för kvinnor när det gäller socialt stöd och deras emotionella välbefinnande. Hur endometriosis påverkar kvinnors närstående samt hur de förhåller sig till sjukdomen är relativt obeforskat (Culley, 2013). Grogan et al. (2018) fann att kvinnor med endometriosis gömde sina symtom för familj, vänner och arbetskollegor. Dels eftersom de var osäkra på andras förmåga att förstå hur illa smärtan egentligen var och dels för att det var ett sätt att ta tillbaka kontroll över en livssituation som ofta präglades av konstant och okontrollerbar smärta. Vidare hände det att kvinnorna undanhöll anledningen till att de inte kunde delta vid sociala sammankomster. De fruktade att mötas av bristande förståelse för sitt behov av att vila och spara energi för att orka med vardagliga sysslor (Grogan et al., 2018). En annan studie rapporterade hur omgivningens avvisande reaktioner gjorde att kvinnor med endometriosis tvivlade på sina egna känslor (Cole et al., 2021). Tillika uttryckte deltagarna att de kände sig som en börda för sina närstående, vilket ofta ledde till att de höll tyst om sina symtom (Cole et al., 2021). I linje med tidigare nämnd forskning påpekade även Kalfas et al. (2022) ett behov av vidare forskning på en djupare analytisk nivå för att bemöta det bristande kunskapsläget gällande endometriosis och psykosociala faktorer.

Endometriosis kan påverka parförhållanden genom exempelvis samlagssmärta och infertilitet som nämnts tidigare. I Facchin et al. (2021) review framkom att kvinnor med endometriosis ofta inte kände sig stöttade av sina partners eftersom de förminskade deras smärta eller anklagade dem för att använda smärta som en ursäkt för att undvika samlag. Vidare fann studien att kvinnor upplevde att deras partners kände sig avvisade på grund av minskad närhet (Facchin et al., 2021). En studie visade att känslomässig intimitet samt empatisk förmåga hos partnern associerades med högre tillfredsställelse i parrelationer som påverkades av endometriosis (Van Niekerk et al., 2021). Författarna menar att känslomässig intimitet och empatisk förmåga kan innebära bättre förståelse, kommunikation och stöd när par försöker hantera endometriosis påverkan på deras liv (Van Niekerk et al., 2021). Maren et al. (2022) undersökte vilken påverkan endometriosisrelaterad smärta hade på heterosexuella relationer. Författarna konstaterade från tidigare forskning att inkluderande av partners till kvinnor med endometriosis vid medicinsk och psykologisk konsultation och behandling var ovanligt i klinisk praxis. Studiens resultat visade att

inklusion av partners tycktes betydelsefullt eftersom det fanns ett ömsesidigt beroende och en ömsesidig påverkan, såväl negativ som positiv, på båda parternas psykiska hälsa och sexuella tillfredsställelse i interaktion med graden av smärta. Dessutom var båda partners upplevda grad av brist på förståelse från omgivningen signifikant associerad med graden av smärtintensitet och deltagande i sociala aktiviteter med familj och vänner (Maren et al., 2022).

En studie som undersökte arbetsplatsfaktorer fann stor variation i hur mycket och hur ofta kvinnor med endometriosis pratade om sin sjukdom på arbetsplatsen (Krsmanovic & Dean, 2022). Vissa deltagare valde att endast berätta om sin sjukdom vid svåra skov när frånvaron från arbetet krävde en förklaring. Andra pratade öppet om sin sjukdom dagligen på grund av nedsatt arbetsförmåga eller ett upplevt personligt ansvar för att öka medvetenheten om endometriosis. Flera refererade till sina symtom som "migrän" eller "kronisk sjukdom", eller höll sig borta från att överhuvudtaget uttrycka någon smärta. Studien fann även att deltagarnas grad av öppenhet var beroende av hur stödjande arbetsmiljön upplevdes vara (Krsmanovic & Dean, 2022).

Framtid med kronisk sjukdom

Endometriosis kroniska karaktär innebär att det även är viktigt att förstå hur individen ser på att leva med sina symtom i längden. Denny (2004) beskrev i sin studie den osäkerhet inför framtiden som kvinnor med endometriosis kan känna, inklusive att inte kunna predicera smärta, infertilitet eller hur lång tid olika behandlingsformer kommer att ha en positiv effekt. Många av kvinnorna i studien beskrev en blandning av både hopp inför framtiden och insikt om att symtomen kan återkomma eller förvärras trots behandling (Denny, 2004). En nyligen genomförd systematisk översikt visade att känslor av hopp har en positiv inverkan på patienter med kronisk smärta samt att hopp skulle kunna användas som en terapeutisk intervention vid kroniska smärttillstånd och sjukdomar (Katsimigos et al., 2021). Hood et al. (2012) fann att optimism och hopp korrelerade negativt med smärtrelaterad katastrofiering och självrapporterad smärta. Vidare visade studien att smärtrelaterad katastrofiering medierade relationen mellan positiva personlighetsdrag och självrapporterad smärta (Hood et al., 2012)

En nyligen publicerad kvasi-systematisk narrativ litteraturgenomgång av Missmer et al. (2021) synliggjorde hur individer med endometriosis kan drabbas hårt av sjukdomens negativa effekter under deras livstid. Endometriosisymtom debuterar ofta i samband med menarche och kan ha en stor effekt på den unga individens fysiska och psykiska hälsa. Därmed ökar risken för att utveckla en negativ syn på sig själv och sina framtidsutsikter (Missmer et al., 2021). Att tidigt

i livet få en försämrad tro på exempelvis den egna förmågan samt en negativ kroppsuppfattning och självkänsla kan, utan adekvat behandling, öka risken för en försämrad livskvalitet och livslånga utmaningar med psykisk ohälsa. Missmer med kollegor menar att sjukdomens negativa influenser har som störst påverkan under kritiska perioder i livet. Dessa perioder rör bland annat val av och avancemang inom utbildning och karriär samt att bilda familj och forma stabila och goda relationer. På så sätt kan endometriossymtom innebära drastiska och oönskade förändringar i den eftersträvade livsbanan. Dessa förändringar kan medföra en stor begränsning för individens möjligheter att uppnå sina livsmål och drömmar. Av denna anledning betonar Missmer et al. (2021) vikten av att utgå ifrån ett livsloppsperspektiv.

Burton-Jeangros et al. (2015) visade att livsloppsperspektivet, att förhålla sig till alla aspekter av en sjukdom och dess konsekvenser på individens välmående över tid, appliceras i större utsträckning vid andra kroniska sjukdomar i jämförelse med endometrios. Till skillnad från andra vanliga sjukdomar av kronisk karaktär, exempelvis vissa cancersjukdomar, hjärt-och kärlsjukdomar eller muskel- och ledsjukdomar, är forskningen om endometrios ur ett kroniskt livsloppsperspektiv begränsad. Burton-Jeangros (2015) menar att applicerandet av en livsloppsmo­dell som tar hänsyn till sjukdomens kumulativa effekt över tid tycks fördelaktig för en djupare förståelse av individens specifika behov. Det kan underlätta i att skraddarsy behandlingsinterventioner och vara uppmärksam på tidsperioder i individens liv som innebär en extra utsatthet. Modellen kan även belysa positiva influenser såsom utvecklandet av färdigheter att hantera sjukdomens konsekvenser och stödjande familj- och vänskapsrelationer (Burton-Jeangros et al., 2015).

I 2021 publicerade Balen och Merluzzi ett nytt teoretiskt ramverk om hopp inom ramen för allvarlig sjukdom. Teorin integrerar individens bedömning av situationer i förhållande till ovisshet och upplevelse av kontroll. Enligt teorin varierar graden av upplevelse av kontroll och osäkerhet i samband med de utmaningar som sjukdomsförloppet medför under olika perioder i livet. Detta innebär i sin tur en oförutsägbarhet i förutsättningarna för individen att bevara en känsla av meningsfullhet, hopp, handlingskraft och självförmåga. När individens sjukdomstillstånd leder till en upplevd låg grad av kontroll och hög osäkerhet för framtiden är det enligt teorin viktigt att fokus i behandling ligger på meningsskapande. Meningsskapandet är i sig ett sätt att arbeta med att bevara hoppet trots till synes dystra framtidsutsikter. I de fall upplevelsen av kontroll är hög och osäkerheten är låg bör fokus ligga på att utnyttja hoppets

drivkraft till handling och känsla av självförmåga. Denna integrativa modell om hopp med basis i nuvarande evidens och teori kan tänkas vara användbar kliniskt vid behandling av bland annat kroniska sjukdomar. Dock saknas i nuläget empirisk evidens (Balen & Merluzzi, 2021).

En del kvinnor med endometriosis utvecklar, som tidigare nämnt, en kronisk smärtproblematik. Enligt en studie av Craft et al. (2020) finns det ett samband mellan rapporterad kronisk smärta och *Delayed Reward Discounting* (DRD), en tendens att i stor utsträckning bortse ifrån fördröjda belöningar. Detta innebär en reducerad benägenhet att i nutid värdesätta belöningar som ger en utdelning längre fram i tiden. I stället föredras mindre och mer omedelbara belöningar. DRD är en form för impulsivitet och kan i förhållande till kronisk smärta vara ett sätt för individen att snabbt försöka reducera den smärta som upplevs. När fokuset krymper till att sällan omfatta mer än smärtan och sökandet efter sådant som kan lindra den, tycks den subjektiva upplevelsen av intensiteten i smärtan öka (Craft et al., 2020).

Syfte och frågeställning

Syftet med denna studie är att undersöka hur kvinnor med endometriosis upplever sitt sociala liv och sin framtid i koppling till sina endometriossymtom. Studien ämnar undersöka om och hur sociala relationer kan vara stödjande eller hindrande i förhållande till upplevda symtom, samt vilka konsekvenser de upplevda symtomen upplevs ha på det sociala livet och den psykiska hälsan. Vidare syftar studien till att undersöka vilka farhågor och förhoppningar kvinnor med endometriosis upplever angående sin framtid inom vården och i sitt personliga liv. Som sekundär frågeställning är vi också intresserade av att undersöka vad kvinnor med endometriosis skulle uppleva som hjälpsamt vid en psykologisk behandling av sjukdomen och dess konsekvenser. Utifrån syftet utgår studien från följande frågeställningar: 1) Hur upplever kvinnor med endometriosis sina relationer och sitt sociala liv i koppling till sina upplevda symtom? 2) Hur tänker kvinnor med endometriosis kring sin framtid? 3) Vad skulle dessa kvinnor uppleva som hjälpsamt när det gäller psykologisk behandling av endometriosis?

Metod

Epistemologisk ansats

Enligt Willig (2022) behöver vi som forskare fråga oss själva vad kunskap är och hur svaret på denna fråga kan påverkas av vårt sätt att se världen. Vi har valt att positionera oss epistemologiskt utifrån ett tolkande fenomenologiskt kunskapsanspråk. Fenomenologisk forskning är framför allt intresserad av att undersöka människors livsvärld baserad på deras

erfarenheter, ofta refererad till som den subjektiva upplevelsen (Willig, 2022). Den fenomenologiska filosofin, ur vilken den psykologiska forskningens fenomenologiska ansats har sitt ursprung, introducerades i början av 1900-talet av Edmund Husserl och utvecklades så småningom åt olika håll av bland annat Martin Heidegger och Jean-Paul Sartre (Giorgi & Giorgi, 2003). Husserl föreslog fenomenologi som ett nytt sätt att studera det mänskliga medvetandet som fenomen. Medvetandet är det som ger oss tillgång till allt som på något sätt går att uppleva, som gör oss varse om fysiska och materiella fenomen utan att själv vara ett sådant (Giorgi & Giorgi, 2003).

Med utgångspunkt i Willigs (2022) beskrivning av fenomenologi var vår avsikt att skildra deltagarnas känslor, tankar och perspektiv kring sina erfarenheter av att leva med endometriosis. Detta innebar att söka förståelse för hur deltagarna skapar mening av ett visst fenomen och tillhörande upplevelser. Att förstå vilken mening som händelser har för en individ är ett försök att finna essensen av upplevelsen, vilket i sin tur kan ge en inblick i individens livsvärld (Willig, 2022). En ofrånkomlig aspekt av fenomenologisk metodologi är en så kallad dubbel tolkning där forskaren tolkar deltagarnas tolkningar. Tolkningen färgas av forskarens egna antaganden, syften och förförståelse. Denna sekundära tolkning är omöjlig att kringgå, vilket understryker vikten av forskarens reflexiva hållning och transparens under bearbetningen och framställningen av datan (Willig, 2022).

Den kunskap som vi ville nå med en tolkande ansats var just kunskap om själva upplevelsens textur och kvalitet. Det medförde att vår roll i mötet med forskningspersonerna var att lyssna empatiskt, utan att ifrågasätta eller söka någon slags extern validitet i berättelserna. I linje med Willig (2022) försökte vi således inte finna bakomliggande orsaksförklaringar till upplevelserna eftersom det, enligt den fenomenologiska utgångspunkten, inte finns endast en enskild verklighet. Även om vi undersökte psykologiska, sociala och emotionella faktorer kopplade till att leva med endometriosis, så var det deltagarnas meningsskapande av dessa faktorer, inte deras reella strukturer, vi var intresserade av. Den tolkande ansatsen gav oss även möjlighet att diskutera och reflektera kring vilken mening upplevelsen hade i förhållande till en viss social eller kulturell kontext.

Rekrytering och deltagare

Deltagarna rekryterades via sociala medier såsom Facebook och Instagram, samt via posters (bilaga 1) uppsatta på anslagstavlor i Lunds universitets lokaler, under mars månad år

2023. Rekryteringen utfördes även via Endometriosföreningen, vilken är en oberoende patient- och handikappförening för personer med endometrios och deras närstående. Endometriosföreningen erbjöd sig sprida information om deltagande i forskningsprojektet via sina sociala medier, sin hemsida och direkta mejl. Urvalet baserades på: 1. svensk- och engelsktalande kvinnor från 18 års ålder och uppåt med 2. diagnostiserad eller misstänkt endometrios som 3. upplevde symtom. I fråga om exklusionskriterierna valde vi att utesluta de som inte upplevde några symtom alls eftersom vi var intresserade av att undersöka hur endometriossymtom påverkade deltagarnas liv.

Sammanlagt meddelade 21 personer intresse för att delta i studien via mejl. Storleken på urvalet blev slutligen tio individer. Urvalets storlek bestämdes utifrån den begränsade arbetstiden och resurser vi hade till vårt förfogande inom ramen för ett psykologexamensarbete. Intresseanmälningarna skickades till vårt gemensamma mejlkonto, specifikt skapat för rekryteringsprocessen och kontakten med deltagarna. De tio första personerna som uppfyllde kriterierna kontaktades för att boka en intervju. Om den kontaktade personen inte svarade inom två arbetsdagar skickades först en påminnelse. Om denna påminnelse ej besvarades inom en arbetsdag togs personen bort från urvalet och nästa person i väntelistan kontaktades. Denna process fortsatte tills vi hade bokat och genomfört intervjuer med tio personer.

Deltagarna var mellan cirka 18 och 45 år gamla. Symtombilden varierade i relativt hög grad deltagarna emellan, dock uppgav samtliga deltagare att de led av endometriosrelaterad smärta. Några deltagare upplevde främst smärta i samband med menstruation och ägglossning medan andra uppgav en kronisk smärtproblematik. En deltagare upplevde främst smärta i koppling till följsjukdomar. Utöver smärtproblematik förekom symtom såsom kraftiga och varaktiga blödningar vid menstruation, vulvodyni och symtom liknande urinvägsinfektion. Sekundära symtom och sjukdomstillstånd inkluderade infertilitet, IBS, vaginism, prematur menopaus (klimakterium), extrem fysisk trötthet och orkeslöshet. Den psykiska symtombilden, nu eller tidigare, bestod bland annat av depression, ångestproblematik och utmattningssyndrom. Flera deltagare led även av signifikanta biverkningar från de medicinska och hormonella behandlingarna.

Datainsamling

Insamlingen av data skedde i samband med 10 intervjutillfällen och bestod uteslutande av deltagarnas utsagor och berättelser. Med informerat samtycke spelades intervjuerna in löpande

under samtalets gång. Under själva intervjuerna deltog endast en intervjuare och en intervjuperson. Vi valde att dela upp antalet intervjuer oss två emellan på hälften i syfte att vara delaktiga i lika stor utsträckning under hela processen. Intervjuerna genomfördes vid institutionen för psykologi i Lund eller via verktyget Zoom beroende på deltagarens preferens. Två av de tio intervjuerna genomfördes på institutionens lokaler och resterande åtta via Zoom. Intervjuernas varaktighet varierade från 46 minuter till 120 minuter. Efter att intervjun var klar fördes den inspelade ljudfilen över till två USB-minnen som sedermera låstes in i ett kassaskåp på institutionen tillsammans med inspelningsutrustningen.

Med avstamp i Willigs (2022) riktlinjer och analytiska diskussion arbetade vi fram en semistrukturerad intervjuguide (bilaga 2). Valet av den semistrukturerade intervjumetoden baserades på dess kompatibilitet med vår analysmetod och tolkande fenomenologiska utgångspunkt. Enligt Willig (2022) behöver forskaren även vara medveten om språklig variation mellan deltagare, exempelvis att ett uttryck eller särskilda ord som beskriver en viss händelse kan betyda olika saker beroende på vem som talar. Det är alltså viktigt att forskaren försöker förstå vad deltagaren menar utifrån kontexten, oavsett ordval och språkdräkt. Därför diskuterade vi hur våra val av ord och uttryck, både i intervjuguiden och personlig stil oss emellan, kunde skapa varierande associationer hos deltagarna. Inte endast utifrån deras upplevelse av att leva med endometriosis utan även vilken mening våra ordval har för dem och för deras uppfattning av vilken typ av konversation vi som intervjuare eftersöker.

Det semistrukturerade upplägget gav oss möjlighet att ställa frågor relevanta för vårt syfte samtidigt som vi gjorde utrymme för deltagarnas tolkningar och associationer. Det individuella perspektivet kunde sedan leda oss vidare med för respondenten relevanta och fördjupande följdfrågor. Det viktiga med denna studie var således inte att bekräfta eller fördjupa det vi redan visste utan få en förståelse och inblick i det vi inte kände till, den unika upplevelsen av att leva med endometriosis. Ett första utkast av intervjuguiden bestod av sju öppna frågor. Vi gjorde sedan ändringar i denna vilket resulterade i sex huvudfrågor inklusive fem följdfrågor avsedda att fördjupa respektive fråga, i det fall intervjupersonen inte redan utvecklat sitt svar. Vid den första intervjun fungerade intervjuguiden som pilot eftersom vi var beredda på att behöva utvärdera huruvida den var lämplig för både intervjuare och intervjupersoner i sammanhanget. Efter gemensam utvärdering gjordes inga ändringar i guiden och den första intervjun kunde inkluderas i studiens resultat.

Dataanalys

Vi valde att använda Braun och Clarkes (2006) tematiska analys för att analysera vårt intervjumaterial. Tematisk analys är en kvalitativ metod som kan användas i syfte att identifiera, analysera och tolka betydelsemönster eller teman (Clarke et al., 2015). En fördel med tematisk analys är att det är ett verktyg som kan appliceras inom ett flertal olika teoretiska ramverk och paradigmer (Clarke et al., 2015). Under de senaste åren har Braun och Clarke (2019) börjat referera till sin metod som *reflexiv* tematisk analys, vilket betonar forskarens roll i att skapa kunskap. Användandet av reflexiv tematisk analys ska karaktäriseras av medvetenhet och transparens om de teoretiska antagandena som informerar forskarens arbete under hela den analytiska processen (Braun & Clarke, 2019). Braun och Clarke (2006) skiljer också mellan semantiska och latenta teman. I linje med den fenomenologiska ansatsen har vi valt att identifiera teman på en semantisk nivå. Denna nivå innebär att teman identifieras utifrån datans explicita och uttryckliga egenskaper i stället för att leta efter någon bakomliggande mening i forskningspersonernas ord. I idealfallet utvecklas även den här typen av analys från beskrivning till tolkning vilket innebär ett försök att teoretisera de identifierade mönstren och förstå deras innebörd på ett djupare plan (Braun & Clarke, 2006).

Dataanalysen följde de steg som beskrevs av Braun och Clarke (2006). I början av analysprocessen lyssnade vi igenom samtliga intervjuer för att bekanta oss med vår data. Braun och Clarke (2006) menar att redan detta steg bör involvera att forskaren aktivt letar efter mening och mönster i materialet. Därför förde vi egna anteckningar av de tankar som kom upp under genomlysningarna. Trots att transkription av ljud till text ofta används för att hjälpa med analysprocessen så finns det känslomässiga aspekter såsom personens intonation, skratt och tystnader som inte kan uppfångas på ett bra sätt när materialet översätts till text (Poland, 1995). För att i enlighet med den fenomenologiska ansatsen kunna fånga essensen i deltagarnas berättelser upplevde vi det viktigt att använda det ursprungliga intervjumaterialet i så stor mån som möjligt. På grund av detta valde vi att genomföra analysen under ett flertal genomlysningar av intervjuerna i stället för att arbeta med transkriberat textmaterial.

Efter att ha bekantat oss med datan gav vi varje intervju ett nummer från ett till tio och sedan valde ut två intervjuer med hjälp av en slumpgenerator. Vi lyssnade båda igenom dessa två intervjuer och skapade samtidigt koder som beskrev det intressanta och meningsfulla i intervjuernas innehåll (Braun & Clarke, 2006). Dessa skrevs ner genom att använda ett

ordhanteringsprogram. För att låta deltagarnas upplevelser styra analysen valde vi att använda en induktiv metod i början av analysprocessen. Tanken bakom den induktiva metoden är att låta studiens resultat födas ur de mest vanligt förekommande aspekterna som finns i rådatan (Thomas, 2006). Det finns en risk för att centrala teman inte uppmärksammas när man utgår från den typ av förkunskap som kännetecknar en deduktiv dataanalys (Thomas, 2006).

Syftet med det tredje steget är att kombinera koder som går in i varandra och sortera olika koder i potentiella teman (Braun & Clarke, 2006). I stället för att uppstå passivt ur materialet, skapas teman aktivt av det analytiska, kreativa och tolkande arbetet som görs av forskaren (Braun & Clarke, 2019). Efter den initiala kodningen analyserade vi, var för sig, vilka koder som framkom i båda intervjuer och vilka av dem som kunde sättas in i varandra för att skapa teman som var relevanta för studiens syfte och för deltagarnas upplevelser. Sedan diskuterade vi koderna och de initiala temana tillsammans för att se vilka mönster som båda hade uppmärksammat. Braun och Clarke (2006) menar att det är viktigt att under kodningsprocessen ifrågasätta ens egna antaganden i relation till materialet. Därför var det viktigt för oss att diskutera i detalj varför vi använde en viss kod för att beskriva en viss del av texten. Koder som inte ingick i de specifika temana samlades ihop till sin egen kategori. Under det här steget användes även tankekartor som hjälpmedel.

Efter att ha identifierat de initiala temana delade vi upp intervjuerna så att båda analyserade fem intervjuer. Då letade vi efter de bestämda temana i intervjuerna och skrev ner citat om temat kunde identifieras. Efter denna process diskuterade vi huruvida det fanns teman som saknade stöd, kunde kombineras med ett annat tema eller behövde delas upp i flera olika teman (Braun & Clarke, 2006). Vi såg också till att de olika delarna av varje tema skapade ett koherent mönster av upplevelser. Enligt Braun och Clarke (2006) är det av stor betydelse att inte endast identifiera den enskilda historien som ett tema berättar, utan också att reflektera över hur den bidrar till den övergripande berättelsen som forskaren vill förmedla med sin analys. I stället för att använda huvudteman och underteman valde vi att presentera enstaka teman som redovisar bredden och kontrasterna i deltagarnas upplevelser. Slutligen testade vi ett antal olika temanamn tills vi kom fram till namn som vi tyckte fångade kärnan i temana.

Etiska överväganden

Den aktuella studien är prövad och godkänd av Etikprövningsmyndigheten med diarienummer 2022-06790-01. Eftersom studien involverade känsliga personuppgifter om

deltagarnas hälsa, krävdes en etikprövning i enlighet med Lagen om etikprövning (SFS 2003:460, 1. kap. 3 §). Deltagarna fick ta del av information om studiens genomförande, syfte och risker samt hur deras data hanteras innan de fattade beslut om sitt deltagande (bilaga 3). Skriftligt samtycke erhöles efter det att deltagarna fått både muntlig och skriftlig information om studien i enlighet med Lagen om etikprövning (SFS 2003:460, 13 §). Under intervjun fick deltagarna information om att de när som helst fick avbryta sitt deltagande utan att det hade några konsekvenser för dem eller deras framtida vård. Deltagarna informerades också om att de fick styra huruvida de ville svara på en viss fråga eller inte. Alla dessa aspekter ligger även i linje med Brinkmann och Kvaales (2005) beskrivning av mikroetik. Sekretess hanterades genom att ljudfilerna från intervjuerna och alla analysdokument förvarades på USB-minnen. Dessa USB-minnen samt alla tio samtyckesblanketter bevarades sedan i ett låst skåp under tiden för studiens genomförande. Samtliga analysdokument lösenordskyddades och pseudonymiserades genom att använda identifierare som endast vi kunde koppla till specifika intervjuer och personer. Det presenteras ingen identifierande information, såsom ålder eller sysselsättning, om deltagarna i resultatdelen för att ytterligare kunna skydda deltagarnas integritet.

Det har argumenterats att kvalitativ forskning som behandlar känsliga ämnen på djupet kan innebära känslomässiga risker för studiens deltagare (Sanjari et al., 2014). Deltagarna i Carter et al. (2008) studie kunde till exempel komma till svåra insikter om det berörda ämnet eller uppleva mycket laddade känslor under intervjun. Däremot fann de att även om deltagarna ofta blev ledsna under intervjuerna, beskrev de i allmänhet deltagandet som en positiv och förlösande upplevelse (Carter et al., 2008). Deltagande i den aktuella studien innebar att forskningspersonerna delade med sig av tankar och känslor som hörde samman med deras psykiska hälsa, sociala liv, intima relationer och symptomatisk problematik såsom infertilitet och sexuell hälsa. Med tanke på intervjuguidens innehåll kunde negativa känslor uppstå i samband med det som berördes under intervjun. Som psykologstudenter hade vi dock goda färdigheter att bemöta deltagarnas oro och ledsamhet ifall det uppstod. Deltagarna informerades också om att det fanns möjlighet till uppföljande samtal med forskningsansvarig och legitimerad psykolog Per Johnsson ifall de skulle uppleva ett behov av att prata om det som väcktes hos dem under intervjun.

Reflexivitet

Inom den kvalitativa forskningstraditionen anses forskaren alltid ha en påverkan på studiens resultat; det finns inte möjlighet till den typ av objektivitet som kännetecknar guldstandard inom kvantitativ forskning (Dogson, 2019). Enligt Alvesson och Sköldberg (2017) innebär reflexivitet att forskaren kritiskt analyserar sina egna tolkningar och sin roll som författare (Alvesson & Sköldberg, 2017). Reflexivitet kräver också att vi examinerar varför vi ställer vissa forskningsfrågor och inte andra (Willig, 2022). Enligt Kacen & Chaitin (2006) har forskarens bakgrund och syn på världen en inverkan på hur hen konstruerar mening och vilken typ av språk hen använder för att ställa sina frågor och beskriva det berörda ämnet. Författarna menar att dessa aspekter kan påverka hur studiens resultat och slutsatser formas (Kacen & Chaitin, 2006).

Enligt Teh och Lek (2018) är det viktigt att forskaren är medveten om och synliggör likheter och skillnader mellan sig själv och sina deltagare. Berger (2015) menar att erfarenhet av ämnet kan tillåta en djup förståelse för deltagarnas upplevelser, vilket inte är möjligt om forskaren själv inte har befunnit sig i en liknande situation. Aspekter såsom delad könsidentitet kan göra det lättare att diskutera känsliga ämnen såsom sexualitet (Berger, 2015). Däremot ökar egen erfarenhet av ämnet risken för att forskningspersonen påverkas av forskarens egna värderingar och uppfattningar (Berger, 2015). Buetow (2019) argumenterar för att det är viktigt att försöka uppmärksamma sina egna kognitiva biaser eftersom de kan få oss att endast se det som passar in med våra existerande tankar och idéer (Buetow, 2019). Om forskningspersonen uppfattar det som att forskaren förstår deras upplevelse kan de även utelämna information som de ser som självklar men som kanske inte är det för forskaren (Daly, 1992, refererat i Berger, 2015).

Den här studien har sitt ursprung i vår feministiska inställning och skapades utifrån vårt intresse för att undersöka ett ämne där individer har hamnat i en utsatt position. En av oss har själv som tonåring misstänkt sig ha endometriosis på grund av kraftiga menssmärtor och blödningar. Inom vården bemöttes hon av okunskap kring hur endometriosis ska diagnostiseras och en rekommendation om att börja på p-piller. Dessa symtom har senare blivit mildare och har ingen signifikant påverkan på hennes liv i nuläget. De ovannämnda aspekterna har tveklöst påverkat hur vi har utformat studiens fokus, syfte och metod. Vår förförståelse kan också ha haft en inverkan på hur vi har tolkat materialet och vilka banor som vi har följt under intervjuerna.

Som psykologstudenter besitter vi till exempel sämre kunskap gällande det medicinska jämfört med det känslomässiga. Vi har försökt upprätthålla hög medvetenhet om dessa aspekter under studiens genomförande genom att diskutera våra känslomässiga reaktioner på materialet, våra bidrag under intervjuprocessen samt hur våra tankar kring ämnet har utvecklats på vägen.

Resultat

Studiens resultat presenteras utifrån åtta teman som syftar till att beskriva essensen och bredden i deltagarnas upplevelser. Dessa teman utgörs inte av objektiva verkligheter eller sanningar i deltagarnas berättelser utan snarare av tolkningar och abstraktioner av dem. De inkluderade temana har både relevans för studiens frågeställningar och innefattar det som oftast framkom i deltagarnas upplevelser av att leva med endometriosis. Samtliga teman är presenterade i tabell 1 för att ge en snabb överblick av dem.

Citat från deltagarna används för att illustrera temans innehåll och för att kunna göra det ursprungliga materialet rättvisa. Ett flertal upprepade ord och utfyllnadsord som inte ansågs betydelsefulla för innehållet har tagits bort från de presenterade citaten för att öka resultatdelens läsbarhet. Uteslutningstecken (...) används för att visa att en del av meningen har tagits bort från ett citat. Uteslutningstecken som finns inom hakparentes ([...]) används för att markera att citatet fortsätter längre fram i deltagarens monolog, dock alltid i anslutning till samma tema eller berättelse så att svaret anges i sitt sammanhang. Några citat har översatts från engelska till svenska.

Tabell 1

Tabellen redovisar namn och nummer på de teman som tagits fram under analysprocessen

Temanummer	Temanamn
Tema 1	<i>Att behandlas som ett testobjekt</i>
Tema 2	<i>De tror endast på det de ser</i>
Tema 3	<i>Att föra krig mot sin egen kropp</i>
Tema 4	<i>Den smärtsamma närheten</i>
Tema 5	<i>Jag är hellre ensam i mitt eget sällskap än i ditt</i>
Tema 6	<i>Tack, du som försöker förstå</i>
Tema 7	<i>Se mig i hela min komplexitet</i>
Tema 8	<i>Vågar jag hoppas?</i>

Att behandlas som ett testobjekt

Det första temat handlar om de olika sätt som bemötande inom hälso- och sjukvården har upplevts som bristande av deltagarna. Så gott som alla deltagare hade upplevt någon typ av okunskap eller oförmåga inom vården gällande diagnostisering och behandling av deras endometriossymtom. Deltagarna hade genomgått felaktiga diagnostiska förfaranden, blivit bemötta med förutfattade meningar om hur endometriospatienter är och fått föråldrad information om hur sjukdomen ska behandlas. Många hade lämnats helt ensamma med sin diagnos och dess konsekvenser, vilket var jobbigt för flera på grund av ofta ung ålder och osäkerhet kring vad diagnosen innebär. En person uttryckte följande kring den empatilöshet och ointresse som hon bemöttes med efter en akut inläggning på sjukhuset:

[Då] förklarar läkaren att: "Vi har ju läst din journal och vi misstänker att du har någonting som heter endometrios." Och jag [säger] bara: "Ja, det är ju opererat och det fick jag bekräftat och det står i den operationsberättelsen som ni har". Och varpå han tittar på mig och bara [säger]: "Åh ja, då vet du att du inte kan skaffa barn, res dig [och gå] härifrån".

Ett utmärkande drag i deltagarnas upplevelser var att det inte fanns någon jämlikhet inom den vård de hade fått. Huruvida deltagarna fick god och korrekt vård eller inte berodde helt på om de råkade träffa rätt person. Detsamma gällde även att bli informerad om sin egen vård och sina rättigheter, vilket illustreras av följande citat från en person som skulle byta ut sin spiral som ibland används som behandling vid endometriossymtom:

Jag var hos en gynekolog och berättade om att jag ville byta min spiral och så sade jag att sist de gjorde det så gjorde det så fruktansvärt ont. [...] Hon tittade på mig och [sade]: ”Men sovde de inte ner dig?” och jag bara [sade]: ”Kan man göra det? Jaha, det visste inte jag”. Just det här att informationen inte kommer ut, jag visste inte att det fanns andra sätt att göra saker och ting på. Hon [sade] direkt så här: ”Nästa gång du ska byta söver vi ner dig, du ska inte ha ont, vi ska ta hand om dig. Det här är inte normalt”.

De flesta av deltagarna hade även upplevt ett behov av att ta mycket ansvar för sin egen vård. Många hade varit med om att få välja sin behandling själv, vilket upplevdes som en märklig situation att hamna i som patient när de förväntade sig att läkaren skulle besitta expertkunskap. Okunskap och ointresse gjorde att flera av kvinnorna hade behövt utforska saker på egen hand och ringa runt för att få någon uppföljning för sina symtom och sin behandling. En person sammanfattade denna upplevelse på följande vis: “Man måste verkligen vara frisk för att få lov att vara sjuk”. I deltagarnas berättelser framkom även känslan av att vara som ett testobjekt som blir experimenterat på av läkare. För vissa innebar endometriosis till exempel behandling för sekundära sjukdomar eller behandling med flera olika hormoner vars kombinerade effekt och biverkningar inte togs hänsyn till:

I mitt fall har jag spiral och tre p-piller och jag har så mycket biverkningar och det är så jäkla jobbigt...det är inte bara att ta det här pillret. Det är väldigt lätt för läkarna att säga: “Du ska börja med det här”. Okej och vad innebär detta? Du kommer att få de här, de här och de här biverkningarna...det gör ju väldigt mycket med en. Jag är inte alls den personen jag var för tio år sedan när jag började med detta.

Sammanfattningsvis kommer det fram en bild av okunskap, oförmåga och ointresse hos vårdpersonal som har fått deltagarna att känna sig som objekt vars välbefinnande få bryr sig om. I många fall uttryckte läkare en brist på empati för deltagarnas situation eller ingen förståelse för vilka konsekvenser det som de sade och gjorde hade för kvinnorna – nästan som om de inte var levande varelser med tankar och känslor. När deltagarna hade fått bra vård var det ofta på grund av en slump eller på grund av att de hade letat efter information på egen hand.

De tror endast på det de ser

Det andra temat har som avsikt att illustrera deltagarnas upplevelse av att leva med en sjukdom vars symtom, däribland smärta och trötthet, ofta normaliseras eller avfärdas av såväl deras sociala omgivning som samhällliga institutioner och vårdgivare. Det går inte att se med blotta ögat om någon har endometriosis. Deltagarna upplevde därmed att lidandet som sjukdomen orsakar ofta går andra obemärkt förbi. De berättade om hur omgivningen hade svårt att förstå intensiteten och magnituden av deras lidande och till vilken grad det påverkade livskvaliteten. Flera deltagare beskrev hur de upplevde att deras symtom inte togs på allvar inom vården, hur de misstänkliggjordes och antogs överdriva sin problematik. En deltagare uttryckte sin frustration kring vårdgivares normalisering av kvinnors smärta på följande vis:

Alltså det är inte normalt att kvinnor går runt och har så här extremt smärtsamma menstruationer. Det är inte normalt, det är någonting som behöver tas på allvar. Är man 13 och säger att "jag har ont när jag har mens", då ska man lyssna på det. Man ska lyssna på det när man är 13, när man är 18, man ska lyssna på en kvinna som säger det när hon är 50 liksom. Oavsett ålder så skall det tas emot. En kvinna ska inte kallas galen eller hysterisk eller att det här är normalt. Utan det är viktigt att det blir en öppenhet och att man tar det på allvar.

Att upprepade gånger inte bli trodd eller lyssnad på kunde leda till att deltagarna ifrågasatte sin egen verklighetsuppfattning och sitt omdöme. Det skapade en osäkerhet kring kroppens signaler och huruvida det de upplevde verkligen var något avvikande och angeläget. Kvinnornas berättelser målar en bild av hur bemötandet från läkare och gynekologer inte sällan präglades av oförståelse. Många upplevde att den smärta de rapporterade blev minimerad med antydningar om att deras lidande var ett tecken på personlig svaghet eller överkänslighet.

Kränkande antydningar om att de ljög eller gnällde kring vad andra tolkade som "normal" menstruationssmärta framkallade obefogade känslor av skam och skuld hos deltagarna. En person blickade tillbaka på det bemötande hon fått under sin tonårstid:

Jag har haft jätteont, svimmat mycket, kräkts av smärta, åkt in och blivit inlagd på sjukhuset en till två gånger i månaden i stort sett under hela tonåren och upp tills jag var tjugo men [jag] har inte heller fått någon hjälp när jag kommit in utan fått de här kommentarerna att: "Det gör ju ont att ha mens, det är en del av att vara kvinna...du får lära dig hantera smärtan, så farligt är det inte".

Flera av deltagarnas utsagor vittnar om en känsla av stigmatisering och tabu kring att prata om endometriosis och sina besvär. Samhälleliga normer och värderingar kring kvinnokroppen och menstruation upplevdes som mycket hindrande, särskilt under tonårstiden. Många beskrev hur de inte kände sig bekväma att prata med familj och vänner om exempelvis kraftiga ihållande blödningar och kramper i samband med menstruation. Till skillnad från andra sjukdomar, som inte är förknippade med de kvinnliga reproduktiva organen, fanns en förnimmelse av en outtalad regel kring att sådana bekymmer hörde privatlivet till och hanterades bäst enskilt och i tystnad. Under barn- och ungdomsåren ledde denna stigmatisering till svårigheter att själv förstå sina symtom, sätta ord på dem och inte minst förklara dem för andra. En kvinna beskrev sin upplevelse av detta på följande sätt:

För mig var detta jättestort och jättejobbigt att prata om, i tonåren och hela ungdomstiden. Jag tyckte det var fruktansvärt genant och väldigt tabubelagt för min del. Det var inte så att vi pratade direkt om människokroppen och sådana saker hemma i min familj heller på det viset. Så att försöka säga de här sakerna var så himla svårt att sätta ord på.

Känslan av att inte bli tagen på allvar sträckte sig även till yrkeslivet. En deltagare hade upplevt att kollegor och chefer hade väldigt svårt att acceptera endometriosis som en riktigt sjukdom. Särskilt svårt var det för männen vilka hon upplevde saknade kunskap och intresse gällande kvinnohälsa i största allmänhet. Många deltagare uppgav att fördomar och misstro på nuvarande eller tidigare arbetsplatser ledde till att de saknade välbehövad stöttning och kände sig

missförstådda. En kvinna beskrev hur “en del [av kollegorna] har nog inställningen att ‘nu är hon hemma igen, nu är det den tiden i månaden igen’”. Detta gjorde det svårt att navigera kring huruvida de kunde vara öppna med sin problematik eller inte:

Just nu döljer jag att jag har en sjukdom så att de inte kan se det på mig innan de bestämmer sig för om de ska anställa mig eller inte. [...] Min tidigare arbetsplats var inte den mest öppna arbetsplatsen. [...] Så jag kände mig verkligen inte stöttad där. Då liksom, tänk om jag klagar på att jag har ont vid mens. De skulle vara väldigt konservativa och säga: “Ja, men alla kvinnor har ont vid mens, ta bara ett piller, ta en ibuprofen”. Liksom, tack så mycket för all hjälp.

En summering av dessa berättelser ger en bild av hur kvinnorna i studien upplevde att endometriosis som sjukdom inte togs på allvar, osynliggjordes och stigmatiserades. Det framkom en känsla av att kvinnlig menstruation och gynekologiska besvär var ett tabubelagt ämne, vilket gjorde det svårt att kommunicera och vara öppen om sin sjukdom. Symtomen normaliserades framför allt i ungdomsåren av både vårdgivare och den sociala omgivningen, och bemötandet präglades av okunskap och oförståelse. Att bli stämplad som lögnare eller överkänslig när symtomen ofta medförde extrema smärtor bidrog till en försämrad självkänsla och ifrågasättande av den egna verklighetsuppfattningen.

Att föra krig mot sin egen kropp

Det tredje temat rör upplevelsen av att vilja och behöva kämpa på olika sätt trots att kroppen säger emot. Den bild som avtecknades i deltagarnas utsagor var en slags rädsla för att visa sig svag, sårbar och misslyckad, vilket gjorde att de ofta pressade sig i både sociala- och arbetsmässiga sammanhang trots sina smärtor. Det kom även fram en känsla av att vilja ge upp en del av sina fysiska resurser för att kunna delta eftersom deltagande i olika aktiviteter också kunde ge kraft tillbaka. Detta illustreras av följande citat:

Jag tänker att vi är säkert lite samma grupp kvinnor också i den här sjukdomen som vill kämpa och vill inte visa oss svaga och som kanske gör ganska mycket och kanske går emot lite också kroppens signaler. Så jag tror att i mångt och mycket så pressar man sig ganska hårt för att ändå klara av att upprätthålla det som man ändå vill upprätthålla. Men

att man tar lite av ens resurser eller tummar lite på sitt välbefinnande för att man vet att det sociala också liksom ger mycket välbefinnande i det.

Som kontrast till dem som upplevde att pressa sig att delta i exempelvis det sociala hade en positiv effekt på måendet, så fanns det även de som inte upplevde det. Särskilt extrem trötthet, som är en vanlig konsekvens av endometrioserelaterad smärta, gjorde att deltagarna inte kunde njuta av eller vara närvarande i det de tvingade sig till. Några av deltagarna uttryckte att deras kämpande har varit ett resultat av sjukdomens osynlighet, det vill säga att andra inte kunde se den som ett funktionshinder, och att de inte alltid hade fått en förklaring för sina besvär. En person belyste sorgen kopplad till bristande empati för sig själv och att ha gått emot sina behov i så hög grad:

Under arbetslivet har jag liksom gått till jobbet och nästan du vet, känt mig febrig och varit så illamående att jag har gått och kräkts inne på toaletten på jobbet och sedan gått vidare till ett möte efteråt och bitit ihop och tagit tabletter och sådana saker. [...] Det känner jag också lite sorg i att...hade jag fått en förklaring och förstått att detta pågick i min kropp så kanske jag hade kunnat vara lite mildare mot mig själv och faktiskt inte pressat mig så hårt som jag har gjort genom livet i att göra allt jämt, hela tiden.

Många av kvinnorna i studien upplevde även att de inte ville besvara andra på grund av sina symtom, vilket gjorde att de kämpade på trots smärta. En person berättade: "Nej, men man vill ju inte vara den här jobbiga som sjukskriver sig liksom." Många beskrev hur de hade lagt sina egna behov åt sidan för att kunna ta hand om till exempel sina arbetsuppgifter eller sina barn. I arbetssammanhang fanns det en oro hos några att upplevas som ett problem eller en belastning, vilket även skulle kunna innebära konsekvenser för möjligheten att kunna avancera i sin karriär. En person uttryckte en svår balansgång mellan hur hon egentligen mår och de förväntningar som hon kämpar med på sitt jobb:

Mina kollegor vet [om endometriosen] och de brukar säga: "Nämen gå sätt dig och vila". Nej, jag vill inte gå sitta och vila för att jag vill liksom inte aktivt belasta dig med någonting jag ska göra. Men ibland känns det ju lite det här att okej, du vet när man har

så där ont så är man där och sedan ska man le och vara trevlig...samtidigt som man vill bara öppna fönstret och skrika rakt ut: "Jag vill dö".

Sammantaget framträder en bild av de höga krav som deltagarna har ställt på sig själva trots sina begränsade fysiska resurser. Vissa hade upplevt det som någonting positivt och nästan nödvändigt att pressa sig själv för att kunna leva ett så normalt liv som möjligt. För andra hade den här typen av kämpande blivit outhärdligt och meningslöst på grund av de kraftiga smärtor och andra symtom som de upplevde. Framför allt kännetecknades deltagarnas upplevelser av ett behov av att visa sig stark och att kunna hantera det som andra kan, även om det innebar att föra krig mot sin egen kropp.

Den smärtsamma närheten

Det fjärde temat omfattar upplevelsen av hur endometriosis kan påverka flertalet aspekter av kärlek, närhet och kommunikation i såväl parrelationer som i singellivet. Temat skildrar den upplevda interaktionen mellan endometriossymtom och kvaliteten i romantiska relationer och hur den i sin tur påverkade kvinnornas psykiska hälsa och livskvalitet. Flera deltagare beskrev en stark önskan om att älska och bli älskade, att vilja ge och ta emot mer än deras fysiska och psykiska hälsa ofta tillät dem. Att ha sex, eller mer specifikt penetrerande sex, ses normativt som en viktig del av en heterosexuell relation. För kvinnorna i studien var detta allt som oftast synonymt med smärta och stress. En person beskrev hur hon i tidigare relationer kände sig pressad att åsidosätta sina egna behov:

Jag tummande ganska mycket på mig själv tror jag, att jag ändå gick in i relationer och gjorde saker som blev lite mot min vilja. Lite det här att jag vill inte, men ändå så vet jag att socialt sett så förväntas det att jag ska göra ditten och datten. [...] Man har hela tiden en så här pågående process i huvudet att man tänker på sin smärta eller hur det kommer att bli efteråt. Kommer jag ha mer smärta om jag skulle ha samlag, till exempel. Att man liksom lite kris- och katastroftänker hela tiden kopplat till relationen och de delar som ingår där.

Ett tillfälle av intimitet och njutning förvandlades många gånger till en stund av smärta och lidande, vilket medförde skam- och skuld känslor i förhållande till deras partner. Det

framkom ur några av deltagarnas berättelser att deras partner i dessa lägen trodde sig ha gjort något fel och kände sig oönskad och oälskad. Några berättade även hur de kände sig svikna av och osäkra på sin kropp, vilket satte igång katastroftankar såsom att tvingas behöva dö ensam eller aldrig kunna få barn. Deltagarna beskrev känslor av otillräcklighet och hade antingen varit med om eller fruktade att bli lämnade som en följd av detta. En person sammanfattade denna rädsla med: "Vem vill vara med en person som är sjuk?". En annan person berättade om de tankar, känslor och missförstånd som kunde uppstå i samband med sex:

Som sagt, jag hade inte diagnosen då och när jag hade samlag med min partner så gjorde det skitont. [...] Det känns ju jättejobbigt och så blir det för [min partner] också. Hen känner att hen har gjort något fel och det har hen inte (gråter). Man vill inte bli ledsen, ångestladdad och frustrerad över sig själv liksom [och tänka] vad är det för fel på mig och varför kan jag inte tillfredsställa min partner även när jag hade önskat?

Några deltagare påpekade hur en parrelation bestod av så mycket mer än bara sex, även om det ofta var en mycket viktig faktor. Beröring av alla dess slag och att umgås och hitta på saker tillsammans var av stor vikt för att relationen skulle fungera. Många upplevde att när smärtan var som värst kunde det kännas omöjligt att orka gå utanför hemmet, hjälpa till med hushållssysslor eller vara fysiskt nära sin partner. Att ha ont, vara trött och nedstämd samt behöva avstå från roliga sociala aktiviteter var något de upplevde tärde mycket på förhållandet. En deltagare berättade om ångestladdade känslor och tankar kopplade till ambivalensen av att vilja vara nära, men inte kunna:

Alltså typ kramar, pussar...hela min kropp bara säger nej, nej, nej. [...] Jag blev så stressad av att jag ville så mycket men jag kunde så lite. [...] Man är varm, man har ont, man känner sig äcklad, man känner sig ful, man känner sig bara allmänt konstig och då blir det så himla svårt att bryta det med att ge någon en kram för att en kram kan vara jobbig.

Att vilja men inte kunna vara nära för att kroppen säger stopp skapade en känsla av osäkerhet och en oro kring att inte räcka till hos flera deltagare. De berättade om ett försämrat

självförtroende och självkänsla i förhållande till samlivet. Några uppgav även en negativ kroppsbild som konsekvens av deras fysiska symtom och distansering från partnern. Det kunde framkalla tankar såsom att känna sig oattraktiv eller inte tillräckligt kvinnlig. För vissa ledde detta till ett undvikande beteende i relationen eller i förhållande till att dejta.

Undvikandet beskrevs av en deltagare som orsak till att det var svårare att våga träffa någon ny och knyta an till den personen. En av kvinnorna uppgav att hon aldrig hade varit i en kärleksrelation eftersom hon tidigt kände att det inte var någon idé. Efter att ha läst om andras erfarenheter av endometriossymtom i koppling till bland annat sex och fertilitet kände hon sig avskräckt och uppgav att: "Man blir liksom osäker på hur kroppen fungerar. Det är så många frågor man har haft som man inte fått svar på när man var yngre, de har ju följt med till vuxen ålder."

Sammanfattningsvis beskrev deltagarna en rädsla för att ingå i nya eller bibehålla existerande kärleksrelationer eftersom smärta och andra symtom hindrade dem från att vara nära och intima. Det framkom även att normer kring relationer, kvinnlighet och kvinnohälsa ledde till osäkerhet, undvikande och ett lägre självförtroende. Att inte kunna men ibland vilja vara intim med sin partner, eller att behöva avstå från gemensamma sociala aktiviteter, utlöste för vissa katastroftankar och en känsla av uppgivenhet. För dem som etablerat en förståelse och öppenhet tillsammans med sin partner minskade oron för att bli övergiven, men inte lidandet av den fysiska och psykiska begränsningen.

Jag är hellre ensam i mitt eget sällskap än i ditt

Detta tema rör de negativa följder som endometriosis har haft på deltagarnas sociala liv. Utmärkande i deltagarnas berättelser var känslan av att vara väldigt ensam med sin sjukdom även när de umgicks med andra. Deltagarna beskrev att de både kunde välja att isolera sig på grund av sina smärtor men även bli lämnade av sina vänner när deras förståelse tog slut. En av kvinnorna berättade: "Nej, jag tror jag har förlorat ganska mycket vänner just på grund av att...när man inte orkar med så till slut slutar de ju ringa." En annan person uttryckte att det oftast var lättare att lida i ensamhet och tystnad för att undvika sådana relationsmässiga konsekvenser:

Det känns ju ofta som att det enklaste är att inte säga till att man har ont eller att man mår dåligt. Jag gör ju det med nära vänner men det är ändå så att folk oftast inte kan göra så mycket. Ibland känns det som att det bara blir svårare om jag säger till för att då går folk

runt och oroar sig och vet inte vad de ska göra. [...] Till slut känns det som att folk tycker att det är lite jobbigt.

I vissa fall var deltagarna tvungna att välja vad de ville prioritera på grund av smärta och begränsad energi. Detta kunde resultera i att den sociala biten föll bort. Flera deltagare berättade också om att det var svårt att ta sig till sociala sammankomster eftersom aktiviteterna inte passade in med deras mående. Dessutom var det sällsynt att vänner gjorde anpassningar för att kunna inkludera deltagarna utifrån deras förutsättningar. En person beskrev hur hon till slut stängde in sig trots önskemål om att kunna delta i det sociala:

Ja, jag vill gå och göra något socialt, men andra vill festa och min kropp kan inte göra det. Jag förstår att människor har olika behov och intressen, men ibland känns det bara som att [de säger]: "Ja, men du kommer aldrig på fest för du har för mycket smärta eller är deprimerad". Så det slutade med att jag minskade mitt sociala liv väldigt mycket.

I samma banor valde en del av deltagarna att undvika att umgås med andra människor på grund av deras bristande förståelse. Flera hade till exempel upplevt att andra kvinnor försökte relatera till deras smärta utifrån sina egna menssmärtor som sällan hade en lika stor påverkan på deras liv. Den här typen av oförståelse kunde också leda till att andra personer tryckte sina lösningar och tips på deltagarna när de i själva verket inte förstod sjukdomen eller dess påverkan. En av deltagarna uttryckte en ledsamhet över sin egen situation och andras oförståelse, vilket kunde leda till att personen ytterligare drog sig undan:

Man blir ju deprimerad ibland när man har ont och just av den här jämförelsen att andra har [det] inte så, varför skall jag ha det så? Det gör att man ibland undviker människor för att det blir väldigt tydligt att ja, du förstår inte min smärta, till exempel. "Det är väl bara till att bita ihop", "det är normalt", alltså hur folk försöker positivt påverka och hjälpa till liksom, "ja, men det går säkert över snart". Man orkar inte med sådant...så man kunde liksom dra sig undan ganska mycket.

Sammantaget framkommer det en kombination av ensamhet och undvikande i relation till den sociala delen av livet. Många hade blivit åsidosatta av sina vänner på grund av de begränsningar som endometriossymtom innebar för deras liv. Bristande förståelse och hänsynstagande gjorde att många av deltagarna kände sig ensamma även när de var i sällskap av andra människor, vilket resulterade i att de isolerade sig. Det uttrycktes även en försiktighet i sociala sammanhang, nämligen att det var svårt för deltagarna att visa hur illa smärtan egentligen var på grund av hur de uppfattade att andra reagerade på den. För många var dessa känslor särskilt starka innan de hade fått diagnosen eller strax efter, när de ännu inte hade etablerat stödjande relationer.

Tack, du som försöker förstå

Följande tema handlar om kvinnornas upplevelser av hjälpsamma bemötanden och beteenden från sin sociala omgivning, utifrån de hinder som endometriosen medför. Temat belyser också hur samma reaktioner och bemötande från omgivningen ibland kunde uppfattas som stödjande och ibland inte, att det kunde variera i takt med deras mående. Så gott som alla deltagare upplevde det som stödjande och tröstande att bli lyssnad på när de berättade om sin sjukdom eller sina symtom. Just det att bli hörd i sin individuella upplevelse och tagen på allvar var det som i störst utsträckning återkom i intervjuerna.

Flera av deltagarna beskrev hur de värdesatte när familj och vänner visade intresse för endometriosis som sjukdom och vad den innebar för dem. De uppgav det som validerande och tryggt när människor i deras närhet gjorde så gott de kunde för att försöka förstå deras upplevelse. En deltagare berättade om hur hon uppskattade när hennes föräldrar tog ansvar för att på egen hand söka upp information om endometriosis:

Mina föräldrar ringer ju och frågar hur jag mår och så, det gör de ju. [...] De har verkligen tagit till sig informationen, det tycker jag. [...] De försöker förstå i alla fall och sätta sig in lite i vad det innebär och så. Det är väldigt stödjande för mig. Det avlastar mig från att behöva förklara allt.

Även om flera deltagare uppgav att de uppskattade när andra ställde frågor och visade intresse så kunde det också vara tröttsamt att behöva ta ansvar för att utbilda andra och dela med sig av information kring sin sjukdom. Så här uttryckte sig en deltagare om detta:

Det känns som allt och på alla plan egentligen, oavsett om det är privat eller inte, handlar om hur öppen jag orkar vara. Och när jag mår jättedåligt eller när jag har så ont, då orkar jag inte vara så öppen för att jag är trött och man orkar inte med. Samtidigt som jag vill svara på frågor för att jag tycker att det är bra att folk vill lära sig och förstå så när jag har ont så orkar jag inte svara på alla frågor...då kan jag inte sluta bli irriterad.

Att vara öppen och prata med andra om sin hälsa var ändå något som återkom i deltagarnas berättelser som hjälpsamt och givande. Flera deltagare uppgav att de fann en stor tröst i forum avsedda för de som upplever endometriossymtom på sociala medier. Där kunde de få stöd, känna igen sig i andras berättelser och ställa frågor till varandra utan känslan av stigmatisering. Det framkom dock även en motsatt upplevelse av att det kunde kännas överväldigande och ångestfyllt att läsa och ta del av andras lidande. Även om det var skönt att inte känna sig ensam i sin sjukdom så fanns ibland en upplevelse av ett kollektivt ältande. En kvinna berättade hur hon fann stöd i att skapa ett öppet samtalsklimat med sina vänner kring kvinnohälsa i allmänhet som annars tabu- eller skambeläggs:

När man märker att man öppnar upp sig till andra så har ju många av mina vänner kunnat berätta om sina problem. Det kanske inte är att de har någon diagnos eller så, men de kanske har upplevt också att det har varit skamfullt att berätta om mens eller prata liksom om intima [saker], liksom kvinnohälsa generellt.

Några personer lyfte även en önskan om att båda parterna i en kärleksrelation vågade kommunicera öppet och ärligt. Det skulle kunna underlätta en partners förmåga att förstå hur endometriossymtomen påverkade och kunde komma att påverka olika aspekter av relationen. Det framkom också en önskan om att en partner skulle engagera sig mer kring vad just hen kunde tänka på och göra, för att få relationen att fungera. Nästan alla deltagare beskrev hur de försökt omringa sig med vänner som försökte förstå och stötta dem när det behövdes. Det gav en trygghet att veta att vännerna förstod varför de inte alltid kunde delta i sociala aktiviteter och att de fanns kvar där efteråt. En av kvinnorna i studien fann stöd i vänner som anpassade sig och gav alternativ på sätt att umgås som låg mer i linje med hennes energinivå:

Vissa köper [att jag har ont] och förstår det ju. Jag har någon kompis som kan ringa och jag kan säga att jag inte orkar och då kan hon [säga]: “Är det så att du inte orkar gå ut så att vi ska vara hemma hos dig så att du kan sitta i mjukiskläderna eller orkar du inte ens att jag kommer?” Alltså så att...där kan jag ändå välja att jag orkar att vi träffas men att då träffas vi med att jag ligger halvt ned på soffan och bara gör ingenting.

Sammantaget ges en bild av att deltagarna fann stöd i att bli lyssnad på och validerade i deras egen upplevelse av sjukdomen. Att andra visade intresse, ställde frågor men också tog ett eget ansvar för att läsa på om sjukdomen och dess symtom. De fann att ju öppnare de vågade vara om sin problematik desto mer öppna och mottagliga blev deras omgivning. För flera av kvinnorna hade bristande förståelse lett till att deras vänskaper reducerats till de som verkligen försökte förstå och anpassa sig. I dessa vänskaper fanns en trygghet och tillförlitlighet som minskade deltagarnas stress och oro.

Se mig i hela min komplexitet

Det här temat syftar till att belysa deltagarnas tankar om vilken roll de anser att psykologi kan ha i anslutning till endometriosis och dess behandling. I deltagarnas utsagor avtecknades en bild av hur kroppen och psyket påverkade varandra. Smärtan hade för många blivit en stress som orsakade mycket oro kring relationer och arbete. En person illustrerade hur hon med hjälp av en psykolog hade börjat koppla sin ångest till sina endometriossymtom:

Jag gick i psykoterapi och då sade min psykolog att mycket av min ångest och panikångest kan faktiskt ha att göra med min endometriosis. [...] Hon resonerade kring att, eftersom jag är utsatt för så mycket smärta och jag är ju ändå orolig över min endometriosis så att...liksom att tänka så, ha så ont, det sliter väldigt mycket på kroppen. [...] Det kändes väldigt rimligt när hon sade det också.

Det fanns variation i vad deltagarna tyckte skulle vara hjälpsamt att få från en psykolog eller från samtalshjälp i koppling till deras endometriossymtom. Det önskades kunskap hos psykologer om endometriosis och smärta, men också att bli bemött som de unika individerna de är. Flera deltagare pratade om ett behov av acceptans för att kunna fortsätta leva med en sjukdom

som inte har något botemedel. En person berättade följande: “Jag har ju svårt att acceptera att jag har ont och behöver vara hemma och så där. Kanske [önskar jag] att få lite vägledning i att lära mig och acceptera smärtan på ett annat vis.” Generellt fanns det en tanke hos deltagarna att det hade varit särskilt viktigt att få prata med någon och få stöd när de först fick sin diagnos för att kunna bearbeta de känslor och tankar som de kämpade med. För många hade det dock inte sett ut så utan att det snarare fanns ett tunnelseende på den medicinska delen av behandlingen. En person uttryckte en önskan om att bearbeta hur de svåra tidiga erfarenheterna av endometriosis har påverkat hennes liv och att få en mer holistisk bild av hur sjukdomen har påverkat hennes välbefinnande:

Informant: “Att titta på de tidiga upplevelserna som jag hade i samband med allt det här och liksom hela resan och hur det har påverkat mig hade ju känts väldigt givande, tycker jag.”

Intervjuare: ”Så blicka bakåt lite och gå in i vad det var som hände där och hur det har påverkat dig, så. Är det någonting som hänger med dig nu, upplever du, alltså just den här påverkan som du var med om tidigare?”

Informant: “Ja, det skulle jag väl säga. Och bara så här att ha lite mer en helhetsbild av mående. Det känns alltid som att det är så himla fokuserat på en grej.”

Några berättade att brist på tidig samtalshjälp hade resulterat i ohjälpsamma tankemönster och beteendemässiga strategier. Vissa av deltagarna uttryckte också en önskan att få hjälp med att utmana de destruktiva strategierna som hade byggts upp. Särskilt de som upplevde svåra symtom förmedlade också en önskan om stöd med att skapa mening i livet som präglades av konstant smärta och oro för hur livet kommer att bli. Särskilt en person lyfte dock även fram problem med att psykologisera endometriosis för mycket. Denna person upplevde att komplex endometriosisproblematik, där medicinerna inte hade god effekt, ofta ansågs bero på psykiska orsaker. Detta innebär att vården i stor utsträckning har lagt över endometriosispatienter på psykiatrin, vilket inte hade upplevts som hjälpsamt av personen:

Som sagt, det är jättebra att ha någon att prata med och det är väldigt viktigt, men det är inte där problemet ligger...det är en väldigt stor fråga. Man kan liksom inte bara slänga

över det, det är så enkelt att göra det. Jag själv är i det nu och jag tycker att det är jättejobbigt att liksom få höra: “Ah, men du ska till psykiatrin”. Okej, och vad ska de göra där? De kommer inte hjälpa med min smärta eller mina blödningar. De kan inte göra någonting mer än att säga: “Vad tråkigt att du har ont”. För det är i princip så det är.

Sammanfattningsvis förmedlar deltagarna en vilja att bli sedda i sin helhet, som individer och i sin sjukdom. En upplevde att endometriossymtom psykologiserades i alltför stor utsträckning, medan en annan önskade mer fokus på det psykologiska. Över lag var det viktigt för deltagarna att dessa två aspekter skulle kombineras bättre i stället för att bara fokusera på en aspekt i taget. Vidare beskrevs det ett behov av acceptans för att kunna motverka den stress som endometriossymtomen medförde. Från vården önskades en tidig psykologisk intervention för att kunna hantera tankarna om smärta, infertilitet och framtid som kunde uppstå i samband med diagnosen.

Vågar jag hoppas?

Det sista temat handlar om deltagarnas tankar kring sin framtid med endometrios. Det belyser kvinnornas berättelser av hur det kan kännas skrämmande att hoppas på förändring, särskilt i och med att många hade mycket svåra upplevelser av att leva med endometrios i bagaget. Det framkom i deltagarnas upplevelser en ständig kamp mellan att försöka finna en känsla av mening och hopp inom sig själv och i förhållande till sin omgivning. Tidigare erfarenheter av att det sociala livet och kärleksrelationer blivit lidande samt känslan av att vara ung i en föråldrad kropp, resulterade stundtals i en mörk bild av framtiden. I koppling till detta lyfte en deltagare att det kunde kännas “som om framtiden kommer att bli ungefär likadan som mitt förflutna.”

Flera deltagare beskrev att deras tankar om framtiden i varierande grad kunde vara fyllda av hopp eller hopplöshet beroende på deras hälsotillstånd i stunden och hur verksam den behandling de fick just då var. För många präglades tankar om framtiden av osäkerhet och rädsla. De tog i stället en dag i taget och fokuserade på eventuella hinder eller glädjeämnen som låg inom synhåll. För en av kvinnorna fanns en känsla av otillräcklighet och stress över att kanske inte få behålla sitt jobb: “Det är nästan som att man väntar på samtalet inne på chefens kontor att nu...’det här är ingen hållbar situation, du kan inte vara kvar om du måste vara hemma så här’.” Några personer beskrev att de ibland fylldes av en överväldigande oro för att framtiden skulle

medföra ytterligare begränsningar i deras liv och att deras smärtproblematik skulle förvärras eller förbli oförändrad. En deltagare berättade om sin oro för hur endometriosen, biverkningar av medicinsk behandling och följsjukdomar kunde tänkas påverka hennes hälsa och livslängd:

Vad är det för eventuella sorger som väntar mig framåt, i framtiden. Och det kan man ju inte gå och ta ut nu, man får ju leva nu när livet är här. Men ändå givetvis blir det ju en oro för om man kommer bli begränsad i olika avseenden på något vis. Jag vill ju liksom leva och bli gammal och göra mycket mer saker än vad jag har hunnit hittills. Jag vill ju inte få ett förkortat liv, på grund av det här.

Några deltagare uppgav att de upplevt en existentiell kris i samband med att de diagnostiserades med endometriosis. De fick i stor utsträckning själva söka information på nätet kring sjukdomen, vilket gav en mörk och oroväckande bild som triggade katastroftankar kring huruvida de skulle kunna fullfölja sina drömmar och mål. Flera deltagare hade känt en stark oro kring sin förmåga att få barn eftersom endometriosis ofta påverkar fertiliteten. En person drog sig till minnes hur hon, under den första tiden efter det att diagnosen bekräftats av sjukvården, kände att hon hade "förlorat sitt biologiska syfte". Det framkom även rädsla för att ångra sitt val av att inte skaffa barn tidigare i livet. Några funderade kring om det kanske var för sent nu och hur de i så fall skulle bära sig åt för att acceptera detta. En deltagare beskrev en liknande oro på följande vis:

Jag blir rädd när jag tänker på framtiden för att jag vill ha barn. Men jag vill heller inte skaffa barn nu bara för att jag är rädd att jag inte skall kunna få det om några år. [...] Men jag är också rädd för att börja försöka bli gravid för då vet jag att jag måste sluta äta p-piller och det skrämmer mig jättemycket. Jag tror bara att det finns en stor oro för framtiden eftersom jag inte riktigt vet hur det blir eftersom en av mina drömmar är att ha en familj.

Det som stod ut och återfanns i nästan alla deltagares berättelser var en oro för att i framtiden inte få en verksam behandling och följaktligen de svåra smärtor de då skulle behöva leva med. De som i nuläget hade en verksam behandling oroade sig för vad som skulle hända om

den slutade fungera eller om de skulle behöva byta behandling. Hoppet om en snabbare medicinsk utveckling fanns hos deltagarna, men stod på sparlåga i och med tidigare brist på forskningsmedel och intresse. Flera av kvinnorna nämnde dock att de senaste få åren hade visat på en accelererande utveckling inom forskning och medvetenhet kring endometrios, vilket kändes positivt och hoppfullt. De hoppades på tydligare riktlinjer, jämlik vård på ett nationellt plan och bättre uppföljning av endometriospatienter:

[Jag hoppas på] att forskningen ska bli superbra. Att det ska komma tydliga riktlinjer, exakt så här behandlar vi, exakt det här stödet skall alla kvinnor få, den här uppföljningen. För det är det jag framför allt har saknat, tydlig struktur i uppföljningen. Att man blir lite uppfångad. För det är lite att man blir lite släppt men livet fortsätter ju, att man också förändras i vilken del i livet man befinner sig i med sin sjukdom.

Hoppet kunde också vara mer fokuserat kring den egna förmågan och den egna orken. Några kvinnor hade inte några större förhoppningar kring ett botemedel inom en snar framtid utan hoppades att en operation utomlands kunde tänkas ge bättre resultat än vården i Sverige. En kvinna sammanfattade detta: "Jag skulle inte säga att jag har inget hopp alls utan att det finns väl någonting...bara det att jag behöver kämpa för det, betala för det och organisera det i så fall." Det framkom också en annan upplevelse som betonade vikten av att ha en riktning i livet, bestämma sig för vem man vill vara och hur man skall hantera sin sjukdom. Att ha en riktning, en väg att gå, var en källa till hopp och tröst. Några av deltagarna uttryckte att de önskade ökade resurser och stöd från samhällsrelaterade institutioner utöver vården, såsom skola och arbete. Tidig utbildning i skolan gällande könsspecifika sjukdomar och normer kring sexuell hälsa togs också upp som önskvärt. De hoppades även på ett öppnare och mer accepterande samtalsklimat i allmänhet och ett erkännande av sjukdomen och dess ofta kroniska effekter på hälsa och livskvalitet:

[Jag hoppas verkligen på] att regeringen lägger mer energi på detta eftersom det är en så sjukt vanlig sjukdom, alltså det är ju lika vanligt som diabetes, det är ju en av tio liksom...och trots det är det så himla tabubelagt.

Det sammanfattande intrycket av deltagarnas upplevelser var att det ofta tycktes svårt och ångestfyllt att tänka kring sin framtid. Osäkerheten kring att få rätt behandling, hur deras symtombild skulle utvecklas och möjligheten att få barn präglade flera deltagares berättelser. Att tänka positivt var väsentligt lättare när de också mådde bättre och hade mer energi. Det framkom även en önskan om förändring för framtida generationer, att morgondagens kvinnor inte skulle behöva gå igenom det som de själva hade upplevt.

Diskussion

I denna studie har vi undersökt hur kvinnor med endometrios upplever sitt sociala liv och sin framtid. Vi har också intresserat oss för deltagarnas perspektiv på vad de skulle uppleva som hjälpsamt vid en psykologisk behandling av endometrios. I följande stycken diskuteras hur våra resultat var för sig och i koppling till tidigare litteratur kan hjälpa oss att förstå deltagarnas upplevelser av att leva med endometrios. Det diskuteras även studiens styrkor och begränsningar samt våra förslag på framtida forskning.

Hindrande och stödjande relationer

Den första frågeställningen i denna studie inriktar sig på deltagarnas upplevelser av sitt sociala liv och sina relationer. I temat "Jag är hellre ensam i mitt eget sällskap än i ditt" beskrivs de känslor av ensamhet som deltagarna har upplevt i koppling till sitt sociala liv. Flera berättar att de själva väljer att undvika sociala sammankomster och inte berätta om sina symtom för andra på grund av en rädsla för oförståelse och relationsmässiga konsekvenser. Detta är i linje med Grogan et al. (2018) som fann att kvinnor i deras studie dolde sina symtom för att undvika negativa reaktioner från andra och isolerade sig som en copingmekanism. Några av de medverkande berättar också om obehag i respons till andras orosfyllda reaktioner när de berättar ärligt om sitt mående. Denna upplevelse kan kopplas till Jensen et al. (2011) beskrivning av hur överdriven oro och katastrofiering hos närstående kan leda till ökad smärtrelaterad funktionsnedsättning. I det här fallet kan det innebära mer fokus på smärtan, men också skuld över andras känslomässiga responser. Dessa känslor kan tänkas bidra till självvald isolering och därmed öka den smärtrelaterade funktionsnedsättningen.

Vidare beskriver deltagarna en frustration över att andra i deras liv inte tillräckligt ofta visar vilja att anpassa gemensamma aktiviteter. Å ena sidan berättar deltagarna om sorgen förknippad med att ha förlorat många vänner på grund av att de inte har orkat följa med på sociala sammankomster. Å andra sidan tycks det hos deltagarna förekomma en känsla att de

förtjänar stöd och att riktiga vänner står kvar trots sjukdomens konsekvenser, vilket illustreras i temat "Tack, du som försöker förstå". För många verkar det mest stödjande vara att känna sig lyssnad på och förstådd av andra. Exempelvis beskriver några att de tycker om när andra frågar dem om endometriosis och hur de kan hjälpa eftersom det visar att de är intresserade. Däremot kommer det också fram en irritation kopplad till att konstant behöva utbilda andra om saker som de kan söka upp själva. Variation i vad som upplevs som stödjande instämmer med Lakey och Oreheks (2011) ramverk där de argumenterar för att det som är stödjande och hjälper reglera ner negativa känslor för en person kanske inte gör det för en annan. Exempelvis att få stöd från andra var för många associerat med känslor av skuld snarare än att vara en helt positiv upplevelse.

Helgesons (2003) beskrivning av olika typer av socialt stöd ger en annan ingång till detta. Deltagarnas önskan om att bli förstådd och lyssnad på tyder på att emotionellt stöd upplevs som viktigt. Den här typen av stöd framstår också som lättast att ta emot för många. Flera uppger att instrumentellt stöd i form av att hjälpa med arbetsuppgifter eller barn när de har mycket smärta är mycket stödjande för dem. För några var den här typen av stöd dock mest kopplad till att känna sig som en börda, vilket kunde leda till att de, i likhet med deltagarna i Cole et al. (2021) studie, höll tyst om sin smärta. Dessutom berättar flera av deltagarna om den frustration de upplever när de får ohjälpsamma råd, till exempel gällande symtomlindring, från personer som tror sig förstå deras upplevelse utifrån sina egna menstruationssmärter. Det talar för att informationsstöd inte uppskattas från personer som inte har egen erfarenhet av sjukdomen.

I deltagarnas berättelser tycks det även förekomma en utveckling vad gäller upplevelsen av socialt stöd och smärta. Flera av deltagarna upplever att de inte fick tillräckligt med stöd från sina närstående när de först uppvisade symtom. I många fall kunde andra inte förstå att deltagarnas symtom inte handlade om vanlig menstruationssmärta, vilket innebar att andra inte ville ändra sina sätt att umgås med dem trots att deras vardag präglades av kraftiga smärter. Även om en endometriosisdiagnos var validerande för den egna upplevelsen uppgav vissa av kvinnorna att detta inte påverkade bemötandet från omgivningen. Många beskriver att de senare under sitt liv har hittat nya stödjande och förstående vänner som har samma besvär eller som försöker anpassa sig så att de kan träffas utifrån deltagarnas förutsättningar. För vissa, men inte alla, hade den endometriosisrelaterade smärtan också blivit mindre besvärande med tiden, vilket några av deltagarna menar beror på att de har hittat bättre fungerande behandling för sina symtom under årens gång. Det kan argumenteras för att denna utveckling delvis kan bero på socialt stöd, vilket

skulle ligga i linje med forskning som har kopplat socialt stöd med positiva fysiska förändringar såsom minskad inflammation, reducerad smärtintensitet och en högre smärtröskel (Eisenberger et al., 2011; Jensen et al., 2011; Roberts et al., 2015; Uchino et al., 2018). Det är möjligt att socialt stöd kan göra deltagarnas smärta mer uthärdlig genom att till exempel minska den negativa effekten som stress, påfrestande livshändelser och negativa känslor har på deras smärta (Cohen & Wills, 1985).

Endometriosis i parförhållanden

Endometriossymtom hade ofta haft en betydande negativ påverkan på deltagarnas parförhållanden, vilket beskrivs i temat "Smärtsam närhet". Djup samlagssmärta framkommer som en vanlig upplevelse hos de medverkande, precis som synliggjorts av Vercellini et al. (2012). Den oro och katastrofiering som några av deltagarnas intima partners har uppvisat i relation till deras samlagssmärta kan kopplas till Lemieux et al. (2013) fynd om att sådana reaktioner förknippas med ökad smärta hos kvinnor som upplever djup samlagssmärta. Den ökade smärtan kan i sin tur medföra fler negativa tankar kring sex. I vissa fall hade deltagarens partner känt sig avvisad och börjat tvivla på hennes känslor på grund av bristande närhet, vilket kunde leda till att relationen tog slut. I linje med Facchin et al. (2021) berättar de medverkande att de ofta hade försökt tvinga sig att ha samlag med sin partner trots att det gjorde ont. Deltagarnas beskrivningar tyder på att det har varit svårt för dem att kommunicera sina känslor och behov angående sexuell närhet på ett sätt som inte orsakar skuld- och skamkänslor.

Trots de besvär som endometriossymtom kan innebära för intimitet så berättar många av deltagarna att de är eller har varit i stödjande romantiska relationer. Flera uppger att deras partner frivilligt tar mer ansvar för till exempel hushållssysslor eftersom deras symtom gör att de inte kan eller orkar göra det. Även om flera av de medverkande önskar och uppskattar den här typen av hjälp och stöd från sin partner så innebär det också en ojämn belastning i vardagen vilket tycks orsaka känslor av skuld och otillräcklighet hos deltagarna. Det leder till ångestladdade tankar om att partnern över tid kan bli trött på att behöva ta så mycket ansvar och lämna relationen. Van Niekerk et al. (2021) föreslog i sin studie att kvinnor med endometriosis trivdes bättre i relationer som präglades av mycket känslomässig närhet och empati. Sådana parförhållanden kännetecknades även av bra kommunikation och en ökad förståelse för endometriosis påverkan på livet (Van Niekerk et al., 2021). Detta är någonting som rörs i temat "Tack, du som försöker förstå", där några av deltagarna beskriver ett behov av att båda parterna i

parförhållandet vågar kommunicera på ett öppet sätt. Förståelse, intresse och öppen kommunikation kring behov hos alla parter kan eventuellt bidra till färre missförstånd, minskade skuld känslor och ökad tillfredsställelse i parrelationer som påverkas av endometriosis.

En framtid med endometriosis

Studiens andra frågeställning rör hur deltagarna tänker kring sin framtid i koppling till sina endometriossymtom och belyser hur vetskapen om att sjukdomen ofta kvarstår under större delen av livet kan tänkas påverka deltagarnas psykiska och fysiska hälsa. I temat "Vågar jag hoppas?" lyfter majoriteten av deltagarna en oro och rädsla kopplad till att tänka på framtiden eftersom den på så många sätt känns oviss och osäker. De beskriver hur denna osäkerhet är grundad i deras långa erfarenhet av bristande kunskap och bemötande inom vården och brist på adekvat medicinskt och känslomässigt stöd. Flera deltagare beskriver hur de i samband med att de fick diagnosen var tvungna att själva söka information om vad deras sjukdom innebar i ett långsiktigt perspektiv, vilket triggade katastroftankar och gav en mörk och skrämmande bild av framtiden. I Missmer et al. (2021) litteraturgenomgång framkom det hur endometriossymtom har störst negativ påverkan på kritiska perioder i livet, vilket kan påverka möjligheten att uppnå sina livsmål och drömmar. Flera av kvinnorna i studien hänvisar specifikt till sådana kritiska perioder och berättar om deras oro gällande möjligheten att skaffa barn och familj, att förverkliga sina drömmar, lyckas karriärmässigt samt att delta i sociala sammanhang. Endometriosisrelaterad infertilitet exempelvis kan leda till att individen måste ändra sin syn på sig själv, framtiden och ibland sitt parförhållande, vilket kan ge upphov till stor psykologisk smärta och stress (Heng & Shorey, 2022).

Ytterligare tankar som deltagarna beskriver som skrämmande rör bland annat huruvida smärtan kommer att kvarstå eller förvärras med tiden och vad detta i så fall kommer ha för effekt på deras liv. I likhet med Dennys (2004) fynd beskriver kvinnorna också en komplex sammanblandning av å ena sidan hoppfullhet inför framtida förbättringar, å andra sidan en känsla av hopplöshet inför framtiden i förhållande till de svåra erfarenheter de bär med sig. Några deltagare berättar hur det närmast är enklare för dem att utgå ifrån hur dåtiden har varit för att slippa eventuella besvikelser. De uppger att detta sätt att tänka på framtiden lätt bidrar till negativ spiral av nedstämdhet, ångest, undvikande och isolering. Denna onda cirkel där en sekundär smärtrelaterad känsla kan intensifiera smärta och i sin tur leda till ökad oro, har beskrivits i tidigare forskning av Wiech och Tracey (2009). I metaanalysen av Culley et al. (2013) framkom

det att kvinnor med endometriosis upplever mer ångest, depression och känslomässigt lidande än den övriga populationen. Missmer et als. (2021) resonemang om hur endometriossymtom kan ha en stor effekt på individens psykiska hälsa och ökar risken att utveckla en negativ tro på den egna förmågan och sina framtidsutsikter, tycks också talande i detta sammanhang. Deltagarnas beskrivning av hur oro och rädsla tenderar att ta över tankar om framtiden i motsats till hoppfulla och optimistiska tankar, var något som även Hood et al. (2012) beskrev i deras studie. De fann en negativ korrelation mellan hopp och smärtrelaterad katastrofiering samt självrapporterad smärta. Utifrån Hood et als. (2012) studie, skulle deltagarna i vår studie troligen gynnas av interventioner fokuserade kring hopp eftersom en lägre grad av katastroftankar kring framtida förväntad smärta sänker intensiteten i upplevelsen av smärtan.

I temat "Vågar jag hoppas?" beskriver flertalet deltagare att huruvida de kan tänka optimistiskt om framtiden eller ej beror på hur illa deras symtom är just då. När smärtan och andra symtom är som värst finns inte energi eller tankekraft över till att skifta till ett långsiktigt och optimistiskt perspektiv. Det framkommer även en upplevelse av att huruvida framtiden ser ljus ut eller inte vilar på individens egna axlar. Att de får en bättre och mer effektiv behandling i framtiden är beroende av att de tar initiativ att söka hjälp själva, ibland utomlands. De beskriver vidare hur detta ansvarstagande kräver ett bättre mående för att orka med. Denna upplevelse skulle enligt Balen och Merluzzi (2021) teoretiska ramverk om hopp motsvara en låg grad av kontroll och hög osäkerhet för framtiden där den största utmaningen ligger i att finna mening i det svåra och oförutsägbara.

Just meningsskapande var något flera deltagare beskrev som en ständig inre kamp under svåra perioder. Deltagarna berättar att när behandlingen har effekt och symtomen minskar är det enklare att se ljust på framtiden och finna mening i negativa och stressfulla händelser. Upplevelsen kan här beskrivas som en högre grad av kontroll och låg osäkerhet. Ett viktigt fokus under dessa perioder skulle då enligt Balen och Merluzzi (2021) vara att få hjälp att använda den ökade tillgängligheten till hopp och optimism i syfte att förstärka den egna handlingskraften och känslan av självförmåga. Teorin om hopp vid allvarlig sjukdom anammar ett livsloppsperspektiv, vilket pekar på att kvinnor kan behöva olika fokus i förhållande till att behålla hopp och framtidstro under olika perioder (Balen & Merluzzi, 2021). Deltagarna i studien nämner själva en tydlig önskan och hoppfullhet kring att framtidens vård av endometriosis erbjuder en kontinuerlig uppföljning som tar hänsyn till den del i livet de befinner sig i med sin sjukdom.

Några personers berättelser i temat "Vågar jag hoppas?" ger en bild av hur osäkerheten och rädslan inför framtiden i kombination med kraftig smärta medför en benägenhet att fokusera på omedelbara hinder i vardagen och sådant som ger en tillfällig ro och lättnad. Detta kan exempelvis innefatta att tacka nej till socialt umgänge på grund av förväntad smärta eller att inte planera för framtida roliga aktiviteter i det fall de kommer behöva ställas in och därmed leda till besvikelse. Livsutrymmet känns då mycket litet och begränsat även om det erbjuder en form för trygghet och förutsägbarhet. Detta skulle kunna kopplas till Craft et al. (2020) beskrivning av sambandet mellan kronisk smärta och *Delayed Reward Discounting* (DRD). DRD innebär i denna kontext att som en följd av smärtupplevelsen bortse från fördröjda belöningar, såsom framtida positiva konsekvenser av ett beteende eller val i nuet, till fördel för omedelbara belöningar. I Craft och kollegors studie krympte detta i sin tur deltagarnas fokus och förmåga till långsiktiga perspektiv, vilket ökade den subjektiva smärtupplevelsen (Craft et al., 2020).

Patientperspektiv på psykologisk behandling vid endometrios

Studiens tredje frågeställning avser att belysa vad denna studies deltagare upplever som hjälpsamt angående psykologisk behandling vid endometrios. I temat "Se mig i hela min komplexitet" framkommer det att flera deltagare upplever att sambandet mellan den fysiska och psykiska hälsan bör adresseras i större utsträckning inom vården för endometrios. De upplever att kroppen och psyket inte är två separata ting, men att fokuset vid behandling allt som oftast stannar vid vad Socialstyrelsen (2018) kallar grundbehandling, såsom hormonell- och smärtreducerande behandling. I likhet med slutsatserna i Culley et al. (2013) metaanalys ger deltagarnas upplevelser en bild av att endometriossymtom såsom smärta och orkeslöshet ofta initierar psykiska symtom, däribland oro, stress och ångest. Vidare har tidigare forskning betonat betydelsen av känslomässiga och psykologiska faktorer för smärtupplevelsen vid endometrios eftersom en korrelation mellan smärtintensitet och sjukdomens allvarlighetsgrad inte påvisats (Szendei et al., 2005).

Att i psykoterapi eller stödjande samtal bli validerad i sin upplevelse av att ens fysiska hälsa interagerar med den psykiska hälsan kan tänkas erbjuda en känsla av upprättelse. Särskilt i förhållande till den medicinska vården och att många deltagare upplever sig misstrodda och avvisade och delges bristfällig information om sjukdomens eventuella konsekvenser. Ett återkommande ämne i flera teman är just en frustration i att inte ha blivit erbjuden psykologiskt stöd i samband med diagnostisering. Flera deltagare uppger att de gick igenom en livskris och

mådde som värst i samband med detta. I temat "Att behandlas som ett testobjekt" framgår det hur deltagarna upplever att de lämnades ensamma, utan adekvat information, att bearbeta de omvälvande känslor som uppstod i samband med diagnosbeskedet. Att i ett tidigt skede, tillsammans med kurator eller psykolog, kunna bearbeta tidigare svåra erfarenheter med endometrios och tankar kring vad diagnosen kan tänkas innebära på lång sikt uppger kvinnorna i studien som önskvärt.

Dessa utsagor tycks indikera att vården vid endometrios i större utsträckning bör organiseras och behandlas tvärprofessionellt och utifrån ett helhetsperspektiv. Angående vad som kan tänkas hjälpsamt vid psykologisk behandling av endometrios avslöjar namnet på temat "Se mig i hela min komplexitet" kvinnornas önskan om att bli sedd som en hel och komplex individ. De vill inte bli definierade utifrån sin diagnos även om de önskar att psykologen besitter kunskap om endometrios och smärtproblematik för att förstå hur den fysiska och psykiska symtombilden hör ihop. Att dynamiken mellan olika aspekter av kvinnors upplevelser vid endometrios inte uppmärksammas kan resultera i en förenklad psykologisk behandling, något som diskuteras i Van Niekerk et al. (2019) metaanalys. Risken är att behandlingen exempelvis fokuseras enbart kring acceptans av smärta, när endometriosrelaterad smärta bevisligen inte är ett fysiskt isolerat fenomen (Van Niekerk et al., 2019).

Några deltagare beskriver att det vore hjälpsamt att få vägledning i att acceptera smärtan, men att perspektivet med fördel kan breddas till acceptans av relaterade konsekvenser på livskvaliteten och för att kunna fortsätta leva med en kronisk sjukdom utan botemedel. Deltagarnas önskemål att bli sedda i hela sin komplexitet och få stöd i att hantera tankar och upplevelser kring sjukdomens konsekvenser ur ett långsiktigt perspektiv tycks relaterat till det livsloppsperspektiv som Missmer et al. (2021) och Burton-Jeangros et al. (2015) beskriver. Applicerandet av livsloppsmodellen ger enligt Burton-Jeangros (2015) en djupare förståelse för individen och dennes specifika behov och kan inom en psykoterapeutisk kontext tänkas bistå i att identifiera viktiga risk- och skyddsfaktorer. En sådan modell skulle därmed kunna tänkas vara hjälpsam i förhållande till de önskemål som kvinnorna i studien lyfter angående en skraddarsydd och individanpassad psykologisk behandling.

Flera deltagare uttrycker ett behov av att få stöd i att känna mer tillförsikt inför framtiden eftersom de upplever att det förbättrar deras generella välmående. En av upplevelserna framhäver vikten av att sätta mål och ha en riktning i livet eftersom det skänker både hopp och

tröst, vilket kan kopplas till Katsimigos et als. (2021) slutsatser om hur interventioner med fokus på hopp i terapeutiska sammanhang kan ha en positiv effekt på patienter med kronisk smärta. En av deltagarna i denna studie lyfter en fallgröp vid behandling av komplex endometrieproblematik, vilket ger ett betydelsefullt perspektiv på hur orsaker till fysiska symtom riskerar att felaktigt tillskrivas en psykologisk förklaring. Deltagarens upplevelse av att bli hänvisad till psykiatri när symtombilden ansågs för komplex går i linje med de slutsatser som Tait et al. (2009) redovisade i sin översiktsartikel. Tait med kollegor beskrev hur fysiska symtom riskerade att inte tas på allvar och gavs en psykologisk orsaksförklaring, i de fall patienten uttryckte smärtrelaterad stress och känslomässigt lidande. I linje med Tait et als. (2009) fynd riskerar den här typen av bemötande att leda till att patienter med endometrios inte vågar dela med sig av de psykiska aspekterna av sin upplevelse. När helhetsperspektivet inte tas i beaktning kan det leda till att fysiska och psykiska symtom behandlas som separata fenomen.

Självbild och stigma

Det beskrivs även upplevelser som inte har direkt relevans för studiens frågeställningar, men som tycks vara betydelsefulla på grund av hur frekvent återkommande de är i deltagarnas berättelser. Mycket av det handlar om hur endometrios och dess konsekvenser påverkar deltagarnas syn på sig själv. Upplevelsen av att inte bli trodd som beskrivs i temat "De tror endast på det de ser" framstår som en aspekt som i stor utsträckning präglar deltagarnas erfarenheter med endometriossymtom. I linje med Cole et als. (2021) fynd hade flera av deltagarna över tid börjat ifrågasätta sina egna tankar och känslor till följd av andras avvisande reaktioner. Deltagarna i Cole et als. (2021) studie uppgav även att de inte kunde känna igen sin kropp, vilket i denna studie beskrivs som en osäkerhet kring det som kroppen berättar och om signalerna är pålitliga eller inte. Det kan tänkas att denna upplevelse är särskilt påfrestande när personen verkligen känner att någonting är fel i kroppen men inte får känslan bekräftad. Att ses som en lögnare hade väckt känslor av skuld och skam hos flera av deltagarna och det tycks även förekomma frustration och uppgivenhet kopplad till att inte bli lyssnad på av vårdpersonal, vilket följer Newton et als. (2013) beskrivning av de effekter som misstro kan ha på individen. Bristande empati och kunskap i bemötandet från vården, vilket beskrivs i temat "Att behandlas som ett testobjekt", kan ytterligare bidra till känslan av att inte vara viktig eller förstådd.

Upplevelsen av att inte bli tagen på allvar sträcker sig även till arbetslivet. Några berättar om att endometrios mer ses som en ursäkt för att kunna vara borta från jobbet än som en riktig

sjukdom eftersom den ofta kopplas till menstruation. Arbetet beskrivs som en viktig del av livet av flera av deltagarna i temat "Att föra krig mot sin egen kropp". Att pressa sig lite extra i arbetssammanhang och inte göra en stor grej av smärtan ger en känsla av att kunna klara av det som andra kan, vilket kan bidra till en mer positiv bild av sig själv och sin förmåga. Att kämpa på kan också tänkas vara viktigt för deltagarna för att kunna undvika negativa reaktioner från deras kollegor och chefer. Till exempel att inte sjukskriva sig och följaktligen inte belasta andra på grund av deras smärtor tycks vara väldigt angeläget för många av deltagarna. I linje med vår studie fann Krsmanovic och Dean (2022) att vissa av deltagarna i deras studie inte ville berätta om sin endometriosis eller uttrycka sin smärta på sin arbetsplats. De beskrev även variation i hur stödjande arbetsmiljön upplevdes vara, vilket instämmer med det som deltagarna i denna studie återger.

I anslutning till intima relationer beskrivs det under temat "Smärtsam närhet" hur de medverkande ser på sin egen kropp. Deltagarna berättar om känslor av otillräcklighet och en försämrad självkänsla till följd av att inte kunna göra det de vill sexuellt, vilket har tidigare uppmärksammats av Facchin et al. (2021). Tillsammans med samlagssmärta kan dessa upplevelser bidra till en ovilja att vara fysiskt nära en annan person. Att uppleva smärta kan förstärka upplevelsen av att inte höra hemma i en kropp som är sjuk och de negativa känslorna som kopplas till kroppens "bristfälliga" funktion (Melis et al., 2015). Det kan innebära att bland annat samlagssmärta bidrar till utvecklingen av en negativ självbild hos deltagarna. Vidare beskriver några av kvinnorna i studien den effekt som biverkningar av hormonella behandlingar har på hur de ser på sig själva. Ibland hade kroppssammansättningen och hyn förändrats eller personen börjat känna sig konstant varm, vilket gav upphov till känslan av att vara oattraktiv och äcklig. I linje med Woertman och Van den Brinks (2012) beskrivning kan även skamkänslor över kroppen leda till att deltagarna inte kan njuta av sexuella aktiviteter som därmed faller bort.

Skam är också kopplad till det stigma som associeras med många "kvinnoproblem". I många berättelser framkommer att menstruation har uppfattats som ett stigmatiserat ämne som det inte har varit tillåtet att prata om under tonåren. Ofta hade ämnet inte diskuterats förutom försök att normalisera menstruationssmärta, vilket också innebar att deltagarna inte alltid uppmuntrades att söka hjälp. Detta ligger i linje med forskning som har visat att hjälpsökande för endometriossymtom kan hindras av stigma som upprätthålls i familjer genom att hålla tyst om menstruation (Culley, 2013). Flera beskriver att det även känns orättvist att det finns så stor

skillnad mellan hur endometriosis och till exempel kroniska cancertillstånd och diabetes diskuteras. Enligt dem är endometriosis fortfarande ett osynligt och missförstått ämne bland allmänheten jämfört med andra kroniska sjukdomar, vilket har negativa konsekvenser för både deras vård och deras sociala liv. Deltagarnas tankar stödjer Hudsons (2022) slutsatser om att samhällets bortprioritering av endometriosis har förstärkt fördomar och missförstånd gällande sjukdomen.

Metodologiska styrkor och svagheter

Det finns ett antal metodologiska styrkor och svagheter med studien som vi kommer att diskutera i det här avsnittet utifrån våra upplevelser, tidigare forskning och olika kvalitetskriterier.

Urval

När det gäller rekrytering, valde vi att låta inklusionskriterierna för vårt urval omfatta kvinnor utan fastställd diagnos och kvinnor som inte befann sig i fertil ålder. Vårt beslut att inkludera kvinnor utan fastställd diagnos vilar på att det vetenskapliga underlaget för att besvara diagnostiska frågor fortsatt är otillräckligt och på att diagnosen ofta dröjer många år efter att symtomen har börjat (As-Sanie et al., 2019; Culley et al., 2013; Socialstyrelsen, 2018). Dessutom är misstro från vården i ett historiskt och samtida perspektiv ett återkommande tema för kvinnor som söker vård för endometriosisrelaterade besvär (Cleghorn, 2021; Grundström et al., 2018; Mikesell & Bontempo, 2022; Pettersson & Berterö, 2020). Vi valde även att inkludera kvinnor som inte befann sig i fertil ålder, därav åldersspannet 18 år och uppåt. Detta med hänsyn till dagens kunskap om att endometriosisrelaterade symtom inte nödvändigtvis avtar i samband med klimakteriet (Socialstyrelsen, 2018). Vidare valde vi att inte definiera vilka typer av symtom eller vilken svårighetsgrad av symtom urvalet skulle baseras på. Endometriosisymtom påverkar individen på så olika sätt att en sådan definition skulle vara mycket inskränkande och ovetenskaplig (Socialstyrelsen, 2018). Upplevelsen av smärta är också alltid väldigt individuell och kan inte objektivt granskas (Raja et al., 2020).

I linje med Elliott et al. (1999) kvalitetskriterium “*Accomplishing general vs. specific research tasks*”, hade vi som avsikt att med vårt urval skildra en så bred och varierad bild av endometriosis och dess konsekvenser som möjligt. Det var viktigt för oss att försöka avspegla komplexiteten i det att leva med endometriosis under olika faser i livet, vilket generösa inklusionskriterier bidrog till. Utöver att bidra med en fördjupad förståelse av sjukdomens

upplevda konsekvenser på psykisk och somatisk hälsa, var vår förhoppning att öka resultatets överförbarhet och relevans i överensstämmelse med de kvalitetskriterier som beskrivs av Morrow (2005) respektive Henwood och Pidgeon (1992). Enligt Elliott et al. (1999) möjliggör denna typ av kontextualisering även en inblick för läsaren att reflektera kring resultatets applicerbarhet i andra sammanhang. Syftet med studien är att bidra med ett nytt perspektiv i koppling till upplevelser av sociala relationer, tankar om framtiden och psykiska faktorer, vilket förhoppningsvis kan väcka intresse och ge läsaren en känsla av att ha lärt sig något nytt. Detta samstämmer med Elliott et al. (1999) kvalitetskriterium "*Resonating with readers*". Det slutgiltiga urvalet kom dock att endast inkludera kvinnor med fastställd diagnos och inom ett relativt begränsat åldersspann. Detta kan naturligtvis innebära en metodologisk svaghet gällande överförbarhet och forskningsmål.

Trovärdighet

En annan metodologisk svaghet kan kopplas till Elliott et al. (1999) och kvalitetskriterium "*Providing credibility checks*" och det förhållandevis likvärdiga "*Sensitivity to negotiated realities*" av Henwood och Pidgeon (1992). Vi har inte applicerat någon kompletterande analysmetod såsom kvantitativa inslag eller andra former av kvalitativa perspektiv via exempelvis dagboksanteckningar eller fokusgruppsintervjuer. Deltagarna har heller inte fått möjlighet att ta del av eller kommentera våra tolkningar av datan under analysprocessen. Trovärdighetskontrollen i förhållande till dessa kvalitetskriterier har främst vilat på jämförelser av perspektiv och tolkningar mellan oss två medförfattare. Trots att vi inte refererat till andra alternativa tolkningar av materialet, från exempelvis utomstående forskare eller kollegor, så har analysprocessen genomförts utifrån två separata perspektiv vilket kan anses bidra till ökad trovärdighet.

Vi kodade intervjumaterialet separat och jämförde sedan koderna för att tillsammans identifiera teman och återkommande upplevelsebaserade fenomen. De ursprungliga koderna var i sin natur mycket lika och uppmärksammade i stor utsträckning samma tolkningar av meningsskapande och centrala fenomen. Denna typ av gemensam analys ökar enligt Morrow (2005) studiens trovärdighet. Enligt Elliott et al. (1999) bör resultaten illustreras med exempel för att demonstrera hur teman och tolkningar gjorts i förhållande till den ursprungliga datan. På så sätt får läsaren själv möjlighet att avgöra hur väl citaten korresponderar med forskarnas tolkning av data. Ett liknande kvalitetskriterium beskrivs även av Henwood och Pidgeon (1992)

som *“Importance of fit”*. Där uppmuntras forskarna, utöver exempel på citat, att skriva tydliga redogörelser till varför särskilda fenomen tolkats och namngetts på ett visst sätt. Detta har vi eftersträvat i vår presentation av studiens resultat där vi redogör för på vilket sätt datan är koherent med våra tolkningar. Enligt Morrow (2005) är detta en av flera viktiga grundpelare för att etablera trovärdighet i en kvalitativ studie och anses vara en metodologisk styrka.

Datainsamling

I den här studien genomförde vi de flesta intervjuerna genom Zoom, vilket har både för- och nackdelar. Användandet av Zoom gjorde det möjligt att inkludera deltagare från olika delar av Sverige. Vi ville också ta hänsyn till att många kvinnors endometriossymtom innebär kraftig smärta och trötthet en större del av månaden, vilket kan göra det svårare att ta sig till någon fysisk lokal och sedan orka med att delta i en intervju. Lobe et al. (2022) menar dock att digitala intervjuer även kan begränsa studiens urval med tanke på att alla inte har samma kunskaper kring videoverktyg. Detta kan innebära självvald exklusion för vissa, till exempel äldre personer eller de som inte har vana att använda videoverktyg genom sitt arbete eller sina studier. Vi upplever också att det var något svårare att skapa en god och trygg relation till deltagarna genom Zoom jämfört med de fysiska intervjuerna, även om det inte verkar ha haft stor påverkan på materialet. Seitz (2016) menar att det kan vara komplicerat att etablera en relation via videoverktyg på grund av svårigheter med att läsa kroppsspråk och icke-verbala signaler genom en ofta suddig och fördröjd video. Det kan också vara svårare för deltagarna att svara på intima frågor på djupet när det inte finns den typ av genuin relation som endast kan uppnås i ett fysiskt möte mellan människor (Seitz, 2016). Ibland avbröts deltagaren av någon i sin omgivning, vilket bidrog till att det var svårt att återuppta intervjun efteråt.

Trots att vi upplever att intervjuguiden över lag fungerade väl för att utforska deltagarnas upplevelser av endometriosis, stötte vi även på några svårigheter med att genomföra intervjuerna. Det finns betydliga variationer i hur mycket och öppet våra deltagare berättade om sina upplevelser. Vissa svarade kortfattat på frågorna och behövde fler följdfrågor för att kunna utveckla sin berättelse. Andra kom igång direkt och pratade om olika aspekter av sin upplevelse samtidigt, vilket gjorde det svårt för oss att följa intervjuguiden och veta om vi hade täckt alla frågor eller inte. En svaghet med semistrukturerade intervjuer, jämfört med till exempel dagboksanteckningar, är att de vilar på deltagarnas förmåga att verbalt kunna beskriva sina upplevelser i detalj. Willig (2022) menar att forskaren måste ta hänsyn till språklig variabilitet

hos deltagarna och försöka förstå vad det de säger betyder oavsett hur de säger det. Däremot upplever vi att det finns risk för att i stor utsträckning använda utsagor från deltagare som skapar rika data med sina ord. Tolkning av materialet tycks också vara lättare när personen använder många beskrivande adjektiv och metaforer. Detta har troligtvis resulterat i att deltagare som utvecklade sina svar är överrepresenterade, särskilt när det gäller citat.

Dataanalys

En återkommande kritik gällande kvalitativ psykologisk forskning är hur det ofta saknas en beskrivning av och ett intresse kring att undersöka hur subjektiva upplevelser hör samman med en sociokulturell kontext (Larkin et al., 2011). Den sociala världen formar grunden för mänskligt varande och tänkande och personliga upplevelser är därmed inte frånkopplade sin komplexa kontext (Larkin et al., 2011). I denna studie har vi med hjälp av tematisk analys försökt integrera just dessa två aspekter för att skapa en så rik bild som möjligt av hur det är att leva med endometriossymtom. Metoden erbjöd oss en flexibilitet och bredd som möjliggjorde att den analytiska processen kunde ta hänsyn till samhällsliga och historiska faktorer. Med utgångspunkt i Larkin et al. (2011) tänker vi att för att förstå endometriosis och dess implikationer på livet behövs en förståelse för dess sociala och därmed normativa kontext. Däremot är en svaghet med tematisk analys att analysera och skapa teman utifrån datan som ett samlat set. I linje med Braun och Clarkes beskrivning (2021) kan detta medföra att vi går miste om djupet i den individuella upplevelsen.

I denna studie valde vi att genomföra dataanalysen genom att lyssna på vårt material i stället för att transkribera det, delvis på grund av tidsbrist. Utöver metodens styrkor, såsom att kunna få en mer korrekt förståelse för till exempel olika känslomässiga komponenter i deltagarnas berättelser (Poland, 1995), finns det också några svagheter. Transkription anges av Braun och Clarke (2006) som ett viktigt steg i deras tematiska analys. De menar att transkription av intervjudata tillåter en bred och djup uppfattning av materialet (Braun & Clarke, 2006). Transkription möjliggör också en överblick över all data, vilket innebär att det är lättare att konstant referera tillbaka till det ursprungliga materialet. Med tanke på dessa faktorer är det möjligt att vi har förlorat några centrala aspekter i deltagarnas berättelser på grund av vår analysmetod. Inlyssningsmetoden innebar även att vi inte kunde följa tillvägagångssättet vid tematisk analys till punkt och pricka, vilket är ytterligare en metodologisk svaghet.

Etiska aspekter

Vi utformade och skrev vår etikansökan till Etikprövningsmyndigheten självständigt, vilket medförde ett omfattande reflekterande arbete kring etiska aspekter, dilemman och ställningstaganden. Etiska aspekter är något som forskaren bör beakta under hela forskningsprocessen och vi upplever att arbetet med etikansökan har gett oss en stabil grund för att applicera detta förhållningssätt. Brinkmann och Kvale (2005) menar att det är viktigt att forskare även tar hänsyn till makroetiska överväganden under hela forskningsprocessen. Makroetik syftar till att forskaren tänker på hur den skapade kunskapen kommer att spridas och påverka människor i samhället (Brinkmann & Kvale, 2005). Historiskt sett har personer som drabbas av endometriosis ofta betraktats som emotionella och psykiskt sjuka på grund av samhällets ovilja att ta deras fysiska smärta på allvar. Ett av våra intresseområden i denna studie var vilken känslomässig påverkan endometriossymtom och deras konsekvenser har på individen. Vi är medvetna om att det finns risk för att vår studie bidrar till negativa stereotyper om kvinnor som lever med endometriosis, trots våra försök att motverka det i största möjliga mån genom det vi har valt att lyfta fram i texten.

En annan etisk aspekt rör forskarens roll. Enligt Brinkmann och Kvale (2005) ska forskaren uppmärksamma sitt privilegium att tolka och rapportera vad informanternas ord betyder. Även om vårt syfte är att presentera deltagarnas upplevelser så korrekt som möjligt så finns det risk för att våra tolkningar inte till fullo fångar essensen i deltagarnas berättelser. Vi vill också uppmärksamma att vi kommer från det feministiska perspektivet, som i forskningssammanhang har sitt ursprung i kritisk teori, där strävan efter förändring och uppmärksammandet av sociala maktstrukturer är centralt. I vår studie innebär det ett ökat fokus på det som kan förbättras eller utvecklas i koppling till endometriosis. Vi påverkas också av det vi har läst tidigare, vilket kan ha bidragit till att vi lättare uppmärksammar vissa upplevelser över andra (Buetow, 2019). Mot bakgrund av detta är det något komplicerat att veta huruvida de huvudsakligen negativt laddade temana verkligen gör deltagarnas upplevelser rättvisa, eller i vilken utsträckning de färgas av vilka vi är som personer och vilka erfarenheter vi bär med oss.

Framtida forskning

Med denna studie hoppas vi kunna bidra till arbetet med att fylla de kunskapsluckor som vi har identifierat i forskningen kring endometriosis. Som tidigare antytt finns det många aspekter

av endometriosis som inte förstås tillräckligt väl eftersom sjukdomen under så lång tid har blivit bortprioriterad.

Mot bakgrund av denna studies resultat och tidigare forskning kan det vara lämpligt att undersöka om hopp och socialt stöd kan användas som interventioner vid endometriossymtom. Craft et al. (2020) testade *Episodic Future Thinking* (EFT), en metod där individen övas i att på ett levande och narrativt sätt föreställa sig realistiska positiva händelser i framtiden, på personer som lever med kronisk smärta. De demonstrerade att EFT väsentligt minskade den subjektiva smärtan hos deltagarna genom att reducera tendensen att bortse från långsiktiga belöningar. Det kan vara intressant att utforska huruvida denna metod också kan ha effekt som behandling vid endometriossymtom. Trots att det finns mycket forskning som har visat de positiva effekterna som socialt stöd kan ha på kronisk smärta så har endometriosis inte ingått i sådana studier. Av den anledningen tycks det viktigt att i framtiden undersöka huruvida samma effekter kan återskapas i relation till endometriossymtom. Vidare kan studier genomföras för att undersöka om och hur socialt stöd kan formuleras som en intervention för att minska endometriosisrelaterad smärta.

Det skulle även vara intressant att utforska hur personer som lever med endometriosis ser på sin sjukdom och sina symtom över tid. Vi lade märke till att våra deltagare upplevde sin endometriosis på olika sätt beroende på hur länge de hade levt med sjukdomen och väntat på en förklaring för sina symtom. Endometriossymtom kan innebära olika utmaningar beroende på var personen befinner sig i livet (Missmer et al., 2021). Framtida forskning skulle till exempel kunna utforska vad som kännetecknar olika åldersgruppers upplevelser av att leva med endometriosis. En annan möjlighet är att genomföra longitudinella studier som undersöker hur samma personer ser på sig själv och sitt liv i koppling till endometriosis under åren för att ge en bild av hur deras tankar och känslor utvecklas och förändras.

Denna studie ger en bild av några aspekter som våra deltagare upplever som viktiga angående en psykologisk behandling av endometriosis, inklusive att acceptera smärtan, skapa mening och bearbeta den kris som ofta följer diagnosbeskedet. Deltagarnas berättelser tyder också på att endometriosis inte endast har en påverkan på livet genom smärta och andra symtom utan också genom att negativt påverka till exempel individens självbild, relationer och syn på framtiden. Forskningsläget kring psykologiska behandlingar för endometriosis bör utvecklas vidare med tanke på den nuvarande bristen på högkvalitativa studier (Evans et al., 2019; Van

Niekerk et al., 2019). Det krävs också forskning som på ett djupare plan undersöker vilka aspekter sådana behandlingar ska fokusera på.

I denna studie valde vi att inkludera personer som identifierar sig som kvinnor, vilket är i linje med den största delen av endometriosisforskningen. Jones (2016) beskrev i sin artikel att det kan vara problematiskt att koppla ett visst kön till endometriosis. Författaren menar att en modell som fokuserar på endometriosis som ett smärttillstånd snarare än som en menstruationsstörning kan vara mer inkluderande (Jones, 2016). Könsbekräftande behandling med exempelvis testosteron har enligt Shim et al. (2020) inte alltid en lindrande effekt på endometriosisymtom hos transmaskulina personer, vilket kan innebära att annan hormonell behandling behöver inkluderas. Behandling med hormonella preventivmedel kan dessutom associeras med oro för en minskad maskuliniserande effekt av testosteronbehandlingen (Gomez & Walters, 2016). Att inte identifiera sig som kvinna kan således innebära ytterligare svårigheter när det gäller diagnostisering, behandling och att bli trodd av vårdpersonal. Det kan även tänkas ha en påverkan på hur personen ser på sig själv, sina relationer och sin framtid. Såvitt vi vet finns det inga studier som har undersökt hur personer som inte identifierar sig som kvinnor upplever livet med endometriosisymtom. Därför kan det vara viktigt att utforska hur dessa individers upplevelser skiljer sig från de som beskrivs i denna studie.

Slutsatser

Denna studie har gett en bild av hur kvinnor med endometriosis upplever sitt sociala liv och sin framtid. Resultatet från denna studie visar att endometriosis upplevs ha en negativ påverkan på det sociala livet och kvaliteten i nära relationer, vilket ligger i linje med tidigare forskning. Utöver detta beskriver deltagarna variation i vad de upplever som hindrande och stödjande i andras bemötande av deras sjukdom. Studien belyser möjligheten för att kvinnornas upplevelse av socialt stöd och endometriosisrelaterad smärta hänger samman med varandra. Resultatet ger också en bild av den oro som de medverkande känner inför framtiden samt hur den påverkar deras mående. En ljus framtid gällande endometriosis och dess konsekvenser framstår som någonting deltagarna själva måste kämpa för att realisera.

Vidare ger deltagarna ett patientperspektiv på psykologisk behandling vid endometriosisymtom som fortfarande saknar en stark vetenskaplig evidensbas. Deras perspektiv tyder på att det är viktigt att beakta hur de fysiska och psykiska aspekterna tillsammans påverkar individer som lever med endometriosis. Däremot upplevs det angeläget att inte tillskriva

endometriosis psykiska orsaksförklaringar, särskilt med hänsyn till den historiska kontexten och de stigmatiserande värderingarna som länge dominerat diskursen kring kvinnors hälsa. Att respektera och fästa vikt vid kvinnors perspektiv och tankar kring symtomens konsekvenser på livskvalitet, relationer och självbild kan ge vägledning i framtida utformning av lämplig och god vård. Vi hoppas att en vidgad syn på endometriosis, utifrån ett livsloppsperspektiv, kan bidra till att i sammanhanget ge innebörden av ordet *kronisk* sjukdom den tyngd det förtjänar.

Referenslista

- Alvesson, M., & Sköldbberg, K. (2017). *Tolkning och reflektion: Vetenskapsfilosofi och kvalitativ metod* (3 uppl.). Lund: Studentlitteratur.
- As-Sanie, S., Black, R., Giudice, L. C., Gray Valbrun, T., Gupta, J., Jones, B., Laufer, M. R., Milspaw, A. T., Missmer, S. A., Norman, A., Taylor, R. N., Wallace, K., Williams, Z., Yong, P. J., & Nebel, R. A. (2019). Assessing research gaps and unmet needs in endometriosis. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, *221*(2), 86–94. <https://doi.org/10.1016/j.ajog.2019.02.033>
- Balen, N. S., & Merluzzi, T. V. (2021). Hope, uncertainty, and control: A theoretical integration in the context of serious illness. *Patient Education and Counseling*, *104*(11), 2622-2627. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2021.07.029>
- Berger, R. (2015). Now I see it, now I don't: Researcher's position and reflexivity in qualitative research. *Qualitative Research*, *15*(2), 219-234. <https://doi.org/10.1177/1468794112468475>
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, *3*(2), 77-101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Braun, V., & Clarke, V. (2019). Reflecting on reflexive thematic analysis. *Qualitative Research in Sport, Exercise and Health*, *11*(4), 589-597. <https://doi.org/10.1080/2159676X.2019.1628806>
- Braun, V., & Clarke, V. (2021). Can I use TA? Should I use TA? Should I not use TA? Comparing reflexive thematic analysis and other pattern-based qualitative analytic approaches. *Counselling & Psychotherapy Research*, *21*(1), 37–47. <https://doi.org/10.1002/capr.12360>
- Brinkmann, S., & Kvale, S. (2005). Confronting the ethics of qualitative research. *Journal of Constructivist Psychology*, *18*(2), 157-181. <https://doi.org/10.1080/10720530590914789>
- Buetow, S. (2019). Apophenia, unconscious bias and reflexivity in nursing qualitative research. *International Journal of Nursing Studies*, *89*, 8-13. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2018.09.013>

- Burton-Jeangros, C., Cullati, S., Sacker, A., & Blane, D. (2015). *A life course perspective on health trajectories and transitions*. Springer. <https://doi.org/10.1007/978-3-319-20484-0>
- Carter, S. M., Jordens, C. F., McGrath, C., & Little, M. (2008). You have to make something of all that rubbish, do you? An empirical investigation of the social process of qualitative research. *Qualitative Health Research, 18*(9), 1264-1276.
<https://doi.org/10.1177/1049732308321753>
- Clarke, V., Braun, V., & Hayfield, N (2015). Thematic analysis. I J. Smith (Red.), *Qualitative psychology: A practical guide to research methods* (3 uppl., ss. 222-248). Sage.
- Cleghorn, E. (2021). *Unwell women: misdiagnosis and myth in a man-made world*. Penguin.
- Cohen, S. P., Vase, L., & Hooten, W. M. (2021). Chronic pain: an update on burden, best practices, and new advances. *The Lancet, 397*(10289), 2082-2097.
[https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(21\)00393-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(21)00393-7)
- Cohen, S., & Wills, T. A. (1985). Stress, social support, and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin, 98*(2), 310–357. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.98.2.310>
- Cole, J. M., Grogan, S., & Turley, E. (2021). “The most lonely condition I can imagine”: Psychosocial impacts of endometriosis on women’s identity. *Feminism & Psychology, 31*(2), 171-191. <https://doi.org/10.1177/0959353520930602>
- Craft, W. H., Tegge, A. N., & Bickel, W. K. (2020). Episodic future thinking reduces chronic pain severity: A proof of concept study. *Drug and Alcohol Dependence, 215*, 108250.
<https://doi.org/10.1016/j.drugalcdep.2020.108250>
- Culley, L., Law, C., Hudson, N., Denny, E., Mitchell, H., Baumgarten, M., & Raine-Fenning, N. (2013). The social and psychological impact of endometriosis on women's lives: a critical narrative review. *Human Reproduction Update, 19*(6), 625–639.
<https://doi.org/10.1093/humupd/dmt027>
- Denny, E. (2004). Women's experience of endometriosis. *Journal of Advanced Nursing, 46*(6), 641–648. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2004.03055.x>

- Dodgson, J. E. (2019). Reflexivity in qualitative research. *Journal of Human Lactation*, 35(2), 220-222. <https://doi.org/10.1177/0890334419830990>
- Eisenberger, N. I., Master, S. L., Inagaki, T. K., Taylor, S. E., Shirinyan, D., Lieberman, M. D., & Naliboff, B. D. (2011). Attachment figures activate a safety signal-related neural region and reduce pain experience. *Proceedings of the National Academy of Sciences*, 108(28), 11721-11726. <https://doi.org/10.1073/pnas.1108239108>
- Elliott, R., Fischer, C. T., & Rennie, D. L. (1999). Evolving guidelines for publication of qualitative research studies in psychology and related fields. *British Journal of Clinical Psychology*, 38(3), 215-229. <https://doi.org/10.1348/014466599162782>
- Evans, S., Fernandez, S., Olive, L., Payne, L. A., & Mikocka-Walus, A. (2019). Psychological and mind-body interventions for endometriosis: A systematic review. *Journal of Psychosomatic Research*, 124, 109756. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2019.109756>
- Facchin, F., Buggio, L., Dridi, D., Barbara, G., & Vercellini, P. (2021). The subjective experience of dyspareunia in women with endometriosis: A systematic review with narrative synthesis of qualitative research. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(22), 12112. <https://doi.org/10.3390/ijerph182212112>.
- Giorgi, A. P., & Giorgi, B. M. (2003). The descriptive phenomenological psychological method. I C. Willig & W. S. Rogers (Red.), *The Sage Handbook of Qualitative Research In Psychology* (2 uppl., ss. 176-192). Sage.
- Gomez, A., & Walters, D. P. L. (2016). “Testosterone in a way is birth control”: contraceptive attitudes and experiences among transmasculine and genderqueer young adults. *Contraception*, 94(4), 422–423. <https://doi.org/10.1016/j.contraception.2016.07.145>
- Grogan, S., Turley, E., & Cole, J. (2018). 'So many women suffer in silence': a thematic analysis of women's written accounts of coping with endometriosis. *Psychology & Health*, 33(11), 1364–1378. <https://doi.org/10.1080/08870446.2018.1496252>
- Grundström, H., Alehagen, S., Kjølhede, P., & Berterö, C. (2018). The double-edged experience of healthcare encounters among women with endometriosis: A qualitative study. *Journal of*

Clinical Nursing, 27(1-2), 205–211. <https://doi.org/10.1111/jocn.13872>

Harandi, T. F., Taghinasab, M. M., & Nayeri, T. D. (2017). The correlation of social support with mental health: A meta-analysis. *Electronic Physician*, 9(9), 5212-5222.

<https://doi.org/10.19082/5212>

Hawkins, M., Deutsch, M. B., Obedin-Maliver, J., Stark, B., Grubman, J., Jacoby, A., & Jacoby, V. L. (2021). Endometrial findings among transgender and gender nonbinary people using testosterone at the time of gender-affirming hysterectomy. *Fertility and Sterility*, 115(5), 1312-1317. <https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2020.11.008>

Helgeson, V. S. (2003). Social support and quality of life. *Quality of life research*, 12(1), 25-31.

<https://doi.org/10.1023/a:1023509117524>

Heng, F. W., & Shorey, S. (2022). Experiences of endometriosis-associated infertility among women and their partners: A qualitative systematic review. *Journal of Clinical Nursing*, 31(19-20), 2706–2715. <https://doi.org/10.1111/jocn.16145>

Henwood, K. L., & Pidgeon, N. F. (1992). Qualitative research and psychological theorizing. *British Journal of Psychology*, 83(1), 97-111.

<https://doi.org/10.1111/j.2044-8295.1992.tb02426.x>

Holt-Lunstad, J., Smith, T. B., & Layton, J. B. (2010). Social relationships and mortality risk: a meta-analytic review. *PLoS Medicine*, 7(7), e1000316.

<https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1000316>

Hood, A., Pulvers, K., Carrillo, J., Merchant, G., & Thomas, M. D. (2012). Positive traits linked to less pain through lower pain catastrophizing. *Personality and Individual Differences*, 52(3), 401-405. <https://doi.org/10.1016/j.paid.2011.10.040>

Hudson, N. (2022). The missed disease? Endometriosis as an example of ‘undone science’.

Reproductive Biomedicine & Society Online, 14, 20-27.

<https://doi.org/10.1016/j.rbms.2021.07.003>

Jensen, M. P., Moore, M. R., Bockow, T. B., Ehde, D. M., & Engel, J. M. (2011). Psychosocial factors and adjustment to chronic pain in persons with physical disabilities: a systematic

review. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 92(1), 146–160.
<https://doi.org/10.1016/j.apmr.2010.09.021>

Jones, C. E. (2016). The pain of endo existence: Toward a feminist disability studies reading of endometriosis. *Hypatia*, 31(3), 554-571. <https://doi.org/10.1111/hypa.12248>

Kacem, L., & Chaitin, J. (2006). 'The times they are a changing': Undertaking qualitative research in ambiguous, conflictual, and changing contexts. *The Qualitative Report*, 11(2), 209-228. <https://doi.org/10.46743/2160-3715/2006.1671>

Kalfas, M., Chisari, C., & Windgassen, S. (2022). Psychosocial factors associated with pain and health-related quality of life in Endometriosis: A systematic review. *European Journal of Pain*, 26(9), 1827–1848. <https://doi.org/10.1002/ejp.2006>

Katsimigos, A. M., O'Beirne, S., & Harmon, D. (2021). Hope and chronic pain-a systematic review. *Irish Journal of Medical Science*, 190(1), 307–312.
<https://doi.org/10.1007/s11845-020-02251-1>

Krsmanovic, A., & Dean, M. (2022). How women suffering from endometriosis disclose about their disorder at work. *Health Communication*, 37(8), 992-1003.
<https://doi.org/10.1080/10410236.2021.1880053>

Lakey, B., & Orehek, E. (2011). Relational regulation theory: a new approach to explain the link between perceived social support and mental health. *Psychological Review*, 118(3), 482-495. <https://doi.org/10.1037/a0023477>

Larkin, M., Eatough, V., & Osborn, M. (2011). Interpretative phenomenological analysis and embodied, active, situated cognition. *Theory & Psychology*, 21(3), 318–337.
<https://doi.org/10.1177/0959354310377544>

Lemieux, A. J., Bergeron, S., Steben, M., & Lambert, B. (2013). Do romantic partners' responses to entry dyspareunia affect women's experience of pain? The roles of catastrophizing and self-efficacy. *The Journal of Sexual Medicine*, 10(9), 2274-2284.
<https://doi.org/10.1111/jsm.12252>

Lerman, S. F., Rudich, Z., Brill, S., Shalev, H., & Shahar, G. (2015). Longitudinal associations

- between depression, anxiety, pain, and pain-related disability in chronic pain patients. *Psychosomatic Medicine*, 77(3), 333-341. <https://doi.org/10.1097/PSY.000000000000158>
- Lobe, B., Morgan, D. L., & Hoffman, K. (2022). A Systematic Comparison of In-Person and Video-Based Online Interviewing. *International Journal of Qualitative Methods*, 21, 16094069221127068. <https://doi.org/10.1177/16094069221127068>
- Maren, S., Ariane, G., Bettina, B., Stephanie, H., Magdalena, G., Sabine, R., ... & Beate, D. (2022). Partners matter: The psychosocial well-being of couples when dealing with endometriosis. *Health and Quality of Life Outcomes*, 20(1), 1-10. <https://doi.org/10.1186/s12955-022-01991-1>
- Melis, I., Litta, P., Nappi, L., Agus, M., Melis, G. B., & Angioni, S. (2015). Sexual function in women with deep endometriosis: correlation with quality of life, intensity of pain, depression, anxiety, and body image. *International Journal of Sexual Health*, 27(2), 175-185. <https://doi.org/10.1080/19317611.2014.952394>
- Meuleman, C., Vandenabeele, B., Fieuws, S., Spiessens, C., Timmerman, D., & D'Hooghe, T. (2009). High prevalence of endometriosis in infertile women with normal ovulation and normospermic partners. *Fertility and Sterility*, 92(1), 68–74. <https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2008.04.056>
- Mikesell, L., & Bontempo, A. C. (2022). Healthcare providers' impact on the care experiences of patients with endometriosis: The value of trust. *Health communication*. Advance online publication. <https://doi.org/10.1080/10410236.2022.2048468>
- Mirin A. A. (2021). Gender disparity in the funding of diseases by the U.S. National Institutes of Health. *Journal of Women's Health (2002)*, 30(7), 956–963. <https://doi.org/10.1089/jwh.2020.8682>
- Missmer, S. A., Tu, F. F., Agarwal, S. K., Chapron, C., Soliman, A. M., Chiuve, S., Eichner, S., Flores-Caldera, I., Horne, A. W., Kimball, A. B., Laufer, M. R., Leyland, N., Singh, S. S., Taylor, H. S., & As-Sanie, S. (2021). Impact of endometriosis on life-course potential: A narrative review. *International Journal of General Medicine*, 14, 9–25. <https://doi.org/10.2147/IJGM.S261139>

- Morrow, S. L. (2005). Quality and trustworthiness in qualitative research in counseling psychology. *Journal of Counseling Psychology, 52*(2), 250-260.
<https://doi.org/10.1037/0022-0167.52.2.250>
- Newton, B. J., Southall, J. L., Raphael, J. H., Ashford, R. L., & LeMarchand, K. (2013). A narrative review of the impact of disbelief in chronic pain. *Pain Management Nursing, 14*(3), 161-171. <https://doi.org/10.1016/j.pmn.2010.09.001>
- Ozkan, S., Murk, W., & Arici, A. (2008). Endometriosis and infertility: epidemiology and evidence-based treatments. *Annals of the New York Academy of Sciences, 1127*, 92–100.
<https://doi.org/10.1196/annals.1434.007>
- Pettersson, A., & Berterö, C. M. (2020). How women with endometriosis experience health care encounters. *Women's Health Reports, 1*(1), 529–542.
<https://doi.org/10.1089/whr.2020.0099>
- Poland, B. D. (1995). Transcription quality as an aspect of rigor in qualitative research. *Qualitative Inquiry, 1*(3), 290-310. <https://doi.org/10.1177/107780049500100302>
- Price, D. D. (2000). Psychological and neural mechanisms of the affective dimension of pain. *Science, 288*(5472), 1769-1772. <https://doi.org/10.1126/science.288.5472.1769>
- Quartana, P. J., Campbell, C. M., & Edwards, R. R. (2009). Pain catastrophizing: a critical review. *Expert Review of Neurotherapeutics, 9*(5), 745-758.
<https://doi.org/10.1586/ERN.09.34>
- Raja, S. N., Carr, D. B., Cohen, M., Finnerup, N. B., Flor, H., Gibson, S., Keefe, F. J., Mogil, J. S., Ringkamp, M., Sluka, K. A., Song, X-J., Stevens, B., Sullivan, M. D., Tutelman, P. R., Ushida, T., & Vader, K. (2020). The revised IASP definition of pain: Concepts, challenges, and compromises. *Pain, 161*(9), 1976-1982.
<https://doi.org/10.1097/j.pain.0000000000001939>
- Roberts, M. H., Klatzkin, R. R., & Mechlin, B. (2015). Social support attenuates physiological stress responses and experimental pain sensitivity to cold pressor pain. *Annals of Behavioral Medicine, 49*(4), 557-569. <https://doi.org/10.1007/s12160-015-9686-3>

- Samulowitz, A., Gremyr, I., Eriksson, E., & Hensing, G. (2018). "Brave men" and "emotional women": A theory-guided literature review on gender bias in health care and gendered norms towards patients with chronic pain. *Pain Research & Management*, 2018, 6358624. <https://doi.org/10.1155/2018/6358624>
- Sanjari, M., Bahramnezhad, F., Fomani, F. K., Shoghi, M., & Cheraghi, M. A. (2014). Ethical challenges of researchers in qualitative studies: The necessity to develop a specific guideline. *Journal of Medical Ethics and History of Medicine*, 7(1). <https://doi.org/PMC4263394>
- Seitz, S. (2016). Pixilated partnerships, overcoming obstacles in qualitative interviews via Skype: A research note. *Qualitative Research*, 16(2), 229-235. <https://doi.org/10.1177/1468794115577011>
- SFS 2003:460. *Lagen om etikprovning av forskning som avser människor*. https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2003460-om-etikprovning-av-forskning-som_sfs-2003-460
- Shim, J. Y., Laufer, M. R., & Grimstad, F. W. (2020). Dysmenorrhea and endometriosis in transgender adolescents. *Journal of Pediatric and Adolescent Gynecology*, 33(5), 524–528. <https://doi.org/10.1016/j.jpag.2020.06.001>
- Socialstyrelsen. (2018). *Nationella riktlinjer för vård vid endometrios. Stöd för styrning och ledning* (Artikelnummer 2018-12-27). <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2018-12-27.pdf>
- Szendei, G., Hernádi, Z., Dévényi, N., & Csapó, Z. (2005). Is there any correlation between stages of endometriosis and severity of chronic pelvic pain? Possibilities of treatment. *Gynecological Endocrinology*, 21(2), 93–100. <https://doi.org/10.1080/09513590500107660>
- Stevens, M., Cruwys, T., & Murray, K. (2020). Social support facilitates physical activity by reducing pain. *British Journal of Health Psychology*, 25(3), 576-595. <https://doi.org/10.1111/bjhp.12424>

- Sullivan, M. J., Bishop, S. R., & Pivik, J. (1995). The pain catastrophizing scale: development and validation. *Psychological Assessment*, 7(4), 524-532.
<https://doi.org/10.1037/1040-3590.7.4.524>
- Tait, R. C., Chibnall, J. T., & Kalauokalani, D. (2009). Provider judgments of patients in pain: seeking symptom certainty. *Pain Medicine*, 10(1), 11-34.
<https://doi.org/10.1111/j.1526-4637.2008.00527.x>
- Teh, Y. Y., & Lek, E. (2018). Culture and reflexivity: Systemic journeys with a British Chinese family. *Journal of Family Therapy*, 40(4), 520-536.
<https://doi.org/10.1111/1467-6427.12205>
- Thomas, D. R. (2006). A general inductive approach for analyzing qualitative evaluation data. *American Journal of Evaluation*, 27(2), 237-246.
<https://doi.org/10.1177/1098214005283748>
- Uchino, B. N., Trettevik, R., Kent de Grey, R. G., Cronan, S., Hogan, J., & Baucom, B. R. (2018). Social support, social integration, and inflammatory cytokines: A meta-analysis. *Health Psychology*, 37(5), 462-471. <https://doi.org/10.1037/hea0000594>
- Van Niekerk, L. M., Weaver-Pirie, B., & Matthewson, M. (2019). Psychological interventions for endometriosis-related symptoms: a systematic review with narrative data synthesis. *Archives of Women's Mental Health*, 22(6), 723–735.
<https://doi.org/10.1007/s00737-019-00972-6>
- Van Niekerk, L. M., Schubert, E., & Matthewson, M. (2021). Emotional intimacy, empathic concern, and relationship satisfaction in women with endometriosis and their partners. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology*, 42(1), 81-87.
<https://doi.org/10.1080/0167482X.2020.1774547>
- Vercellini, P., Somigliana, E., Buggio, L., Barbara, G., Frattaruolo, M. P., & Fedele, L. (2012). "I can't get no satisfaction": deep dyspareunia and sexual functioning in women with rectovaginal endometriosis. *Fertility and Sterility*, 98(6), 1503–11.e1.
<https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2012.07.1129>
- Wiech, K., & Tracey, I. (2009). The influence of negative emotions on pain: behavioral effects

and neural mechanisms. *Neuroimage*, 47(3), 987-994.

<https://doi.org/10.1016/j.neuroimage.2009.05.059>

Willig, C. (2022). *Introducing Qualitative Research in Psychology*. (4 uppl.). London: Open University Press.

Woertman, L., & Van den Brink, F. (2012). Body image and female sexual functioning and behavior: A review. *Journal of Sex Research*, 49(2-3), 184-211.

<https://doi.org/10.1080/00224499.2012.658586>

World Health Organization. (24 mars 2023). *Endometriosis*.

<https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/endometriosis>.

Young, K., Fisher, J., & Kirkman, M. (2015). Women's experiences of endometriosis: a systematic review and synthesis of qualitative research. *The Journal of Family Planning and Reproductive Health Care*, 41(3), 225–234. <https://doi.org/10.1136>

Bilaga A

Vill du delta i ett forskningsprojekt om hur det är att leva med **endometrios**?



Har du **diagnostiserad eller misstänkt endometrios** och upplever symtom? Vi söker dig som är **över 18 år** och identifierar dig som **kvinna** till en **intervjustudie!**

Studien syftar till att bidra med fördjupad kunskap om hur kvinnor med endometrios upplever sitt **sociala liv**, samt hur de tänker kring sin **framtid**.

Vår förhoppning är att studien i framtiden kan komma endometriosdrabbade individer till nytta, till exempel i form av ökad kunskap om endometrios och en mer lämplig psykologisk behandling vid endometriossymtom.



Intervjuerna genomförs fysiskt på Institutionen för psykologi vid Lunds universitet eller via Zoom, och beräknas ta ungefär en timme. Vid intresse och/eller frågor kan ni kontakta oss genom att mejla **endostudielund@gmail.com** för mer information. Ansvarig forskare är docent Per Johnsson som kan kontaktas på per.johnsson@psy.lu.se.

Bilaga B

Intervjuguide

Introduktion:

Tack för att du är villig att delta i vår studie. Idag kommer vi att diskutera din upplevelse av ditt sociala liv och dina tankar om din framtid i samband med endometriosis. Intervjun spelas in med en MP3-spelare och materialet bevaras i ett låst skåp som bara vi har tillgång till. Det finns mer information om hur datan behandlas i dokumentet som du har fått via mail. Det är viktigt för oss att du känner att det är du som styr vad och hur mycket du vill dela med dig av. Du får avbryta ditt deltagande när som helst. Om du behöver det så finns det också möjlighet till uppföljande samtal med den ansvariga för studien som också är legitimerad psykolog. Har du några frågor innan vi börjar intervjun?

Kontrollfråga: Jag undrar hur det kom sig att du ville delta i vår studie?

Intervjufrågor:

1. Vad får du för associationer och tankar när jag säger ordet endometriosis?
2. Kan du berätta lite om din bakgrund med endometriosis? *Såsom hur länge du haft det, din diagnostiseringsprocess, hur dina symtom ser/har sett ut och vilken typ av behandling du har fått?*
3. Upplever du att dina endometriosisymtom har några konsekvenser för ditt sociala liv och dina relationer? *Relationer kan inkludera allt från familj, vänner och partners till kollegor på jobbet.*
 - a) Om du upplever några konsekvenser, har de någon inverkan på ditt humör och din psykiska hälsa?
4. Hur upplever du att omgivningen reagerar på dina endometriosisymtom?
 - a) Vad upplever du som stödjande eller hindrande i omgivningens bemötande av dina symtom?
5. Om du tänker på dina endometriosisymtom, hur ser du på ditt liv i framtiden?
6. Vad har du för förhoppningar och farhågor inför framtiden?
 - a) ... angående dina endometriosisymtom och ditt privata liv? *Att ha en parrelation,*

skaffa familj, personlig utveckling, socialt/arbetsmässigt deltagande, resa, självständighet?

- b) ... angående behandling och bemötande i vården? Om du skulle gå i psykoterapi i framtiden i koppling till dina endometriossymtom, vad skulle du uppleva som hjälpsamt?
- c) Hur upplever du att dessa farhågor och förhoppningar påverkar ditt mående? *Vad väcker de för känslor hos dig?*

Avslutning:

Tack igen för att du har deltagit i vår studie. Finns det någonting du vill lägga till som vi inte redan har diskuterat innan vi avslutar? Har du några frågor till oss om studien?

Om det är något du vill lyfta i efterhand finns kontaktuppgifter till oss och forskningsansvarig Per Johnsson i informationsbladet till forskningspersoner. Vi skickar den färdiga uppsatsen till dig via mail när den publiceras, om du vill.

Bilaga C



LUNDS
UNIVERSITET

Information till forskningspersoner

Vi vill fråga dig om du vill delta i ett forskningsprojekt. I det här dokumentet får du information om projektet och om vad det innebär att delta.

Vad är det för projekt och varför vill ni att jag ska delta?

Projektet *Hur upplever kvinnor med endometriosis sitt sociala liv och sin framtid?* genomförs som en masteruppsats på Institutionen för psykologi vid Lunds universitet. Endometriosis är en sjukdom som medför diverse konsekvenser för den drabbade som bland annat fysisk smärta, ökad risk för infertilitet och psykiska svårigheter. Trots att mer forskning har genomförts kring endometriosis de senaste åren finns det fortfarande många aspekter som inte är tillräckligt väl utforskade. Denna studie syftar till att bidra med fördjupad kunskap om hur kvinnor med endometriosis upplever sitt sociala liv samt hur de tänker kring sin framtid.

Målet med studien är att öka kunskapen kring hur kvinnor med endometriosis upplever sjukdomens implikationer på relationella och sociala aspekter samt deras psykiska hälsa och framtid. Vi hoppas att studien kan komma att informera psykologisk behandling vid endometriosis där fokus i nuläget främst rör hantering av den fysiska smärtupplevelsen.

Forskningshuvudman för projektet är Lunds universitet. Med forskningshuvudman menas den organisation som är ansvarig för studien. Ansökan om genomförande av studien har godkänts av Etikprövningsmyndigheten, diarienummer för prövning hos Etikprövningsmyndigheten är 2022-06790-01.

Hur går studien till?

Studien kommer att baseras på intervjuer vars syfte är att hämta information om tankar och

känslor som kan aktualiseras hos kvinnor med endometrios. Ditt deltagande består av att du deltar i en sådan intervju, som beräknas att ta cirka 60 minuter. Intervjuerna genomförs på Institutionen för psykologi vid Lunds universitet eller via Zoom.

Anmälan till studien görs via mail till psykologkandidater Emilia Saremaa och Maria Tilly Karlsson på endostudielund@gmail.com.

Möjliga följder och risker med att delta i studien

Ditt deltagande innebär att du delar med dig av tankar och känslor som hör samman med att leva med endometriossymtom. Att delta i intervjun innebär även möjlighet att nå fördjupad förståelse för din egen upplevelse. En följd av ditt deltagande är att kunskapen om endometrios ökar. Förhoppningen är att studien i framtiden kan komma andra kvinnor till nytta till exempel i form av ökad kunskap om endometrios och en mer lämplig psykologisk behandling vid endometriossymtom.

Om behov uppstår finns möjlighet till uppföljande samtal hos legitimerad psykolog Per Johnsson.

Vad händer med mina uppgifter?

Projektet kommer att samla in och registrera information om dig. Denna information består av det du väljer att dela med dig av under intervjun. Intervjun kommer att spelas in med MP3-spelare. Efter intervjun kommer ljudfilen att överföras till skriftlig version och pseudonymiseras. Detta innebär att din berättelse inte kommer att kunna kopplas samman med dina personuppgifter. Ljudfiler och utskriftsversioner av intervjun kommer att förstöras efter tre år.

Dina svar och dina resultat kommer att behandlas så att inte obehöriga kan ta del av dem. Ansvarig för dina personuppgifter är Lunds universitet. Enligt EU:s dataskyddsförordning har du rätt att kostnadsfritt få ta del av de uppgifter om dig som hanteras i projektet, och vid behov få eventuella fel rättade. Du kan också begära att uppgifter om dig raderas samt att behandlingen av dina personuppgifter begränsas. Rätten till radering och till begränsning av behandling av personuppgifter gäller dock inte när uppgifterna är nödvändiga för den aktuella forskningen.

Om du vill ta del av uppgifterna ska du kontakta docent Per Johnsson, Institutionen för psykologi, Lunds universitet, 046-222 87 71. Dataskyddsombud nås på Lunds universitet 046 222 00 00. Om du är missnöjd med hur dina personuppgifter behandlas har du rätt att ge in klagomål till Integritetsskyddsmyndigheten, som är tillsynsmyndighet.

Hur får jag information om resultatet av studien?

Du har möjlighet att närsomhelst ställa frågor om dina individuella data under våren 2023. Eventuella oförutsedda fynd kommer att lagras tillsammans med övrigt material, och uteslutas från studien i fall då de inte går att härleda till det aktuella syftet. Studien offentliggörs i juni 2023, vilket innebär att du först då får tillgång till centrala forskningsresultat.

Försäkring och ersättning

Institutionen för psykologi är försäkrad hos Kammarkollegiet. Ingen ersättning utgår för din medverkan.

Deltagandet är frivilligt

Ditt deltagande är frivilligt och du kan när som helst välja att avbryta deltagandet. Om du väljer att inte delta eller vill avbryta ditt deltagande behöver du inte uppge varför och det kommer inte heller att ha några konsekvenser för din framtida vård eller behandling.

Om du vill avbryta ditt deltagande ska du kontakta den ansvariga för studien (se nedan).

Ansvariga för studien

Ansvarig för studien är docent Per Johnsson, Institutionen för psykologi, Lunds universitet.

E-mail: per.johnsson@psy.lu.se

Telfon: 046-222 87 71