SAHLGRENSKA AKADEMIN

INSTITUTIONEN FÖR NEUROVETENSKAP OCH FYSIOLOGI
ARBETSTERAPI

DET ÄR SVÅRT ATT FÖRKLARA NÅGOT SOM INTE SYNS

Arbetsrelaterade upplevelser beskrivna av personer med endometrios

Linda Lövgren, Ida Ölander

Examensarbete:	15 hp
Program:	Arbetsterapeutprogrammet
Kurs:	ARB341 Självständigt arbete i arbetsterapi
Nivå:	Grundnivå
Termin/år:	VT 2022
Handledare:	Therese Mybeck, Magister i arbetsterapi
Examinator:	Christina Andersson, Universitetslektor

Sammanfattning

Examensarbete:	15 hp
Program:	Arbetsterapeutprogrammet 180 hp
Kurs:	ARB341 Självständigt arbete i arbetsterapi (examensarbete)
Nivå:	Grundnivå
Termin/år:	VT 2022
Handledare:	Therese Mybeck, Magister i arbetsterapi
Examinator:	Christina Andersson, Universitetslektor
Sökord:	Arbetsterapi, endometrios, arbetstillfredsställelse, arbetsmiljö

Bakgrund Att arbeta är en aktivitet och ur ett arbetsterapeutiskt perspektiv innebär aktiviteten att arbeta mer än att tjäna pengar för sitt uppehälle.Det har uppskattats att ungefär var tionde kvinna i fertil ålder i Sverige lider av endometrios. Symtom orsakade av endometrios har påverkan på arbetslivet vilket har lett till lägre arbetskvalité och arbetsförmåga hos de drabbade. Smärt-symtomen har en stor påverkan på både sociala och ekonomiska aspekter relaterat till arbete. Begränsningar ses för personer som lider av endometrios i form av oavslutade studier eller avslutade anställningar. Symtomen bagatelliseras ofta vilket leder till att vissa personer döljer sina symptom för att inte verka odugliga på arbetet. Att inte kunna delta i meningsfulla aktiviteter är en risk för ohälsa. Det saknas studier som belyser situationen gällande arbetslivet för personer med endometrios ur ett arbetsterapeutiskt perspektiv och mer kunskap behövs om hur personerna själva beskriver sitt arbetsliv.

Syfte Syftet med denna studie var att undersöka arbetsrelaterade upplevelser hos personer med endometrios.

Metod Studien baserades på en kvalitativ metod med en induktiv ansats. Semistrukturerade intervjuer hölls med åtta kvinnor som lever med endometrios. Den insamlade datan analyserades utifrån en kvalitativ innehållsanalys av Graneheim och Lundman.

Resultat Analysen av innehållet resulterade i tre kategorier; *Kroppen som hinder, Kunskapens betydelse* samt *Arbetsplatsens utformning.* Underkategorier arbetades fram för de två sistnämnda kategorierna; *Förståelse* och *Attityder* respektive *Fysisk arbetsmiljö, Återhämtning* och *Anpassningsbarhet.*

Slutsats Studiens resultat visar att arbetsrelaterade upplevelser varierade hos personer med endometrios. Förståelse för sjukdomen både för personerna själva och från andra var en viktig faktor för ett fungerande arbetsliv, att få en diagnos framkom därför som viktigt. Även attityder på arbetsplatsen, den fysiska arbetsmiljön, möjligheten till återhämtning och möjligheten att anpassa arbetet var viktiga faktorer. Deltagarnas beskrivning av sina arbetsrelaterade upplevelser kan utifrån arbetsterapeutisk teori förstås som ett komplext samspel mellan person, miljö och aktivitet. Studien bidrar till en ökad kunskap utifrån ett arbetsterapeutiskt perspektiv, men mer forskning behövs kring ämnet.

Abstract

Thesis:	15 hp
Program:	Occupational Therapy program 180 hp
Course:	ARB341 Bachelor thesis in Occupational therapy
Level:	First Cycle
Semester/year:	ST 2022
Supervisor:	Therese Mybeck, Master of science in occupational therapy
Examiner:	Christina Andersson, Associate professor
Keyword:	Occupational therapy, endometriosis, job satisfaction, occupational health

Background	Working is an activity and from an occupational therapy perspective work means more than making money for one's livelihood. It has been estimated that approximately one in ten women of childbearing age in Sweden suffers from endometriosis. Symptoms caused by endometriosis have an impact on working life, lead to lower work quality and work ability in those affected. The pain symptoms have a great impact on both social and economic aspects related to work. Restrictions are seen for people suffering from endometriosis in the form of unfinished studies or terminated employment. The symptoms are often trivialized which lead to some people hiding their symptoms so as not to appear incompetent at work. Not being able to participate in meaningful activities is a risk of ill health. There is a lack of studies that shed light on the situation regarding working life for people with endometriosis from an occupational therapy perspective and more knowledge is needed about how people themselves describe their working life.
Aim	The aim of this study was to explore experiences related to working life among persons with endometriosis.
Method	The study was based on a qualitative method with an inductive approach. Semi structured interviews were held with eight women living with endometriosis. The collected data was analyzed using a qualitative content analysis by Granheim and Lundman.
Result	The study was based on a qualitative method with an inductive approach. Semi structured interviews were held with eight women living with endometriosis. The collected data was analyzed using a qualitative content analysis by Granheim and Lundman.
Conclusion	The results of the study show that work- related experiences varied among people with endometriosis. Understanding the illness both for the people themselves and from others was an important factor for a functioning working life, getting a diagnosis therefore appeared to be important. Attitudes in the workplace, the physical work environment, the possibility of recovery and adaptability were also important factors. Based on occupational therapy theories, the participants' description of their work-related experiences can be understood as a complex interplay between person, environment and activity. The study contributes to an increased knowledge from an occupational therapy perspective, but more research is needed on the subject.

Innehållsförteckning

Bakgrund 1

Syfte 2

Metod 2

Procedur & Urval 2

Datainsamling 3

Dataanalys 3

Etiska överväganden 5

Resultat 5

Diskussion 10

Metoddiskussion 10

Resultatdiskussion 11

Slutsats **12**

Referenser 14

.

Bakgrund

Aktivitet kan beskrivas som att det vi gör varje dag bidrar till en struktur och rutiner för vår vardag. Det vi gör varje dag skapar en struktur för veckan, månaden, året och till slut för hela livet (1). Vad och hur vi gör påverkas av många olika faktorer, till exempel hur vi tänker, hur kroppen fungerar, hur det ser ut runt omkring oss, vilka människor vi har runt oss och vad som händer i livet. Arbetsterapeuter använder begreppet aktivitetsutförande för att beskriva hur utförandet av en aktivitet går till (1). När människor kan delta i aktiviteter som vi måste, vill och förväntas delta i och kan utföra dem på ett sätt vi är tillfreds med kan vi uppleva hälsa. Hinder för att kunna delta i och utföra meningsfulla aktiviteter på ett tillfredsställande sätt kan finnas i både personen, aktiviteten och miljön vilket kan utgöra en risk för ohälsa (2).

Att arbeta är en aktivitet och ur ett arbetsterapeutiskt perspektiv innebär aktiviteten att arbeta mer än att tjäna pengar för sitt uppehälle. Att arbeta kan vara viktigt för att bibehålla hälsa och välmående ur fler perspektiv än det ekonomiska. Det kan handla om att vara delaktig i och påverka det samhälle vi lever i (3). Som arbetsterapeut behövs förmågan att inse att miljömässiga och politiska hinder kan utestänga personer från aktivitet, såsom att ha ett fungerande arbetsliv. Det kan handla om strukturella hinder på arbetsplatsen och politiska beslut som berör arbetsmarknaden (4).

En persons aktivitetsutförande på arbetet kan definieras som arbetsförmåga. Begreppet kan förstås som ett samspel mellan personen, aktiviteten och miljön där miljön i detta sammanhang utgörs av arbetsplatsen. Det är viktigt att se personen och dess sammanhang i sin helhet för att få en riktig uppfattning om dennes arbetsförmåga (5). När en person har svårigheter att utföra sitt arbete har arbetsgivaren ett ansvar att uppmärksamma och utreda behov av förändring samt initiera åtgärder. Det kan till exempel innefatta anpassning av arbetsplatsen, arbetsplats-hjälpmedel, utbildning eller arbetsträning (6). Att leva med en kronisk sjukdom kan utgöra en grund för ett behov av att anpassa arbetssituationen (5). Det har uppskattats att ungefär var tionde kvinna i fertil ålder i Sverige lider av endometrios (7). Symtom orsakade av endometrios har visat sig ha påverkan på arbetslivet vilket har lett till lägre arbetskvalité och arbetsförmåga hos de drabbade (8).

Endometrios är en kronisk inflammatorisk sjukdom. Inflammationen uppkommer av att vävnad som liknar livmoderslemhinnan växer utanför livmodern och irriterar omkringliggande vävnad. Det finns olika typer av endometrios som ger upphov till både milda och grava symtom. Sjukdomen ger symtom som smärta i buk, bäcken, vid tarmtömning, samlag och problem med urinblåsa och nedsatt fertilitet (7). Smärta är det vanligaste symtomet och strålar ofta ut i underliv, rygg och ben (7). Smärtan kan med tiden breda ut sig både vad gäller lokalisation och duration, detta kan leda till att nervsystemet sensitiseras och sjukdomen kan utvecklas till ett långvarigt smärttillstånd (9). Om detta är fallet kan den person som drabbats ha kvarstående långvariga smärtor även om endometriosen behandlas (7). Den långvariga smärtan leder vanligtvis till kronisk trötthet, detta påverkar i stor grad arbetslivet och andra dagliga aktiviteter (10).

Symtom orsakade av endometrios bidrar till frånvaro från arbetet och har en negativ påverkan på arbetsprestationen. Smärt-symtomen orsakade av endometrios har en stor påverkan på både sociala och ekonomiska aspekter relaterat till arbete. Andelen sjukfrånvaro på grund av endometrios-symtom är i snitt 20 arbetsdagar per år på grund av behandling och återhämtning

(8). Begränsningar ses för personer som lider av endometrios i form av oavslutade studier eller avslutade anställningar (11). Ökad kunskap om endometrios är nödvändig då symtomen ofta bagatelliseras när dessa personer söker vård (7). Detta leder till att vissa personer döljer sina symptom för att inte verka odugliga på arbetet (11). Många upplever att det finns en bristande förståelse och respekt från arbetsgivare gällande sjukdomen och dess symtom (11). Vid behandling av endometrios är målet att personen ska kunna uppleva livskvalité utifrån en så god funktionsnivå som möjligt och hanterbara symtom (7). Många som lider av endometrios upplever svårigheter kring att prata om sjukdomen och dess symtom på arbetsplatsen, då dessa kan anses som för privata (11).

Det saknas studier som belyser situationen gällande arbetslivet för personer med endometrios ur ett arbetsterapeutiskt perspektiv och mer kunskap behövs om hur personerna själva beskriver sitt arbetsliv. Denna studie avser att bidra till att fylla detta kunskapsgap, genom att undersöka om och hur endometrios påverkar arbetslivet.

Syfte

Syftet med denna studie är att undersöka arbetsrelaterade upplevelser hos personer med endometrios.

Metod

Studien baseras på en kvalitativ metod med en induktiv ansats. Metoden gav författarna möjlighet till att vara flexibla med ett öppet förhållningssätt gentemot forskningsfältet. Genom den induktiva utgångspunkten kunde författarna komma nära deltagarnas upplevelser. Syftet var att resultatet senare i studien skulle kunna diskuteras mot arbetsterapeutisk teori (12).

Procedur & Urval

För att kunna svara på syftet önskades deltagare med varierande bakgrund och upplevelser. Inklusionskriterierna för att delta i studien var att ha diagnosen endometrios, vara över 18 år och att ha eller haft erfarenheter av arbetslivet i kombination med diagnosen. Studiens deltagare inkluderades via bekvämlighetsurval (13) eftersom de personer som först visade intresse valdes ut att delta i studien.

Deltagarna rekryterades via två föreningssidor på Facebook. Där publicerades intresseväckande inlägg kring studiens syfte och en intresseanmälan kunde göras direkt till författarna. Totalt visade arton personer intresse för att delta i studien. Först valdes sex deltagare ut till studien, samt tolv tillfrågades om de kunde tänka sig att vara reserv och skrevs upp på reservlista i ordning utifrån de som först visat intresse. Två av de ursprungliga deltagarna valde att avsluta sitt deltagande innan påbörjade intervjuer varpå fyra nya deltagare i ordningen näst på tur bland reserv-deltagare bokades in för intervju. Från föreningssidan “Endometriosföreningen Sverige öppen grupp” rekryterades sju deltagare. Från föreningssidan “Leva med endometrios öppna gruppen” rekryterades en deltagare. Deltagarna bestod av åtta kvinnor i åldrarna 26–48 år.

Deltagarna som bokats in för intervju tilldelades ett informationsbrev via mail som innehöll information kring syftet med studien, vad ett deltagande innebar, hur personuppgifter och insamlad data hanteras samt information kring att deltagandet när som helst kunde avbrytas. I informationsbrevet gavs deltagaren valet att intervjuas på fysisk plats, via telefon eller via det digitala mötesrummet Zoom. Ett samtyckesbrev skickades till alla som deltog i studien via post medföljande ett frankerat kuvert, där deltagarna uppmanades att återigen läsa igenom informationsbrevet, skriva under samtyckesblanketten och återsända den efter avslutad intervju.

Datainsamling

Data samlades in genom semistrukturerade intervjuer, där frågorna i intervjuguiden utgjorde frågeområden som avsåg fånga deltagarnas upplevelser av endometriosens konkreta inverkan på arbetslivet. Frågorna ställdes nödvändigtvis inte i samma ordning vid varje intervju men alla områden berördes. Vid behov av en ökad förståelse ställdes även följdfrågor (14). Syftet med intervjufrågorna var att fånga deltagarnas unika upplevelse av endometrios i samband med arbete. Sju av åtta intervjuer hölls via det digitala mötesrummet Zoom, en intervju hölls via telefon. Alla intervjuer spelades in på dator samt med telefon. Intervjuerna varade från 22–47 minuter. Båda författarna närvarande vid samtliga intervjuer och satt på samma plats. Vid varje intervjutillfälle hade en av författarna huvudansvar för intervjun och den andra kunde med fördel flika in med följdfrågor. Sammanlagt hade varje författare ansvar för att leda fyra intervjuer var.

Intervjuerna inleddes med inhämtande av muntligt samtycke till deltagande enligt studiens tänkta genomförande och ljudinspelning. För att skapa en relation mellan deltagaren och författarna delade författarna kort information om sig själva och studien, samt deltagaren ombads att berätta kort om sig själv och sitt arbete (14). Därefter flyttades fokus för intervjun till deltagarens upplevelse av endometrios i samband med arbete. Intervjuns frågeområden berörde *upplevelse av arbetsliv, den fysiska arbetsmiljön och den psykosociala arbetsmiljön* samt *deltagarens egna tankar kring förbättringspotential på arbetsplatsen*. Slutligen frågade författarna om deltagaren hade något mer att tillägga eller önskade lyfta något mer som ej framkommit i intervjun.

För att säkerställa konfidentialitet (15) förvarades den insamlade datan på ett säkert sätt, där obehöriga inte hade åtkomst. Deltagarna avidentifierades genom att tilldelas nummer i den transkriberade datan. Efter färdigställd studie sparades ljudfilerna på ett USB-minne och underskrivna samtyckesblanketter placerades i ett förseglat kuvert, vilka förvaras på institutionen för neurovetenskap och fysiologi enheten för Arbetsterapi på Sahlgrenska akademin vid Göteborgs universitet i tio år.

Dataanalys

Efter att intervjuerna var genomförda transkriberades de ordagrant och utgjorde studiens insamlade data. Datan analyserades enligt Graneheim och Lundmans (16) kvalitativa innehållsanalys. Metoden bygger på att tolka och analysera stora mängder text. Målet är att beskriva och identifiera skillnader och likheter i textinnehållet genom att koda meningsenheter. Dessa samlas sedan i kategorier vilka beskriver och ger en samlad överblick av datans innehåll (16).

Den insamlade datan utgjorde totalt 59 transkriberade sidor, vilka lästes igenom i sin helhet av de båda författarna. Av dessa togs 289 meningsenheter ut genom att författarna enskilt färgmarkerade delar i de transkriberade intervjuerna vilka ansågs relatera till syftet, sedan jämfördes dessa färgmarkeringar. Tillsammans bestämdes vilka färgmarkeringar som skulle tas ut och bli meningsenheter. De 289 meningsenheterna kondenserades av de båda författarna för att säkerställa att inget innehåll som relaterade till syftet förvanskades i processen. De kondenserade meningarna abstraherades och gjordes till koder. Alla koder skrevs på post-it lappar, jämfördes utefter likheter och skillnader och de med samma innehåll slogs ihop.Det abstraherade innehållet utgjorde slutligen 173 koder. Koderna fördelades i tre olika kategorier. För att fånga skillnader i kodernas innehåll samlades innehållet i två av de olika kategorierna till underkategorier. Totalt formulerades fem underkategorier. I nedanstående tabell följer ett exempel på data-analysens process med exempel på meningsenhet, kondenserad meningsenhet, kod, underkategori och kategori presenterade.

Tabell 1: Exempel på analysprocessens steg

Meningsenhet	**Kondenserad meningsenhet**	**Kod**	**Underkategori**	**Kategori**
Det kan ju vara svårt för andra att förstå någonting som inte riktigt syns, att det är ingen bruten fot som man springer runt med.	Kan vara svårt för andra att förstå något som inte syns, det är ingen bruten fot	Något som inte syns är svårt att förstå	Förståelse	Kunskapens betydelse
Men också att jag tror asså jag har upplevt lite såhär att det är lite tabu att prata om kvinnosaker och det är så synd.	Upplevt att det är tabu att prata om kvinnosaker, det är synd	Tabu att prata om kvinnosaker	Attityder	Kunskapens betydelse
Vilorum finns inget så det är vanliga lunchrummet man får gå ut till i sådana fall, ehh e man på golvet då som ja va innan så finns det liksom inte möjlighet för det är ju lite löpande band principen där.	Det finns inget vilorum man får gå till lunchrummet isåfall, ute på golvet finns ingen möjlighet att ta paus	Inga vilorum eller möjlighet att ta paus	Återhämtning	Arbetsplatsens utformning

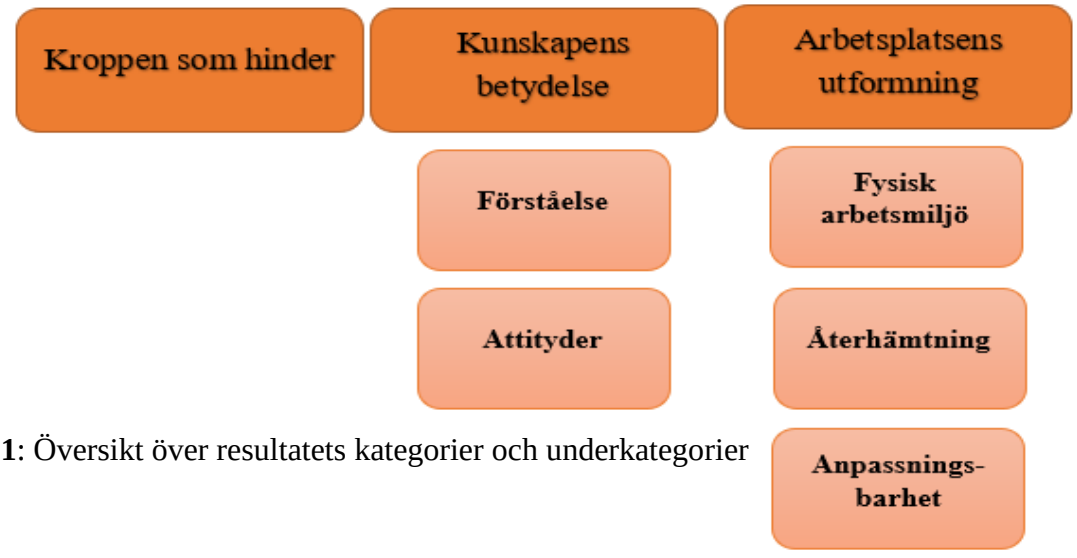
Etiska överväganden

För att förstå deltagarnas upplevelser var det av vikt att komma dem nära. Det är viktigt att ha en medvetenhet kring att den egna rollen kan påverka skapandet och genomförandet av studien (12). Vid en kvalitativ studie lyfts ofta begreppet förförståelse in, där författarna redogör och reflekterar över sin kunskap kring det som studeras. Det kan handla om egna erfarenheter, yrkeskompetens eller annan förkunskap. Att bli medveten om sin förförståelse blir således viktigt då dessa aspekter kan komma att påverka studiens resultat (12). Eftersom författarna förkovrat sig i ett antal olika smärtrelaterade diagnoser genom utbildningen, på verksamhetsförlagd utbildning och i privatlivet träffat olika personer med långvarig smärta fanns där en förförståelse som riskerade att påverka det förutsättningslösa förhållningssätt som avsågs antas i insamlande och bearbetande av data. För att reducera denna risk i så stor utsträckning som möjligt antog författarna ett reflexivt förhållningssätt under hela arbetet med studien vilket innebär att de egna slutsatser som drogs behandlades på ett kritiskt och medvetet sätt genom diskussion sinsemellan (17).

Risker för deltagarna var att intervjuerna kunde röra upp känslor och minnesbilder som skapade obehag. Författarna var därför redo att bemöta dessa känslor på ett respektfullt sätt för att bevara deltagarnas känsla av integritet och personliga sfär. Ytterligare en risk för deltagarna var att deras personuppgifter och den insamlade datan skulle kunna kommas åt av obehöriga och användas i andra syften än avsett. Nyttan med studien är ett ökat kunskapsläge kring endometrios och att gruppen synliggörs. Studien kan även bidra till att öka kunskapen utifrån ett arbetsterapeutiskt perspektiv samt till att förstå hur denna yrkeskår kan vara behjälplig för målgruppen. Slutsatsen i riskanalysen (15) blev således att denna nytta övervägde riskerna med studien.

Resultat

Resultatet baseras på den kvalitativa innehållsanalysen och utgör tre kategorier; *Kroppen som hinder, Kunskapens betydelse* samt *Arbetsplatsens utformning.* Underkategorier arbetades fram för de två sistnämnda kategorierna; *Förståelse* och *Attityder* respektive *Fysisk arbetsmiljö, Återhämtning* och *Anpassningsbarhet.* Se figur 1.



Figur 1: Översikt över resultatets kategorier och underkategorier

Kroppen som hinder

Att leva med en kronisk sjukdom där kroppen påverkas i hög grad samtidigt som man förväntas prestera på arbetet är någonting som upplevs svårt att få att fungera på ett optimalt sätt. Deltagarna beskriver att de upplever smärta och värk. Förutom detta beskrivs en extrem trötthetskänsla och svårighet att koncentrera sig när smärtan är som värst. Detta sammantaget påverkar deltagarnas känsla av prestation och de tvingas ibland att vara frånvarande från arbetet. Deltagarna upplever att kroppen hindrar dem från att göra det de vill göra på arbetet, en insikt detta gett är att deltagarna upplever att de i längden tjänar på att lära sig att lyssna på sin kropp.

”Ja jag tycker ju att det är, alltså det som har påverkat mig mest med just endometriosen är ju den här sjukdomskänslan och trötttheten, och sen smärtor i skov såklart” (Deltagare 4)

Deltagarna upplever även skam över sina symtom såsom svullenhet. De känner sig ofräscha och drar sig ofta undan sammanhang där den sociala närvaron krävs.

”Hur mycket jag förklarar så tror jag inte någon förstår hur det är att ha gaser i magen, åh jag är så uppsvälld, men det gör ont, utan att det är pinsamt på en arbetsplats” (Deltagare 7)

Kunskapens betydelse

Att leva med endometrios påverkar deltagarna på flera sätt som kan vara svåra att hantera i arbetslivet. Attityder på arbetsplatsen och graden av förståelse kring sjukdomen både hos deltagarna själva och personer runt omkring dem på arbetsplatsen framkommer som betydande faktorer för hur arbetslivet upplevs.

Förståelse

Förståelse och kunskap bland kollegor och chefer upplevs bland deltagarna som tudelat. Gemensamt för alla är att de tycker det är av stor vikt att bli tagen på allvar, att få förståelse och stöd från sina kollegor och chefer vilket gynnar dem genom lägre sjukfrånvaro och en känsla av att man duger som medarbetare trots frånvaro och sjukdom. Att ha stöttande kollegor bidrar till en känsla av gemenskap, en acceptans som minskar ångest kring sjukdagar och att man lättare kan ta sig till arbetet även vid sämre dagar. Många beskriver att den egna och arbetsplatsens möjlighet till att ha ett öppet samtalsklimat även kan bidra till ökad förståelse, mindre skam och verka smärtlindrande. Deltagarna som upplever stöd från chefer menar att det ger en trygghet, och en insikt kring att deras egenvärde ligger i mer än arbetsprestationen.

”Det var en väldig kontrast för då på nåt vis så kände jag att mitt värde inte låg i hur mycket jag kunde vara på jobbet utan att jag har liksom ett värde utanför det, jag kände ett väldigt stort stöd att det är okej att vara hemma och vara sjuk om man behöver det” (Deltagare 6)

Den bristande förståelsen som deltagarna beskriver grundar sig i okunskap. Deltagarna beskriver att innan diagnos har de själva undrat vad det är för fel på dem. Deltagarna beskriver en frustration och ställer sig frågande till varför de inte kan som alla andra på arbetsplatsen, denna okunskap återspeglas från chefer och kollegor. Chefernas bristande förståelse tar sig i uttryck genom bråk, långa diskussioner och bidrar till en problematisk relation. Upplevelsen av att bli ifrågasatt på grund av sin höga frånvaro är dels svårt om man inte har diagnosen som bevis, att det inte syns utanpå, och är än svårare om chefen inte har viljan att ta till sig kunskap. Deltagarna beskriver även dessa aspekter kopplat till sina kollegor, där trots öppenhet och försök att förklara samma sak flera gånger så verkar förståelsen inte öka bland kollegorna. Deltagarna beskriver genomgående att de får kämpa med att själva informera och utbilda kollegor och chefer för att få en viss förståelse. Vissa har blivit uppsagda, haft svårt att byta jobb och blivit orättvist behandlade på grund av sin frånvaro.

"Nån chef som jag hade för ett tag sen sa att ja men så ofta kan man inte va sjuk. Och det känns ju as-jobbigt att höra, det är ju inte så att man sitter hemma och tycker det är skönt att vara hemma" (Deltagare 3)

Attityder

Deltagarna upplever stora konsekvenser av attityder på arbetsplatsen både inifrån och utifrån. Deltagarna beskriver känslor som rädsla för att upplevas som trött, lat och olojal. De beskriver en stark misstro till om man verkligen är sjuk och en skam över att vara annorlunda. En negativ mentalitet bland kollegor bidrar till ångest kring att vara hemma och en ökad stress att prestera och fort bli frisk. Deltagarna tar emot negativa kommentarer som upplevs kränkande och att deras besvär bagatelliseras. De negativa attityderna påverkar deltagarnas självkänsla och mentala hälsa negativt. Deltagarna beskriver en hård attityd mot sig själva där de upplever en känsla av att de måste skärpa sig och bita ihop för att leva upp till de förväntningar som finns på arbetsplatsen.

"Man har fått lära sig att vara ganska följsam dels för sig själv men att liksom man börjar ju undra liksom vad är det för fel på mig och varför klarar inte jag det här varför kan jag inte vara lite starkare eller så, självkänslan får ju absolut en jättetörn" (Deltagare 5)

Deltagarna beskriver att när kollegor och chef visar uppskattning är det lättare att säga ifrån och vara öppen. Deltagarna har fått en insikt om att det känns okej att vara frånvarande ibland. Denna känsla grundar sig i kollegor som stöttar och är intresserade samt en chef som visar omtänksamhet och att medarbetarens prestation är viktig. Det kan vara en lättnad att känna att alla kollegor inte behöver veta, men att chefen vet anses värdefullt.

“På min förra arbetsplats eller i det arbetslaget så var dom väldigt intresserade, så jag skrev ut väldigt såhär lätt information, så dom ville liksom veta” (Deltagare 1)

Arbetsplatsens utformning

Arbetsplatsens utformning kan se mycket olika ut, men det finns gemensamma drag som deltagarna beskriver som viktiga. Deltagarna beskriver den fysiska arbetsmiljön, tillgång till återhämtning och möjlighet att anpassa arbetet på olika sätt som viktiga faktorer för ett fungerande arbetsliv.

Fysisk arbetsmiljö

Delar i den fysiska arbetsmiljön som upplevs ge förutsättningar för en fungerande arbetsmiljö är tillgång till hjälpmedel och att hitta strategier som fungerar. Till exempel använde deltagarna rullpallar, höga bord och anpassade arbetsställningar för att hantera sjukdomens symtom.

“Och arbetsmiljön, vi har mycket hjälpmedel har vi faktiskt, vi har höga bord vilket jag tycker är jätteskönt för min kropp” (Deltagare 4)

Deltagarna upplever generellt att den fysiska arbetsmiljön är jobbig. Trots att man har tillgång till hjälpmedel finns inte alltid utrymme att använda dem på grund av till exempel stress. Många upplever svårighet med arbetsmoment som innebär att växla mellan olika arbetspositioner. Det framkommer att beroende på vilket arbete deltagarna har ser den ergonomiska arbetsmiljön olika ut vilket gör det svårt att undvika eller gör att man drar sig undan smärtsamma moment. Deltagarna beskriver en stimulirik miljö utan möjlighet att kunna dra sig undan som en påfrestning.

“Det är ju liksom inte alltid såhär tänkt att här ska man kunna gå på toa ifred utan det är liksom mitt i korridoren där alla hör exakt vad som händer där inne, och det kan ju skapa lite stress hos mig” (Deltagare 6)

Återhämtning

Vila och återhämtning har visat sig vara en viktig del för att deltagarna ska klara av en arbetsdag. Detta ser olika ut beroende på vilken typ av tjänst deltagaren har eller arbetsplatsens fysiska utformning. Många deltagare tycker det är skönt att ha någonstans att dra sig undan. De deltagare som har tillgång till vilorum uppskattar dessa, och i synnerhet möjligheten att kunna stänga dörren som sig. Deltagarna upplever vila som ett sätt att hantera smärta och vissa använder avslappningsövningar för att lindra smärtan. Det finns en stress kring att inte kunna gå på toaletten ifred eller inte kunna ta sina värktabletter på grund av ensamarbete med mycket ansvar på den enskilde.

"Vi har ju fikarum och fåtölj och hela den biten och den är ju lite ordinerad till mig eller så, att behöver jag gå och sätta mig tio minuter då jävlar gör jag det" (Deltagare 8)

Bristen på möjlighet att ta paus eller tillgång till vilorum på arbetsplatsen medför att deltagarnas energi helt går åt till arbetet. Detta leder till en lång återhämtningsperiod efter en arbetsvecka. Deltagarna tvingas ta till olika strategier för att kunna hantera bristen på återhämtning på arbetet och den överväldigande smärta som kommer med detta. Deltagarna beskriver att de i längden inte orkar skärpa till sig vilket gör att de sociala aspekterna av arbetet prioriteras bort så som att vara med på fika eller afterwork. På grund av att de sociala aspekterna prioriteras bort upplever många deltagare en saknad av tillhörighet på arbetet.

"Så att det är svårt det det är det, för det finns liksom inget utrymme för dom här små mikrovilorna utan då får man ljuga om att man ska gå på toaletten" (Deltagare 1)

Anpassningsbarhet

Många deltagare beskriver att sjukdomen påverkat valet av yrke men påtalar ändå att yrket på många sätt inte är optimalt. Ibland krävdes det att byta roll på arbetet för att få ett fungerande arbetsliv. Möjligheten att påverka när, var och hur man arbetar ses som en underlättande faktor för att kunna ha ett fungerande arbetsliv. Att kunna planera sin arbetsdag utifrån dagsformen och att ha inflytande över sitt schema ses som en nyckel till framgång. Flexibilitet kring vilka arbetsuppgifter som görs när, stöd från chef i förändrade sätt att göra arbetsmoment, att kunna arbeta hemma och vetskapen om att arbetsdagen inte står och faller med ens närvaro beskriver deltagarna som förutsättningar som gör att de mår bra på arbetet.

"Men då kunde vi faktiskt, då hjälpte han mig [kollegan] att planera om förmiddagen så att den skulle passa bättre för, ja men för min ork och liksom ändå att vi får ut någonting av dagen" (Deltagare 3)

Ett tight schema utan möjlighet att påverka, planera om eller välja bort vissa arbetsuppgifter gör att deltagarna pressar sig. De kan inte gå till jobbet när de har som mest ont och funderar på om de är tvungna att byta jobb trots att de egentligen vill vara kvar. Många deltagare beskrev en ekonomisk stress, en känsla av att det inte är okej att vara sjuk och en oro inför jobbet när mensen kommer. Deltagare som var egenföretagare och kunde styra sina arbetstider själva upplevde dock en stor press kring det stora ansvaret att utföra allt jobb själv vilket inte heller visade sig vara en helt fungerande arbetssituation. De deltagare som kan jobba hemma beskriver det som en tillgång, möjlighet att arbeta från sängen kan vara en förutsättning för att ha ett fungerande arbetsliv.

“Jag har även försökt att vara på jobbet med smärtstillande och jag har även haft tens-apparat på jobbet men det, det funkar ju inte riktigt i långa loppet... det funkar korta stunder men man vill ju bara gå hem och dra täcket över huvudet liksom” (Deltagare 2)

Diskussion

Metoddiskussion

Genom semistrukturerade intervjuer och kvalitativ innehållsanalys framkom ett resultat som speglade deltagarnas upplevelser (12). Det kan finnas en begränsning i resultatets *överförbarhet* (16) då resultatet kan anses vara för litet för att kunna dra slutsatser kring upplevelser för målgruppen som helhet. Dock sågs en mättnad i datan då flera liknande upplevelser återkom under intervjuerna. Av detta kan man ändå dra slutsater kring att studien kan ha en viss överförbarhet till målgruppen.

Typen av urval kan bidra med en viss begränsning för resultatets *giltighet* (16). Eftersom studien baserades på ett bekvämlighetsurval (13) tilläts slumpen avgöra spridningen av till exempel deltagarnas ålder, könstillhörighet, typ av arbete och hur grava endometriossymtom deltagarna hade. Trots det slumpartade bekvämlighetsurvalet rekryterades deltagare med stor spridning på typ av arbetsplats. De personer som upplever att sjukdomen påverkar deras arbete i stor utsträckning kan vara mer benägna att visa intresse för att delta i denna typ av studie jämfört med de som inte upplever att sjukdomen påverkar deras arbetsliv i lika stor utsträckning (13). Forumet där deltagarna rekryterades innebar också en begränsning för resultatets giltighet eftersom de personer som inte finns i de facebook-grupper där deltagarna rekryterades inte fått en chans att visa sitt intresse för att delta i studien (16).

Sju av de semistrukturerade intervjuerna (14) hölls via det digitala mötesrummet Zoom och en intervju hölls via telefon vilket kan ha påverkat resultatet. Kontakten hade kunnat se annorlunda ut om intervjuerna hade ägt rum där författarna och deltagarna befunnit sig fysiskt på samma plats. Dock upplevdes en god kontakt med samtliga deltagare där intervjuerna blev innehållsrika. Vid intervjuerna befann sig deltagarna på en trygg plats för dem vilket kan ha varit gynnsamt för intervjun.

Vid den kvalitativa innehållsanalysen (16) togs inga meningsenheter ut från svaret på frågan om deltagarnas önskningar angående en optimal arbetssituation då svaret på frågan inte speglade deltagarnas upplevelse av sin nuvarande arbetssituation och således inte relaterade till syftet. Frågan gav dock värdefull information angående hur den arbetsterapeutiska yrkeskåren skulle kunna vara behjälpliga för målgruppen, denna data ryms inte inom syftet för denna studie men visar på att fler studier behövs inom detta område.

Det totala antalet koder som framkom efter abstrahering av de kondenserade meningsenheterna blev mycket stort, omkring 400 koder. Många av de koder som framkommit bar på samma innehåll och kunde därför slås ihop utan att någon nyans i datans innehåll förvanskades. Detta var en förutsättning för att datans innehåll skulle bli överskådligt och kunna samlas i kategorier. Under hela analys-processen hölls dialoger kring vad som relaterade till syftet, detta för att hålla sig så nära datan som möjligt. Trots ett omfattande resultat kunde det hanteras genom att följa analys-processens alla steg noggrant. Detta kan anses bidra till ett *tillförlitligt* resultat som speglar studiens syfte (16).

Författarnas *delaktighet* (16) kan ha påverkat studien, men under hela studiens gång har ett reflektivt förhållningssätt (17) antagits för att minimera risken för att den befintliga förförståelsen skall påverka resultatet. Detta har skett genom att båda författarna deltagit i alla delar av studien och diskuterat datan genomgående under arbetets gång. Det finns dock alltid en risk att förförståelsen kan påverka hur innehållet i datan analyseras (17).

Resultatdiskussion

Deltagarnas aktivitetsutförande påverkades av symtom orsakade av endometrios i form av smärta, svullnad, nedsatt koncentration och trötthet. Tidigare forskning stärker det faktum att smärta är det största hindret för personer med endometrios för att kunna utföra det de vill och kan på arbetet (18). Den sociala och kulturella miljön på arbetet påverkade aktivitetsutförandet i stor utsträckning och innefattar relationen till kollegor och chef. Hinder för ett tillfredsställande aktivitetsutförande på arbetsplatsen kunde skapas av negativa kommentarer som bottnar i okunskap. Tidigare forskning (19) lyfter vikten av att synliggöra aspekter kring det känslomässiga och de psykosociala kraven som ställs på personen på arbetet då det har en inverkan på hälsa och aktivitetsutförande (19). De deltagare som upplevde ett gott stöd från kollegor och chef samt hade tillgång till adekvata arbetshjälpmedel kunde anpassa sin arbetssituation efter sina behov och upplevde därmed ett mer tillfredsställande arbetsliv.

Ett begrepp som genomgående togs upp av deltagarna var bristen på förståelse och frustrationen i att inte bli tagen på allvar. Deltagarnas försök att få förståelse från chef och kollegor hörsammas inte alltid och därför sker ingen förändring och deltagare har då tvingats att avsluta sin anställning på grund av bristande förståelse. Som tidigare nämnts bagatelliseras symtomen hos personer med endometrios (7) vilket bekräftas av en litteraturöversikt (18) med syftet att undersöka arbetsförmåga hos personer med endometrios, litteraturöversikten (18) belyser hur dessa personer hade svårt att förklara sin smärta och därför upplevde att deras lidande inte uppmärksammades (18). I litteraturöversikten (18) påtalas att det behövs ökad kunskap om endometrios för att personerna ska känna sig trygga och kunna tala öppet om sin sjukdom då det skulle leda till minskad misstro kring arbetsvilja som personerna med endometrios upplever (18).

Resultatet visar att den egna mentala inställningen har visat sig vara en viktig faktor som påverkat aktivitetsutförandet hos deltagarna. Att känna att den egna förmågan inte levde upp till förväntningarna på sig själv framkallade känslor av skuld. Att själv inte förstå vad symtomen beror på och inte heller kunna förklara för andra med hjälp av en diagnos skapade frustration. Deltagarnas inställning till sin egen förmåga påverkades mycket av att få en diagnos, många upplevde att när de fått en diagnos blev det lättare att anta en hälsosam inställning till den egna förmågan. Förståelse för den egna förmågan både hos personen själv och på arbetsplatsen ökade i samband med att deltagarna fått en diagnos. Tidigare forskning (18) har tagit upp vikten av att få en endometrios-diagnos i tid. Personer som har endometrios men får en diagnos sent har sämre förutsättningar att klara av att arbeta eftersom det utgör en risk för stora aktivitetsbegränsningar (18). Att ha en diagnos som ett sätt att förklara sin förmåga i samband med känslan av att ha en chef som uppmärksammade deltagarens behov gav deltagarna en acceptans till sin egen förmåga på arbetet och en insikt kring att de tjänade på att anpassa arbetet utifrån den egna aktivitetsförmågan.

Resultatet visade att deltagarna hindrades från att fullt ut kunna delta i de aktiviteter de vill och behöver utföra, hinder för ett tillfredsställande arbetsliv sågs både inom personen själv

och i miljön omkring. Detta kan utgöra en grund för ohälsa och nedsatt livskvalité (2). Denna slutsats dras med försiktighet då deltagarnas arbetsrelaterade upplevelser visade sig variera mycket. Upplevelserna varierade beroende på vart och vad deltagaren arbetade med, vilka förutsättningar till återhämtning som fanns, vilken omfattning av tillgång till stöd som fanns på arbetsplatsen som fanns samt vilken möjlighet att påverka sin arbetssituation deltagaren hade. Det är svårt att med säkerhet skilja på vilka konsekvenser för välmåendet på arbetsplatsen som orsakas av endometrios och i vilken utsträckning andra faktorer påverkar välmåendet, som till exempel kultur på en arbetsplats eller grad av arbetsbelastning på medarbetaren (20). Deltagarnas beskrivning av sina arbetsrelaterade upplevelser kan utifrån arbetsterapeutisk teori förstås som ett komplext samspel mellan person, miljö och aktivitet (2). Endometrios är en faktor i personen som påverkade deltagarnas aktivitetsutförande. Upplevelsen av arbetslivet påverkades också i stor grad av faktorer i miljön så som arbetsplatsens fysiska utformning och mellanmänskliga relationer på arbetsplatsen. Deltagarnas upplevelse av aktiviteten att arbeta går endast att förstå när hänsyn tas till helheten och deltagarens hela aktivitetsliv. Deltagarnas aktivitetsutförande påverkades av personen, personens miljö och de krav som aktiviteten ställde på deltagaren på arbetet. Därför är det svårt att särskilja endometrios som den enskilt avgörande faktorn för deltagarnas arbetsrelaterade upplevelser. Detta bekräftar det faktum att en persons arbetsförmåga påverkas av en mängd olika faktorer och måste ses i sitt sammanhang (5).

Arbetsterapi handlar om att skapa så goda förutsättningar som möjligt för personen att kunna uppleva hälsa och livskvalité genom att påverka aktivitetsutförandet. Detta kan ske genom att påverka faktorer hos personen, i aktiviteten eller i miljön (2). Hinder för ett tillfredsställande aktivitetsutförande behöver då identifieras och undanröjas i den mån det går (19). Deltagarnas förutsättningar för ett förbättrat aktivitetsutförande och välmående på arbetsplatsen skulle kunna gynnas av arbetsterapeutiska insatser. Ett arbetsterapeutiskt perspektiv på arbetssituationen skulle kunna innebära införande av nya arbetssätt, anpassning av arbetssituationen, förebyggande insatser och konsultation (20). Förutom detta kan arbetsterapeuten verka som en förespråkare för den enskilda personen i samtal med chef, kollegor eller försäkringskassa för att hitta och påvisa möjliga anpassningar av arbetssituationen (21). Eftersom möjligheten att kunna delta i meningsfulla aktiviteter såsom arbete är en mänsklig rättighet är det av vikt att prioritera möjligheten att kunna delta i arbete eller annan sysselsättning för personer med endometrios (22). Det är viktigt att se till hela människan i sin kontext för att förstå hur livskvalité och hälsa för den enskilde kan uppnås. Att förstå och verka i detta komplexa samband är arbetsterapeutens professionella expertis (2).

Slutsats

Studiens resultat tyder på att arbetsrelaterade upplevelser varierande hos personer med endometrios. De deltagare som beskrev en förståelse från sina kollegor och chef upplevde det som en förutsättning för ett fungerande arbetsliv. Att kunna styra sin arbetsdag och kunna återhämta sig under arbetsdagen var också viktiga faktorer. Ett fysiskt krävande arbete kunde vara problematiskt då kroppen upplevdes som ett hinder för att kunna göra det deltagarna ville göra på arbetet. Aspekter i den fysiska miljön som underlättade arbete ansågs viktigt. Symtom beroende på endometrios gjorde att de deltagare som saknade tillgång till återhämtning eller möjlighet att anpassa sitt arbete försummade den sociala samvaron med kollegor för att orka ta sig igenom arbetsdagen, detta medförde känsla av ensamhet och utanförskap. Attityder på

arbetsplatsen var avgörande för välmående på arbetet. Attityder kom både inifrån deltagarna och från personer runt dem. Vissa deltagare upplevde skam kring sina symtom och kände sig otillräckliga när de inte kunde leva upp till sina och andras förväntningar. Att få en diagnos framkom som en viktig milstolpe i deltagarnas arbetsliv då de upplevde att den rättfärdigade sjukfrånvaro och ökade andras och deras egen förståelse för sjukdomen. Resultatet tyder på att personer med endometrios kan uppleva hinder för ett fungerande och tillfredsställande arbetsliv som en följd av sjukdomen. Deltagarnas aktivitetsutförande på arbetet påverkas dock av både person, miljön och aktivitet på arbetet och det är svårt att med säkerhet påvisa endometriosen som den enskilt bidragande orsaken till deltagarnas arbetsrelaterade upplevelser.

Studien bidrar till att öka kunskapen kring arbetsrelaterade upplevelser för personer med endometrios utifrån ett arbetsterapeutiskt perspektiv och därmed öka förståelsen för hur den arbetsterapeutiska yrkeskåren kan vara behjälplig för målgruppen. Nyttan med studien är dessutom ett ökat kunskapsläge kring endometrios och att gruppen synliggörs. Detta behov stärks av deltagarnas egna åsikter efter avslutade intervjuer, där flertalet påtalade vikten av denna sorts studie och engagemang. Författarna ser ett behov av mer forskning kring ämnet för att bekräfta resultatet, undersöka vilka arbetsrelaterade behov de drabbade har samt vilken effekt konkreta arbetsterapeutiska insatser har för målgruppen.

Referenser

1. Forsyth K, Kielhofner G. The Model of Human Occupation. I: Duncan EAS, redaktör. Foundations for practice in occupational therapy. 5:e uppl. Edinburgh: Elsevier; 2011. s. 51-80.

2. Christiansen C, Baum CM, Bass J. The Person-Environment-Occupational Performance (PEOP) Model. I: Duncan EAS, redaktör. Foundations for practice in occupational therapy. 5:e uppl. Edinburgh: Elsevier; 2011. s. 93-104.

3. Pollard N. When Adam dalf and Eve span: occupational literacy and democracy. I: Pollard N, redaktör. A political practice of occupational therapy. Edinburgh: Churchill & Livingstone; 2009. s. 39-51.

4. Pollard N, Sakellariou D, Kronenberg F. Political competence in occupational therapy. I: Pollard N, redaktör. A political practice of occupational therapy. Edinburgh: Churchill & Livingstone; 2009. s.21-38.

5. Hensing G. Sjukskrivning - och rehabiliteringsprocessen i ett välfärdsperspektiv. I: Ekberg K, Eklund M, Hensing G, redaktörer. Återgång i arbete: processer, bedömningar, åtgärder. 1:a uppl. Lund: Studentlitteratur; 2015. s. 33-53.

6. Försäkringskassan. Försäkringskassan och arbetslivsinriktad rehabilitering [Internet]. Stockholm: Försäkringskassan; 2008 [citerad 2022-03-15]. Hämtad från: https://www.forsakringskassan.se/wps/wcm/connect/f9d41bd5-3e63-4f46-821d-394804f3aa7a/socialforsakringsrapport_2008_8.pdf?MOD=AJPERES

7. Socialstyrelsen. Nationella riktlinjer för vård vid endometrios, stöd för styrning och ledning [Internet]. Stockholm: Socialstyrelsen; 2018. [citerad 2022-03-15]. Hämtad från: https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2018-12-27.pdf)

8. Hansen K, Kesmodel S, Baldursson E, Schultz R, Forman A. The influence of endometriosis-related symptoms on work life and work ability: a study of Danish endometriosis patients in employment. Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol. 2013;169(2):331-339.

9. Borg J, editor. Rehabiliteringsmedicin: teori och praktik. 2. uppl. Lund: Studentlitteratur; 2015. Kap 11, Biopsykosociala aspekter på akuta och kroniska nociceptiva smärtor; s. 99-108.

10. Benddetti D, Soliman A, Gupta C, Surrey E. Patients' perspectives of endometriosis-related fatigue: qualitative interviews. J Patient Rep Outcomes. 2020;4(33):1-8.

11. Gilmour J, Huntington A, Wilson H. The impact of endometriosis on work and social participation. Int J Nurs Pract. 2008;14(6):443-448.

12. Henricson M, Billhult A. Kvalitativ metod. I: Henricson M, redaktör. Vetenskaplig teori och metod. Uppl 2. Lund: Studentlitteratur; 2017. s. 111-119.

13. Bryman A. Samhällsvetenskapliga metoder 2 Uppl. Malmö: Liber; 2011.

14. Danielson E. Kvalitativ forskningsintervju. I: Henricson M, redaktör. Vetenskaplig teori och metod. Uppl 2. Lund: Studentlitteratur; 2017. s. 143-155.

15. Kjellström S. Forskningsetik. I: Henricson M, redaktör. Vetenskaplig teori och metod. Uppl 2. Lund: Studentlitteratur; 2017. s. 57-80.

16. Graneheim U.H. Lundman B. Kvalitativ innehållsanalys. I: Granskär M & Höglund Nielsen B redaktör. Lund: Studentlitteratur; 2017. Kapitel 11, Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård; s. 187-201.

17. Priebe G, Landtsröm C. Den vetenskapliga kunskapens möjligheter och begränsningar- grundläggande vetenskapsteori. I: Henricson M, redaktör. Vetenskaplig teori och metod. Uppl 2. Lund: Studentlitteratur; 2017. s. 25-42.

18. Andysz A, Jacukowicz A, Merecz-Kot D, Najder A. Edometriosis- The -challenge for occupational life of diagnosed women: A review of quantitative studies. Medycyna Pracy.2018;69(6):663-671.

19. Blas A, Beltran K, Martinez P, Yao D. Enabling Work: Occupational Therapy Interventions for Persons with Occupational Injuries and Diseases: A Scoping Review. J Occup Rehabil. 2018(28):201-14.

20. Shaw L, Polatajko H. An application of the Occupation Competence Model to organizing factors associated with return to work. Can J Occup Ther. 2002;69(3):158-67.

21. Taylor RR. The Intentional Relationship. Occupational Therapy and the Use of Self. Philadelphia: FA Davis; 2007.

22. C Hocking, E Townsend, J Mace. Position statement, Occupational Therapy and Human Rights [broschyr på internet]. World Federation of Occupational Therapists; 2019 [citerad 2022-03-15]. Hämtad från: https://wfot.org/resources/occupational-therapy-and-human-rights