

Visualisering för samtal kring sjukdomshantering vid endometrios

Genomförande och erfarenheter
av ett utvecklingsprojekt

Frida Gullberg

FoU Kronobergs rapporter och skrifter

FoU Kronoberg är Region Kronobergs forsknings- och utvecklingsenhet. Verksamheten i Region Kronoberg ska bygga på aktuell och evidensbaserad kunskap. FoU Kronoberg är en verksamhet för kontinuerlig kunskapsutveckling inom regionens hälso- och sjukvårdsverksamhet. Enheten är länets dialogpart i FoU-frågor både på nationell och på internationell nivå.

Det ligger ett stort värde i att arbeten som görs presenteras på ett lättillgängligt sätt. FoU Kronoberg publicerar därför, efter bedömning av ett redaktionsråd, rapporter och skrifter.

- En rapport är ett dokument där det ställs vetenskapliga krav på studiedesign, metod, presentation och tolkning/värdering på resultat.
- En skrift är enklare form av redovisning där det ställs mindre krav på vetenskaplig stringens men med tillfredsställande logik och struktur i presentationen.

Författarna ansvarar för innehållet i rapporten/skriften. Publikation i FoU Kronobergs rapport- och skriftserie behöver inte betyda att FoU Kronoberg och redaktionsrådet delar värderingar eller slutsatser som framförs i rapporten/skriften.

Vid frågor om våra publikationer kontakta FoU Kronoberg via e-post:

fou@kronoberg.se

eller telefon 0470-59 22 80

Sammanfattning

Bakgrund. Endometriosis är en östrogendriven, inflammatorisk och långvarig sjukdom med inverkan på det dagliga livet i varierande grad. Sjukdomen har ett oförutsägbart förlopp med perioder av försämring, ofta med lång tid från symtomdebut till diagnos. Hälso- och sjukvården kan erbjuda behandling, såsom läkemedel, fysioterapi, psykosocialt stöd eller kirurgiska ingrepp, men sjukvårdspersonalen kan många gånger normalisera och trivialisera symtomen. Det kan innebära att kvinnor med endometriosis inte får det stöd från hälso- och sjukvården, som de behöver. Det saknas också ett strukturerat arbetssätt, utifrån ett omvårdnadsperspektiv, för att samtala med kvinnor med endometriosis om hur det dagliga livet kan fungera trots sjukdomen, vilket är fokus för det här utvecklingsprojektet.

Syfte. Syftet var att praktiskt pröva genomförbarheten av ”Visualisering med moln som dialogverktygTM” i samtal med patienter med endometriosis samt beskriva patienters erfarenheter av dialogverktyget.

Metod. Projektet var en genomförbarhetsstudie. Åtta personer med diagnostiserad endometriosis deltog i ”Visualisering med moln som dialogverktygTM” vid fem tillfällen, för att därefter delta i intervjuer om sina erfarenheter. Data analyserades med kvalitativ innehållsanalys.

Resultat. Alla deltagare, utom en, deltog vid alla tillfällen i interventionen. Resultatet visade att visualisering med moln underlättade för reflektion, var ett stöd för att kartlägga möjliga strategier för sjukdomshantering, samt att dialogen mellan deltagare och kontaktsjuksköterska innebar ett gemensamt lärande som öppnade för nya möjligheter att hantera livet med långvarig sjukdom.

Diskussion och konklusion. Resultatet visade att interventionen var genomförbar. Deltagarna var positiva till interventionen och beskrev ”Visualisering med moln som dialogverktygTM” som ett stöd för reflektion och förändrat beteende i dagliga livet, vilket skulle kunna innebära att interventionen kan bidra till förbättring av vården för personer med endometriosis. Resultatet motiverar fortsatt utveckling och forskning inför möjlig framtida implementering.

Innehåll

1. Inledning.....	5
2. Bakgrund	6
2.1 Endometriosis och sjukdomshantering	6
2.2 Visualisering, kreativitet och lärande via dialog	7
3. Syfte.....	9
4. Metod.....	10
4.1 Design	10
4.2 Urval och kontext.....	10
4.3 Intervention ”Visualisering med moln som dialogverktyg” TM	11
4.3.1 Material/bilderna	11
4.3.2 Områden i fokus	13
4.3.3 Symboliska aspekter	13
4.3.4 Samtalsteman i samband med genomförande av interventionen	13
4.4 Datainsamling	14
4.5 Dataanalys.....	15
4.6 Etiska överväganden	15
5. Resultat	16
5.1 Visualisering underlättar reflektion	16
5.2 Molnarbetet kartlägger strategier för sjukdomshantering.....	17
5.3 Dialogen kring bilderna belyser gemensamt lärande.....	18
5.4 Visualisering ger insikter och öppnar för nya möjligheter.....	19
6. Diskussion.....	22
6.1 Dialogverktyg som metod.....	22
6.2 Metoddiskussion.....	23
6.3 Slutsatser	24
7. Referenser.....	25

1. Inledning

Den här FoU-rapporten utgår från en frågeställning i praktiken, där författaren till rapporten, Frida Gullberg, i sin kliniska vardag såg behov av ett strukturerat arbetssätt för att samtala med kvinnor med endometrios. Implementering av en ny metod kan börja med att utveckla metoden, för att sedan pröva genomförbarheten i ett utvecklingsprojekt, och vid ett positivt utfall genomföra forskning med olika vetenskapliga metoder. Implementering av en ny metod prövas redan vid genomförandet av ett utvecklingsprojekt, vilket kan komma till nytta genom att det kommuniceras i verksamheten och på så sätt bidrar till kunskapsutvecklingen.

I detta utvecklingsprojekt har ”Visualisering med moln som dialogverktygTM” formaliserats och testats. Projektet är ett samarbete mellan medarbetare i Region Kronoberg och Region Skåne. Frida Gullberg, sjuksköterska med masterexamen i medicinsk vetenskap och verksam vid Endometrioscentrum Skånes Universitets Sjukhus (SUS), har utvecklat metoden ”Visualisering med moln som dialogverktygTM”. Hon har genomfört interventionen med personer med endometrios, medverkat i dataanalys och varit den som huvudsakligen har sammanställt FoU-rapporten. Birgitta Gunnarsson, klinisk lektor och docent vid FoU Kronoberg i Region Kronoberg, har förutom att vara handledare i projektet också genomfört intervjuer med deltagarna, medverkat vid dataanalys och bidragit vid sammanställning av FoU-rapporten.

Medel för genomförandet av utvecklingsprojektet erhöles hos Södra sjukvårdsregionens utvecklings- och utbildningsfond, där Region Kronoberg, Region Skåne, Region Blekinge och Region Halland ingår. Projektet har genomförts efter godkännande av Pia Teleman, verksamhetschef kvinnosjukvård Malmö/Lund och May Berg, enhetschef vid gynekologimottagning Malmö.

Tack till deltagarna. Tack till Roberto Mensa, 3D-artist och kompositör, som designat molnen. Tack till Kajsa Olofsson, sjuksköterska och person med endometrios, som testade molnen som dialogverktyg inför utvecklingsprojektet. Hon har också bidragit med återkoppling till den här FoU-rapporten.

2. Bakgrund

2.1 Endometrios och sjukdomshantering

Endometrios är en långvarig, östrogenberoende, inflammatorisk sjukdom med växt av endometrie-celler utanför livmoderkaviteten. Endometrios drabbar ungefär tio procent av fertila personer av kvinnligt kön¹, med en fördröjning av diagnos på tre till elva år (DiVasta et al., 2018; Löfvik et al., 2015). Symtom på endometrios kan vara dysmenorré, djup dyspareuni, trötthet, påverkad fertilitet, urinvägs- och/eller tarmtömningsbesvär. Symtomen debuterar ofta i tidiga tonåren men diagnosticeras i regel långt senare. Sjukvårdspersonal, som möter personer med endometrios, har många gånger normaliserat och trivialiserat symtomen, framför allt smärtan (Grundström et al., 2018; Moradi et al., 2014; SBU, 2018; Seear, 2009), vilket kan innebära att kvinnor med endometrios inte får det stöd de behöver av hälso- och sjukvården.

Att leva med endometrios innebär ett oförutsägbart förlopp. Bäckebottenbesvär bedöms olika och insatta behandlingar kan variera i effekt med periodvis symtomökning, vilket innebär att individen kan uppleva begränsade framtidsutsikter (Denny, 2009). Sjukdomen kan därmed få konsekvenser för utbildning, jobb, sociala relationer och framtidsmål (Gilmour et al., 2008; Hällstram et al., 2016; Moradi et al., 2014). Kunskap och förståelse kring endometrios kan bli en vändpunkt för att uppnå balans och välmående i vardagen (Gilmour et al., 2008).

Vid långvarig sjukdom med inverkan på det dagliga livet försöker de drabbade förstå innebörden av sjukdomen i sitt sociala sammanhang, där välmående bedöms i förhållande till sjukdomen, och vice versa (Paterson, 2001). Med sjukdom i fokus innebär det att lidande, förlust och bördor kopplade till endometrios blir mer framträdande och aktualiseras vid försämring, diagnostisering eller när sjukdomen påverkar det dagliga livet. En läroprocess påbörjas där personen disponerar energi och resurser med hänsyn till sjukdomen. När välmående är i fokus blir ”jaget” centralt. Begränsningar utifrån sjukdomshantering förekommer, men styr inte tillvaron, utan sjukdomen placeras mentalt i bakgrunden. Personen har då reviderat vad som är möjligt utifrån rådande situation då det finns kunskap, stöd och strategier. Fokus läggs på sociala och livsbejakande emotionella aspekter i tillvaron. I dialog med en vårdpersonal kan personen utforska de båda perspektiven, vilket på så sätt kan leda till ökad förståelse för personens behov och situation (Paterson, 2001).

Kvinnor i Sverige med endometrios rapporterade i en studie signifikant lägre livskvalitet än kvinnor i allmänhet. För dem med endometrios hade yngre (<30 år) mer symtom och lägre självskattad livskvalitet än de äldre. Yngre personer med endometrios bedömdes kunna ha nytta av upprepad rådgivning och stöd av sjuksköterska med endometrioskompetens för att skapa fungerande strategier för sjukdomshantering (Löfvik et al., 2015).

¹ Det är viktigt att uppmärksamma och respektera att det finns personer födda med kvinnligt kön som inte identifierar sig som kvinna eller vill bli tilltalade hon. Inom ramen för detta projekt används dock kvinna eller hon med hänsyn till att behandlingen skett på en kvinnoklinik. Vid tillfälle används personer med endometrios för att inkludera alla och variera språkbruket.

Socialstyrelsen (2018) fastställde i riktlinjearbetet kring vård vid endometrios att de som har sjukdomen och är i behov av stöd bör erbjudas tillgång till sjuksköterska eller barnmorska med kunskap om endometrios, vilket i sin tur borde påverka resursfördelningen inom sjukvården. För närvarande är tillgång till kontaktsjuksköterska (KSSK) ojämnt fördelat i Sverige, med fler KSSK i städer där det finns Endometrioscenrum. Det innebär en ojämlig vård utifrån var kvinnor med endometrios bor.

2.2 Visualisering, kreativitet och lärande via dialog

Visualisering innebär användande av kreativa metoder för att uppmuntra reflektion kring erfarenheter. Visuella verktyg, exempelvis bilder, kan användas inom hälso- och sjukvården för att patienten ska kunna skapa distans till det som upplevs problematiskt (Bergbom & Lepp, 2021). Bilden kan användas vid samtal mellan patient och personal, som en delad referenspunkt att utgå ifrån, men också för avstämning kring mening och innebörd (Padfield et al., 2018). Den inre subjektiva upplevelsen hos patienten kan symboliseras via bilden med möjlighet att omvärdera sin livsvärld i samband med en hälsofrämjande insats.

Kreativitet kan enligt Brodin et al. (2014) definieras som skapande av en idé, produkt eller process som är användbar, har relevans, är nyttig och upplevs som ny. Målet är att individen ska kunna använda sin kreativitet för att förbättra tillvaron. För att åstadkomma detta behövs motivation, förändringsvilja, flexibilitet samt förmåga att tänka och göra annorlunda jämfört med hur personen gjort tidigare. På så sätt skapar hon förutsättningar för variation och nya möjligheter. Alla har förmåga till kreativitet, men i varierande grad och uttryck, och i samband med sjukdom kan en person behöva stöd av hälso- och sjukvårdspersonal för att skapa förändring i det dagliga livet (Brodin et al., 2014).

I en studie (Gunnarsson et al., 2021) användes visuella verktyg för reflektion kring välmående trots ohälsa. Deltagarna var kvinnor med stressrelaterad ohälsa som fick fotografera något som bidrog till välmående i vardagen trots ohälsa. Fotografierna användes sedan som utgångspunkt för samtal om välmående. Det visade sig att fotograferande och samtal om fotografierna gav deltagarna nytt perspektiv på tillvaron och stärkte deras upplevelse av hälsa och välbefinnande (Gunnarsson et al., 2021).

Samtal är en del i behandling inom hälso- och sjukvård, och för ett gott utfall är det viktigt med dialog mellan patient och vårdpersonal, som enligt Freire (2018) kan handla om ömsesidig tilltro till varandras kompetens och integritet, ödmjukhet inför kunskapsluckor, kritiskt tänkande kring tillvaron och hopp inför möjlighet att patientens livssituation ska kunna förändras. För att möjliggöra lärande via dialog behöver båda parter förstå situationen, hur den kan tolkas och hanteras (Freire, 2018).

Kvinnor med endometrios kan behöva stöd i ett långvarigt och osäkert sjukdomsförlopp, men enligt författarens kännedom vid det här projektets start, saknades en strukturerad omvårdnadsmetod för att samtala om hur sjukdomen kunde hanteras i det dagliga livet. Visualisering som metod skulle kunna uppmuntra och underlätta vid samtal mellan patient och KSSK. Författaren till det här projektet har utvecklat en omvårdnadsmetod där visualisering och samtal används, men genomförbarheten behöver prövas på ett strukturerat sätt. Målet med projektet var att patienters erfarenhet av genomförandet skulle kunna bidra till verksamhetsutveckling. Vid positivt utfall skulle forskning med olika metoder kunna genomföras. Implementering av en ny metod prövas redan vid genomförandet av ett sådant här utvecklingsprojekt, förhoppningsvis kan den komma

till nytta genom att kommuniceras i verksamheten i Södra sjukvårdsregionen och på så sätt bidra till kunskapsutvecklingen.

3. Syfte

Syftet med projektet var att praktiskt pröva genomförbarheten av ”Visualisering med moln som dialogverktygTM” i samtal med patienter med endometriös, samt beskriva patienters erfarenheter av dialogverktyget.

4. Metod

4.1 Design

Projektet hade en kvalitativ ansats med intervjuer som datainsamlingsmetod.

4.2 Urval och kontext

Projektet genomfördes på Kvinnokliniken vid SUS i Malmö, där det finns ett Endometrioscentrum för nationell högspecialiserad vård. Här arbetar sjuksköterskor, barnmorskor/sexologer, fysioterapeut, kurator, psykolog, läkare samt medicinsk sekreterare, alla med fördjupad kunskap och utbildning inom endometrios. Patienter som söker vård på Endometrioscentrum kommer framför allt från Region Skåne, men kan också komma från Region Kronoberg, Region Blekinge, Region Halland, eller från landet i övrigt vid second opinion eller bedömning inför operation. Vid Endometrioscentrum erbjuds bedömning, behandling och planering kring endometriosvård. Regionala nätverksmöten för endometriosteam i hela Södra sjukvårdsregionen administreras och hålls regelbundet via Endometrioscentrum SUS Malmö. Endometriosteam finns i samtliga ovan nämnda regioner. I Region Kronoberg finns teamet i Växjö och består av läkare, barnmorska/sjuksköterska, kurator och fysioterapeut. Vid behov kan sexolog och/eller uroterapeut kontaktas på kliniken. Här erbjuds bedömning, rådgivning, behandling och uppföljning med möjlighet att lämna ut kort patientinformation kring sjukdomen, samt fysisk aktivitet.

Rekrytering av deltagare för det här projektets genomförande skedde via annonsering på Kvinnokliniken i Malmö och Lund, via Endometriosföreningen (hemsida och Instagram) och Endometriosdoktorn (Instagram). Screening genomfördes i samband med intresseanmälan av författaren, tillika KSSK vid Endometrioscentrum SUS.

Inklusionskriterier för deltagande var endometriosdiagnos, verifierad via ultraljud eller operativt för mer än två månader och mindre än femton år sedan. Presumptiva deltagare skulle vara myndiga och ha symtom i sådan grad att det påverkade det dagliga livet, samt vara svensktalande. Exklusionskriterier var planerad operation inom närmsta året, kognitiv nedsättning i sådan grad att det skulle vara svårt att delta i intervention och intervju, beroendeproblematik eller neuropsykiatrisk funktionsvariation som skulle kunna påverka minne, koncentration och uppfattningsförmåga, psykiatrisk sjukdom som inte var adekvat behandlad eller smärta av annan genes.

Totalt anmälde 26 personer intresse för att delta i utvecklingsprojektet. Elva personer exkluderades i samband med screening då de inte uppfyllde kriterierna för endometrios. Femton personer inkluderades, men en person avböjde på grund av smärtskov och social situation, en person tackade nej då hon inte ville prata om sjukdomshantering och två personer tackade nej på grund av tidsbrist i samband med pågående studier. Ytterligare tre personer tillfrågades, men tackade nej på grund av geografiskt avstånd. Sammanlagt åtta personer deltog i såväl intervention som efterföljande intervju, se Tabell 1. Bland deltagarna fanns det variation av erfarenhet av endometrios; från att tre månader tidigare ha fått diagnos endometrios, till att ha haft sjukdomen upp till elva år. Rekrytering av deltagare påbörjades hösten 2021 och intervention med stöd av visualisering, samt efterföljande intervjuer, genomfördes under 2022.

Tabell 1. Beskrivning av deltagarna Visualisering och samtal om endometrios (N=8)

Ålder; Medianålder (range)	30 (24-37)
Diagnos; antal	
Endometrios i bäckenets peritoneum (N803)	2
Endometrios i ovarium (N801)	5
Ospecificerad endometrios (N809)	1
Operation i buk; Ja/Nej	6/2
Boendesituation; antal	
Ensamstående	1
Med partner	7
Har barn; antal	1
Utbildningsnivå; antal	
Eftergymnasialutbildning	1
Fullföljt högskoleutbildning	7
Sysselsättning; antal ²	
Förvärvsarbete	8
Studerande	1

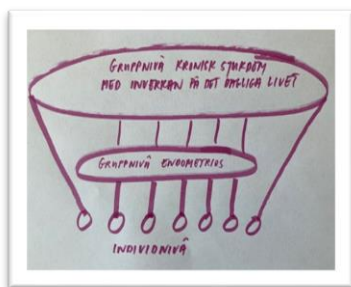
4.3 Intervention ”Visualisering med moln som dialogverktyg™

Individuella möten med KSSK genomfördes vid fem tillfällen (à en timme) på Kvinnokliniken SUS i Malmö, med cirka en veckas intervall.

4.3.1 Material/bilderna

En manual, som författaren skrivit, användes för struktur och enhetlig hantering, med teman för varje tillfälle och medföljande utforskande frågor. Interventionen innebar att de fyra första tillfällena inleddes med att KSSK presenterade bilder som utgjorde bakgrunds- och minnesram i form av symboler för: gemensamt lärande (Figur 1), tidsvariation (Figur 2), endometrios i fokus (Figur 3), jag och välmående i fokus (Figur 4) samt ett blankt moln (Figur 5) för avstämning hur personen hade det ”här-och-nu”. Därefter påbörjades arbetet kring det specifika tillfällets tema, se nedan under Samtalstema i samband med genomförande av interventionen.

² Det totala antalet här blir nio på grund av att en deltagare arbetade och studerade samtidigt.



Figur 1.³ Symbol för gemensamt lärande



Figur 2. Symbol för tidsvariation



Figur 3. Symbol för endometriosis i fokus



Figur 4. Symbol för jag och välmående i fokus



Figur 5. Blankt moln

En uppsättning av olika typer och storlekar av moln designades grafiskt⁴ i tre olika storlekar, för att fånga centrala aspekter i sjukdomshandlingen. Uppsättningen presenterades för personen via en skriftlig innehållsförteckning med: jag-, endometriosis-, relations-, aktivitets-, energi-, kris-, problem-, smärt- och följemoln. Blanka moln i varierande form och storlek fanns för personen att färglägga eller skriva på vid behov. Olika storlekar och positioner av molnen användes för att personen skulle kunna visualisera relationen mellan innehållet i de olika molnen. Det som upplevdes vara kärnan, det vill säga innebördsmässigt betydande och framträdande, kunde placeras centralt och med ett stort moln, medan det som upplevdes som avlägset kunde placeras i periferin och med mindre storlek. Molnen kunde representera såväl tillfälliga (exempelvis kris) som bestående (exempelvis jag) inslag i tillvaron.

³ Figur 1 till 5 är skapade av Frida Gullberg. Bild 1 ger en inledning till gemensamt lärande. Bild 2 belyser förekomst av upplevelse av tidsvariation vid endometriosis då sjukdomens oberäkneliga förlopp gör att aktiviteter och engagemang får pausas eller skjutas upp på grund av sjukdomshandling. Bild 3 och 4 är en parallell till teman som hanteras vid tillfälle 2 och 3. Bild 5 ger deltagaren möjlighet att delge hur hon mår just för stunden.

⁴ Pedagogiska redskap har designats av Roberto Mensa (3D-artist och kompositör inom film) enligt uppdrag av Frida Gullberg i form av symboliska moln, det vill säga avbildade papperskort att använda i dialogen för visualisering av föreställningar och situationer.

Tre olika pappersark användes som underlag på vilka molnkorten placerades vid tillfälle två och tre. Pappersarken representerade personens upplevelse av socialt skydds nät, vilket skulle kunna inverka på personens möjligheter att reflektera, agera och förändras i livssituationen. Vid ett gott socialt skydds nät användes blått bakgrundspapper, vid okej användes beige bakgrundspapper och vid bristfälligt grått bakgrundspapper.

Mandala (geometrisk bildform) användes vid tillfälle ett och fem för att skapa ett stilistiskt centrum att förhålla sig till, som en symbol för helhet, enhet och balans vilken kunde färgläggas för att förtydliga kopplingar till pålagda eller kringliggande moln.

4.3.2 Områden i fokus

Bakgrundsram vid samtliga tillfällen var fokus på funktionstillstånd; en paraplyterm som inbegriper delaktighet, aktiviteter, kontextuella faktorer och kroppsfunktioner (Socialstyrelsen, 2022). Enligt författaren kunde samtal kring funktionstillstånd bli ett stöd i dialogen, i enlighet med Freire (2018), kring individens förmåga att reflektera och agera med möjlighet att framöver stimulera förändring. Reflektion användes för att, i linje med Campert (2010), vända sig tillbaka via medvetet aktivt sökande. Vid reflektion bekräftades deltagarens tankar och känslor (d'Elia, 2004). Motiverande samtal (Holm Ivarsson, 2017) användes för reflektivt lyssnande, utforska grad av beredskap att förändra beteende, identifiera skillnaden mellan vad personen gjort och vill göra, stimulera åtagande samt fråga om lov vid rådgivning.

4.3.3 Symboliska aspekter

Inspirerat av konstnär och skulptör Dani Karavan, som utgår från platsen/naturen i sitt skapande med hänsyn till rymd, rörelse, ljus och ljud (Heymann, 2021), begrundades deltagarens berättelse utifrån dessa symboliska aspekter. Dani Karavan (Heymann, 2021) menar att genom att fånga tomrum och utforska kraften mellan motstridiga poler blir proportioner, harmoni mellan delarna och det storslagna i det enkla framträdande. Enligt författarens mening kan moln som väderfenomen med fördel förankras och fokuseras utifrån rymd, rörelse, ljus och ljud. Dessa utgör en bakgrund att tänka och reflektera kring. Författaren menar vidare att dessa symboliska aspekter har en parallellitet till vattnets kretslopp, som beskrivs vid Tillfälle 4, se nästa sida.

4.3.4 Samtalsteman i samband med genomförande av interventionen

Temana i interventionen var fokus i tillvaron, endometriosis i fokus, välmående i fokus, möjlighetsmoln och summering med återkoppling. Molnen användes för att visualisera och återge det som personen reflekterade kring.

Tillfälle 1 ”Fokus i tillvaron”

Inledande bilder presenterades av KSSK (se Figur 1–5). Deltagaren beskrev därefter sig själv med hjälp av ”jagmoln”, innebörden av att ha endometriosis (endometriosismoln) och det som var aktuellt i tillvaron ”just nu”, oberoende av sjukdom. Efter det valde deltagaren mandala ur en katalog och denna klistrades på ett vitt papper. Slutligen skapade deltagaren en bild av symboliska moln utifrån temat ”fokus i tillvaron”, där det som var viktigt och framträdande i livet ”just nu” reflekterades kring. Den färdiga bilden fotograferades av KSSK som referens och deltagaren fick sedan ta med sig originalbilden hem.

Tillfälle 2 ”Fokus på endometrios”

Inledande bilder (se Figur 1–5) startade upp tillfället och personen valde sedan ett av tre bakgrundspapper som symbol för socialt skyddsnet. Därefter valde deltagaren att lägga moln fritt på ytan för att arbeta med temat ”endometrios i fokus”, med lärande och reflekterande kring sjukdomens innebörd. Bilden fotograferades av båda parter och plockades därefter bort efter avslutat samtal då bakgrundspapper och symboliska moln återanvändes.

Tillfälle 3 ”Fokus på välmående”

Inledande bilder (se Figur 1–5) startade upp tillfället och sedan fick deltagaren välja en av tre bakgrundspapper som symbol för socialt skyddsnet. Därefter valde deltagaren att lägga moln fritt på ytan utifrån temat ”välmående i fokus”, där jaget och livsbejakande aktiviteter blev centralt. Bilden fotograferades av båda parter och plockades därefter bort.

Tillfälle 4 ”Fokus på möjligheter i tillvaron”

Deltagaren erbjöds att hålla i presentation av inledande bilder (se Figur 1–5) där KSSK fick en inblick i hur dessa uppfattades och tolkades av deltagaren. Sedan delgav KSSK molnens symbolvärde genom att rita på whiteboard. Utifrån Nilssons (2015) beskrivning av vattnets kretslopp (från avdunstning till nederbörd), där de föränderliga formerna på molnen återspeglade rörelserna i luften, med inslag av både ordning och kaos, kunde detta förlopp återges skissartat på whiteboard av KSSK. Moln kan glida in i varandra, förena sig och lösas upp i oförutsägbara förlopp (Nilsson, 2015). För KSSK var syftet att göra en liknelse mellan vattnets kretslopp och sjukdomens osäkra förlopp utifrån aspekter i tillvaron som går att påverka och inte påverka.

Tema för dagen, ”möjlighetsmoln”, påbörjades och personen fick arbeta fritt utifrån exempelvis delmål och mål i tillvaron. Dessa kunde skrivas eller ritas på blanka moln eller sättas ihop som ett kollage på en färgad bakgrund. Färdigt material fotograferades av KSSK och deltagaren tog hem materialet.

Tillfälle 5 ”Fokus på summering av processen”

Samtliga bilder sattes upp av KSSK på whiteboard för summering, avstämning och reflektion över helheten. Helheten begrundades samt hur bitarna förhöll sig till varandra. Därefter rågade KSSK om hon fick delge vad hon hade lärt sig under processen. Inför tillfälle 5 hade KSSK förberett en molnbild som summerade arbetsprocessen och det gemensamma lärandet vilken presenterades. Här kunde KSSK stämma av med deltagaren kring det som tagits upp med möjlighet att se om samförstånd uppnåtts. Bilden fotograferades av KSSK och deltagaren fick med sig bilden hem.

4.4 Datainsamling

Datainsamlingen, som berörde utvärdering av projektet, genomfördes med semistrukturerade intervjuer med deltagarna cirka två veckor efter avslutad ”Visualisering med moln som dialogverktyg™” med KSSK. För att underlätta för deltagarna att fritt berätta om såväl positiva som negativa erfarenheter av interventionen, genomförde inte KSSK intervjuerna. Istället genomfördes dessa av handledaren, som deltagarna inte stod i beroendeställning till. Intervjuerna genomfördes via Teams och ljudinspelades.

En intervjuguide skapades, som inleddes med en fråga om hur det är att leva med endometrios i vardagen, för att därefter omfatta erfarenheter av arbetssättet med visualisering, huruvida interventionen påverkat sättet att tänka kring endometrios, hur arbetssättet påverkat deltagarens vardag, samt om erfarenhet av dialogen med KSSK.

Före interventionen fick deltagarna muntlig och skriftlig information och gav sitt informerade samtycke till att medverka i projektet. Varje intervju inleddes med att på nytt informera om studiens syfte, vad det innebar att delta, om frivillighet att ställa upp och rätten att avbryta sin medverkan samt om målet med projektet. Därefter gav deltagarna på nytt sitt muntliga samtycke till att vara med. Intervjuerna varade mellan 43 och 60 minuter (Md=49 minuter). Transkribering av intervjuerna gjordes ordagrant.

4.5 Dataanalys

Data analyserades med kvalitativ innehållsanalys (Graneheim & Lundman, 2004) av såväl författare som handledare. Först lästes all data. Med utgångspunkt från studiens syfte identifierade sedan författaren meningsenheter som kondenserades utan att förlora essensen av innehållet. Nästa steg innebar kodning av de kondenserade meningsenheterna. Koderna sorterades efter skillnader och likheter. Därefter sammanställdes koder med liknande innehåll till olika kategorier. Meningsenheter, koder och kategorier diskuterades genom hela analysprocessen mellan författaren och handledaren tills samstämmighet uppnåddes.

4.6 Etiska överväganden

Lokal etiknämnd tillfrågades inför projektstart i november 2021, men Enheten för kunskapsstyrning och FoU i Region Skåne återkom att rådet inte tar ställning till enskilda projekt. Vid detta utvecklingsprojekt togs det hänsyn till de fyra huvudkraven kring god forskningssed (Vetenskapsrådet, 2017), och Helsingforsdeklarationen (Helsinki Declaration, 2013). Informerat samtycke inhämtades före intervention, samt i samband med intervju. Deltagarna fick information om studiens syfte och vad det skulle innebära att delta. De fick också information om att deltagandet var frivilligt och när som helst kunde avbrytas utan att det skulle inverka på deras vård i övrigt. Vidare fick de information om att insamlad data skulle behandlas konfidentiellt, så att ingen enskild deltagare skulle kunna identifieras. Vidare, avseende nyttjandekravet informerades deltagarna om att data och uppgifter om deltagare som samlades in enbart skulle användas för det ändamål som det här projektet avser.

Det fanns en liten risk att deltagandet skulle kunna väcka svåra minnen och känslor som skulle kunna vara besvärliga att hantera. För att hantera den risken fanns kurator och psykolog tillgängliga på kliniken, för att vid behov kunna erbjuda samtalsstöd. Ingen av deltagarna bad om detta. Dessutom, om det fanns behov av kontakt med författaren och/eller handledaren fanns kontaktuppgifter i informationsbrevet och deltagare fick också muntlig information om möjlighet till kontakt. Nyttan med utvecklingsprojektet, att undersöka genomförbarheten av en ny omvårdnadsmetod, som skulle kunna komma målgruppen till del, bedömdes därför som högre än risken att väcka svåra minnen av erfarenheter.

5. Resultat

Deltagarna träffade KSSK individuellt vid fem tillfällen för att genomföra interventionen ”Visualisering med moln som dialogverktygTM”. Deltagandet var högt; åtta av de nio deltagarna medverkade vid alla fem tillfällena, medan en av dem endast deltog vid ett tillfälle.

Deltagarnas erfarenheter av att delta i ”Visualisering med moln som dialogverktygTM” sammanställdes utifrån intervjuer som genomfördes efter interventionen. Inledningsvis berättade deltagarna att de hade haft svår menstruationssmärta sedan tonåren men diagnosen endometriosis hade de fått flera år senare. När de sökte hjälp hos hälso- och sjukvården för buksmärter blev deras symtom normaliserade eller misstogs för att handla om exempelvis blindtarmsinflammation eller njursten. Deltagarna framhöll att de upplevde bristande kommunikation från läkare, exempelvis att smärtorna skulle gå över vid framtida graviditet, eller att en deltagare som ung vuxen i ett postoperativt skede fick beskedet att hon var infertil.

Vid tiden för projektet hade alla deltagarna en anställning, även om deltidssjukskrivning förekom. Deltagarna berättade att buksmärter kunde påverkas av fysisk belastning och stress men även långvarig smärta och trötthet förekom. Endometriosis beskrevs som ett ovälkommet inslag i tillvaron, med periodvis oberäkneliga och besvärliga situationer, men det kunde också vara så att sjukdomen dominerade livssituationen. Fokus i tillvaron var att få kunskap om sjukdomen, sin hälsa och sociala relationer samt fysiska aktiviteter för att kunna uppnå ökad livskvalitet.

Analysen av intervjuerna resulterade i fyra övergripande kategorier: 1) Visualisering underlättar reflektion, 2) Molnarbetet kartlägger strategier för sjukdomshantering, 3) Dialogen kring bilderna belyser gemensamt lärande, och 4) Visualisering ger insikter och öppnar upp för nya möjligheter.

5.1 Visualisering underlättar reflektion

Deltagarna beskrev att samtalandet med stöd av molnen fick dem att se på sin situation med andra ögon. Molnbilderna gav tydliga och överskådliga perspektiv på olika delar av tillvaron och stärkte deras kunskap och förståelse kring sjukdomen utifrån socialt sammanhang. Trots att endometriosis är en långvarig sjukdom så upplevs den inte likadan hela tiden. Molnbilderna förtydligade detta då deltagarna kunde göra tillbakablickar och jämföra. Molnens storlekar och positioner i förhållande till varandra kunde signalera skilda meningar och innebörder över tid.

Deltagarna berättade att endometriosis kunde avdramatiseras, nyanseras och till viss del normaliseras när de fick tänka kring molnens betydelse och de gjorde kopplingar till andra aspekter i livet tillsammans med KSSK. Vid en nydiagnostiserad endometriosis var sjukdomen i fokus, men med hjälp av fokus på välmående och relations-, aktivitets- samt energimoln kunde även andra tankar och känslor få utrymme. För de deltagare som hade levt länge med endometriosis kunde reflektion kring bilderna ge ökad förståelse för sjukdomshandlingen.

Jo, men jag hade också fått, tycker jag, en större förståelse för hur endometriosis påverkar mig, för det är en sån sak som man oftast bara upplever, jag får ont, jag går igenom det, det blir bättre på sikt. Men nu fick jag ändå sätta mig och fundera på ja, men hur känner jag när jag får ett skov [...] Så det var ändå väldigt

viktigt, tror jag, att få se det och prata om det på det sättet, för det blir så lätt att man... man bara går igenom det, man liksom biter ihop när man väl är uppe i det. (Deltagare 4)

Molnen upplevdes som verktyg som gav vägledning och strukturerade samtalen. Den egna berättelsen, där deltagarna befann sig, fick ta plats. Deltagarna beskrev att de genom att se sitt mående på bild fått en annan ingång till reflektionen jämfört med enbart telefonsamtal med KSSK, som tidigare varit förekommande. Bilderna innehöll ofta samma typ av moln, vilket kunde upplevas som upprepning, men som gav möjlighet till fördjupning och nyansering utifrån olika molnstorlekar samt skilda perspektiv då andra aspekter blev framträdande. Möjligheten att lägga ett moln på ett annat kunde förstärka och betona prioriteringar samt ange vad som tilläts ta plats i tillvaron, vilket en deltagare beskrev som: *Jag tror det var rätt så viktigt att ha det molnet, alltså att lägga jaget ovanpå endometriosen för att visa att... eller för att visa mig själv att jag inte ska glömma mig själv. (Deltagare 6)*

5.2 Molnarbetet kartlägger strategier för sjukdomshantering

Reflektioner kring endometriosis åskådliggjorde att deltagarna hade gjort och gör mer än vad de trodde kring sjukdomshanteringen. En hel del aktiviteter som skedde rutinmässigt lyftes enligt deltagarna upp i dialogen med KSSK. Deltagarna berättade att de tog hand om sig själva och det egna välbefinnandet genom avvägningar kring vad som kunde göras och inte göras. De planerade dagen utifrån behov av återhämtning, sökte balans i aktiviteter samt visade öppenhet och flexibilitet i förhållande till sjukdomens osäkra förlopp genom att ta en dag i taget. Deltagarna hade olika strategier, någon använde värmeplåster för avslappning och smärtlindring, andra använde musik som distraktion och meditation för att avlasta sinnet. De beskrev det som viktigt att ha rutiner att hålla fast vid för att få en struktur på dagen, som att komma upp ur sängen på morgonen trots smärta och trötthet.

Att man ändå har den här rutinen att gå upp på morgonen och ja, ställa sig på löpbandet och gå en stund och så här, så att man ändå har startat dagen på ett bra sätt. Och sen så utefter det så får man ju ändå se hur dagen blir. (Deltagare 7)

En annan strategi kunde innebära justering eller utveckling av redan etablerad men svårtillämpad rutin. Det kunde handla om att utgå från en veckolista med saker som behövde göras men med tillägget av dagliga listor över göromål som var genomförbara utifrån den aktuella dygnsformen. Det kunde också handla om att stryka något från en lista som skulle genomföras, för att på så sätt minska sjukdomens dominans i tillvaron.

Deltagarna berättade att de sökte kunskap och lärde av andras erfarenheter, exempelvis mat-anpassning med antiinflammatorisk kost i smärtlindrande syfte, begränsande av gluten i måltiderna, dra ner på sötsaker och processad mat för att minska buksvullnad. Deltagarna tog fasta på vad som fanns i närheten som tillförde energi för dem, det kunde vara familj, vänner, arbetskamrater, men också djur och natur. De kunde utveckla strategier, som att skapa marginaler med hänsyn till begränsad energi genom avgränsning i förhållande till egna och andras krav och förväntningar.

Deltagarna beskrev att de, i samband med exponering för aktiviteter som potentiellt kunde vara svåra att utföra ur ett smärtperspektiv, utmanade sina gränser. Deltagarna berättade att stressreducerande åtgärder kunde innebära flytt från stad till land, att skaffa jobb med möjlighet att arbeta hemifrån, påbörja studieuppgifter omgående för framförhållning vid eventuell försämring, skapa utrymme för lugn och ro genom att gå undan och vara med sig själv, ute i naturen eller hemma.

Vissa strategier var inte till hjälp på lång sikt även om det lindrade för stunden. Det kunde exempelvis handla om, som för en deltagare, att hoppas att vårdgivare vid nästa tidbokning skulle lösa långvarig smärtsituation med besvikelse som följd när förhoppningen inte infriades. Pendlingen mellan hopp och besvikelse drabbade då även de närstående och deltagaren hamnade i situationen att behöva förklara varför bättring inte uppnåtts efter ett mottagningsbesök.

5.3 Dialogen kring bilderna belyser gemensamt lärande

Deltagarna berättade att de personliga mötena på plats som skedde under molnarbetet, tidsutrymmet med jämna intervaller och fokus på den enskildas livsberättelse, innebar att de upplevde sig sedda, förstådda och hörda i sitt aktuella sammanhang. Dessa aspekter skapade förutsättningar för samtal där både deltagare och KSSK kunde bidra med kunskap och förståelse kring sjukdomshantering vid endometrios. Kartläggningen av erfarenhetsbaserade strategier för sjukdomshantering, innebar också att KSSK föreslog dem olika sätt att hantera symtomen på endometrios

Och det jag har velat hela tiden är väl att balansera det lite, att jag inte ska vara så rädd för sjukdomen och att den inte ska påverka mig på samma sätt, så då visade hon att jag kan försöka balansera den här vägen, så att jag också får Safety in Me Signs. Att jag kan känna lugn och att jag får hjälp och att jag minskar stressen och att jag får energi från andra saker och... ja, så egentligen en balans. (Deltagare 5)

Deltagarna berättade att samtalen initierades på Endometriasmottagningen med KSSK. Därefter kunde de, med bilderna som stöd, prata med sina närstående i hemmiljön. En smärthanterings-trappa kunde bli ett verktyg för att reflektera över vad man gör i olika faser av smärtan, och i kommunikation med den närstående kunde de komma fram till hur de tillsammans skulle kunna hantera situationen. Den närstående fick på så sätt också verktyg att assistera och ha viss handlingsberedskap vid smärthantering, vilket ökade tryggheten för båda parter.

En annan aspekt kunde vara, som en deltagare beskrev, att få återkopplat från KSSK vad arbetsprocessen speglade för henne då KSSK insett att hon hade blandat sig i bildskapandet:

Och sen så berättade hon vad jag hade lärt henne med den här studien liksom, eller med våra träffar. Hon sa att jag hade lärt henne att man inte skulle vara rädd för tystnad eller för tomrum. Och det... det var liksom mycket med den här bilden då, den första bilden, att jag hade satt alla bilder [molnen, förf. anm.] på höger sida, men så nämnde hon någonting och så flyttade jag dom allihop. Till vänster sida. Och då menade hon på att ja, men man ska inte vara rädd för det som är tomt, utan det handlar mer om möjligheter. Och då berättade jag för henne att det är mycket så jag jobbar på mitt arbete, att det liksom... det kan få vara tyst, man ska inte vara rädd för utrymme och så. (Deltagare 3)

Det visade sig att en deltagare omedvetet hade skapat ett flöde genom bilderna (se Figur 6-8), där den ena bilden, som visar fokus i tillvaron, hakade fast i nästa, som visar fokus endometrios, med den sista som visar fokus välmående; genom hur molnen hade placerats. Detta la deltagaren märke till först när samtliga sattes upp på whiteboard. I dialogen kom deltagaren fram till att det kanske symboliserade livets gång, det vill säga att livet går upp och ner som en bergochdalbana.



Figur 6 — 8 skapad av deltagare 6

Det fanns deltagare som beskrev att andra familjemedlemmar med kroniska sjukdomar tidigare hade haft en inverkan på deras aktiviteter i det dagliga livet. Det kunde handla om att saker och ting fick pausas med hänsyn till plötsliga försämringar och de fick därmed andra ramar att förhålla sig till i livet. Det fanns också deltagare, som beskrev att informationsspridning kring endometrios i sociala sammanhang kunde övertas av närstående, det vill säga närstående som hade tidigare kunskap kring sjukdomen. I början, efter att ha fått diagnosen endometrios kunde samtalen hemma med familj nästan uteslutande handla om sjukdomen och frågorna var många från närstående, vilket deltagarna kunde uppleva som betungande innan de själva hade kunskap om endometrios. Samtidigt upplevde de det som värdefullt att få prata kring det nyuppkomna. En plattform för informationsinhämtning var Endometriosdoktorn på Instagram, Endometriosföreningen, men också litteratur kring erfarenhetsbaserad kunskap. Sådan kunskap var värdefull, även om det initialt kunde vara svårt för dem att sälla bland all information och veta vad som var relevant.

5.4 Visualisering ger insikter och öppnar för nya möjligheter

Deltagarna berättade att molnsamtalen gav insikter kring att endometrios är en långvarig sjukdom som deltagarna har, istället för att de är sin sjukdom, vilket ledde till att pressen att bli bra minskade. Detta fick även inverkan på deras nära relationer där endometrios kunde skuldbeläggas, i stället för att deltagarna blev skuldbelagda. Det kunde innebära att besvikelse och ledsnad riktades mot sjukdomen och inte personen som hade den. De separata molnen upplevdes hjälpsamma, där ”endometrios” var ett moln och ”jag” ett annat. Under arbetets gång kunde dessa separeras mer och mer, enligt deltagarna.

Deltagarna beskrev ett ödmjukt förhållningssätt gentemot sig själva genom insikter att trötthet och smärta är en del av sjukdomsbilden, som inte beror på personliga brister. Genom interventionen fick behov av återhämtning en större betydelse och innebörd än tidigare. Deltagarna fick insikt om att förutsättningar att agera och prestera i livet med dessa symtom som följeslagare begränsar i vardagen, men definierar inte personen. Perspektiven breddades genom att deltagarna upplevde sig vara en del i ett större sammanhang där vissa saker kunde påverkas och andra inte.

Han orkar ju göra massivt med grejer och han är ute i trädgården och då får man ju lite det här dåliga samvetet och känner sig otillräcklig, men då gäller det att försöka vända på det så att man hittar en tankegång så att man känner sig tillräcklig igen, för att det är inte så att jag väljer bort att göra... inte göra någonting, bara för att jag inte vill, utan det handlar ju faktiskt om att den här sjukdomen gör att jag inte orkar alltid.
(Deltagare 6)

Deltagarna berättade att de genom interventionen började undersöka hur de tog hand om sig själva och sina relationer, de berömde eller belönade eget arbete, blev mindre dömande mot sig själva utifrån insikten att de gör så gott de kan. Med ökad trygghet och lugn i hanteringen av sjukdomens

konsekvenser, exempelvis smärtskov, och med förbättrat självförtroende då deltagarna fått upp ögonen för vad de faktiskt gör, kunde sjukdomen till viss del avdramatiseras. Molnarbetet påminde om egen förmåga att agera och ändra tillvaron med stöd och guidning.

Skönt, för i början tänkte jag okej, jag lägger dom här bilderna nu, sen kommer jag att glömma bort vad jag har pratat om... [skratt, förf. anm.] ...eller vad jag tänkte just då, men nu när jag tillämpat allt detta i livet så känns det som att jag vet exakt hur jag tänkte och att det faktiskt har hjälpt. (Deltagare 5)

Det fanns en emotionell laddning i tillvaron där deltagare beskrev att de inte presterade så som önskat när det gällde vissa aktiviteter jämfört med tidigare, eller hur de önskade att det skulle vara. Ibland kunde de uppleva att vardagen byggdes upp kring sjukdomens begränsningar och att vissa sociala, intima aspekter och drömmar inte längre var möjliga att nå. Att ge utrymme för sorg över förluster som uppkommit på grund av endometriosis gjorde att deltagare kunde påbörja rörelsen framåt mot acceptans. Den känslomässiga pendlingen kunde beskrivas så här:

Det var det första jag tänkte på och det är hur fett det är att leva, det är viktigt att komma ihåg det. För att det är lite... det hänger ihop med molnet därunder med det röda och det skulle jag väl säga är när man är i en kris kanske, att ja, men som jag sa innan, att det är okej att känna, det är okej att inte vara okej, det är liksom okej att tycka att det är orättvist eller vara ledsen över att det inte blev som man hade tänkt. (Deltagare 9)

Att visualisera vilket utrymme molnen tog för tillfället och hur de förhöll sig till varandra för att utifrån detta kunna planera dagen bättre blev till vardaglig vägledning enligt deltagarnas beskrivningar. Det kunde handla om beslut som att städa tillsammans med familjen i stället för på egen hand, ta hjälp av andra genom att bjuda in till knytkalas i stället för att själv stå med all matlagning, öka öppenheten i nära relationer, eller att inse egen styrka att ta sig igenom smärtskov:

Och jag känner att ju mer styr man får på känslorna, ju lättare blir det också att hantera smärtan [...] Jag har inte mindre ont idag, men jag känner mig lite starkare. [...] Så nej, det har ju inte hjälpt mig smärtlindningsmässigt, men det hjälper mig ändå stärkande och stärkandet gör att jag hanterar smärtan bättre. (Deltagare 1)

Deltagarna berättade att de för att öka sitt välmående prioriterade aktiviteter, som exempelvis att ge sig ut i naturen. Ett annat sätt kunde vara att förändra tankesätt, som att med hjälp av värdefulla minnen komma i kontakt med glädje och gemenskap med andra, eller att använda sig av symboler för våren med positiv känsla av ljus och tillväxt. Genom att distansera sig från sjukdomens konsekvenser, se lärdomar som erhållits, sätta upp mål avseende utbildning och framtida jobb och göra saker för sig själva, fick de ett ökat handlingsutrymme i tillvaron. Aktiviteter som pausats på grund av trötthet och smärta kunde återupptas, så som avspänning med hjälp av körsång. Deltagarna beskrev att de kunde uppleva de små möjligheterna i vardagen, vilket skapade ökad balans genom acceptans kring att det kommer att ta tid och krävas tålamod att lära sig leva med långvarig sjukdom. Det kunde erfaras som att vara med endometriosis snarare än emot den, då den ändå finns där och att använda sig av molnbilder blev som en påminnelse och guide för detta:

Jag har den bilden i plånboken. Ja, för att kunna ha den som så där ett kort att ta upp när jag känner att det känns jobbigt. Att påminna mig själv om att jag inte är skadad för gott, att det jag kom fram till då var att hela...att mitt värde inte ligger i om jag kommer att kunna bära ett barn eller inte. (Deltagare 2)

Metoden med visualisering var ny för deltagarna som därför berättade att de inte hade några förväntningar på vad som skulle inträffa under interventionen. En del hade tidigare använt bilder i

sitt arbete men ingen hade gjort visualisering för egen del. Visualisering visade sig öppna upp för nya möjligheter, men deltagarna hade också förslag på hur metoden ytterligare skulle kunna förbättras. Det kunde handla om förslag om att KSSK inledningsvis skulle lämna ut beskrivning av molnen för att förstärka minnet över tid, eller att relationsmolnet skulle kunna delas upp i olika typer av relationer. Det framkom också förslag om att tidsintervallen mellan tillfällena skulle kunna vara längre, där några deltagare önskade fler tillfällen eller möjlighet till upprepade tillfällen.

6. Diskussion

Det höga deltagandet i genomförandet av interventionen ”Visualisering med moln som dialogverktygTM” och att teman för de fem tillfällena kunde följas, visar på projektets genomförbarhet. Resultatet visar att metoden uppskattades av deltagarna, och att den bidrog till ökad förståelse kring att endometriosis är en långvarig sjukdom, som kan variera över tid. Visualisering med moln underlättade för dem att reflektera och blev ett stöd för att kartlägga möjliga strategier för sjukdomshantering. Vidare, dialogen mellan deltagare och KSSK innebar ett gemensamt lärande som upplevdes bidra till positiv förändring i vardagen för att kunna hantera livet med långvarig sjukdom.

6.1 Dialogverktyg som metod

”Visualisering med moln som dialogverktygTM” gav en struktur för samtalet där deltagare och KSSK fokuserade på olika moln med guidning visuellt utifrån molnens storlek och position på pappersytan. Bilder har tidigare använts som referenspunkt av Padfield et al. (2018) och kunde i det här projektet utforskas genom dialog med hjälp av teman. Förståelse kring sjukdomshantering fördjupades för deltagarna genom upprepning av bilderna av moln. Utifrån olika teman fick molnen skilda innebörder, och det fanns också möjlighet att lägga moln vid eller på varandra, vilket kunde skapa mening utifrån det specifika sammanhanget. I enlighet med Bergbom & Lepp (2021) kunde distans skapas till de problem och besvär som sjukdomen för med sig och möjliggjorde till viss del nyorientering.

Perspektivet på välmående innebar för deltagarna ett värdefullt fokusskifte från hinder till möjligheter, vilket ligger i linje med studier av Gunnarsson et al. (2021) och Paterson (2001). Deltagarna i utvecklingsprojektet hämtade kraft från egna associationer så som att det är ”fett att leva”, se sitt eget värde eller använda våren och fjärlar som symbol för ljus och tillväxt. Perspektivskiftet från sjukdom till möjligheter i tillvaron gjorde att deltagarna kunde blicka framåt med hjälp av möjlighetsmoln. Detta stimulerade till hälsofrämjande åtgärder, så som att använda molnen för att planera dagen bättre eller via känslöhantering påverka smärtupplevelsen.

Gemensamt lärande via dialog, utifrån Freires (2018) pedagogiska synsätt, stärkte i det här projektet kontakten mellan deltagare och KSSK där utmaningar i form av smärthantering, relationsaspekter, prestationer i dagliga livet både socialt och yrkesmässigt belystes. Utifrån förståelse kring situationer, hur de tolkades och hanterades kunde deltagarna reflektera kring begränsningarna i tillvaron utifrån endometriosis. Med öppenhet och påbörjad acceptans kring sjukdomshandlingar skapades möjligheter att öka handlingsutrymmet.

Endometriosis har ett oförutsägbart förlopp där symtom bedöms olika av sjukvårdspersonal, anhöriga och den sjukdomsdrabbade med inverkan på framtidsutsikter, beskrivet av Denny (2009). Valfungerande strategier behövs vid långvarig sjukdom likväl som förmåga att hantera känslor utifrån problematiska motsättningar mellan vad personen vill göra och förmår göra. Resultatet visade att deltagare kom till insikt med att det tar tid och kräver tålamod att lära sig ta hand om endometriosis. Synen på återhämtning, vilja och förmåga att ta hand om sig själv och anhöriga skapade tankegångar kring balans i aktiviteter och avgränsning. Befintliga strategier för

sjukdomshantering belystes, värderades och korrigerades. Deltagarna förmådde se vad de gör, vad de inte gör och vad de vill göra i vardagen.

För en patientgrupp vars symtom många gånger har trivialiserats och normaliserats i kontakt med sjukvårdspersonal (Grundström et al., 2018; Moradi et al., 2014; SBU, 2018; Seear, 2009) utgör dialogen med ett samskapande av mening och innebörd ett viktigt verktyg ur ett omvårdnads-perspektiv. Resultatet visar att tillit byggts upp då deltagarna upplevde sig sedda, hörda och förstådda vilket stärktes av det gemensamma lärandet. Det skulle kunna handla om att de i dialogen med KSSK kunde se sitt värde i form av att berömma eget arbete, hitta nya vägar med sjukdomen för att kunna hantera symtom på endometrios, som kan innebära svåra utmaningar i det dagliga livet.

Ett oväntat resultat var att deltagarna beskrev att närstående involverades sekundärt i visualiseringen. Det kunde handla om att deltagarna inkluderade dem genom att prata om bilderna i samband med interventionen, eller att de delgav dem nya strategier och att också närstående fick ökad förståelse kring sjukdomshantering. Om kvinnor med endometrios inte blivit hörda, sedda och förstådda i tidigare vårdrelationer, kan även närstående åsidosatts. Normalisering och trivialisering vid endometrios drabbar anhöriga på olika sätt och ett förbättringsförslag för vården skulle kunna vara att de, med kvinnornas samtycke, bjuds in en månad efter avslut med visualiseringsmetoden för gemensam reflektion och samtal kring utvalda bilder. Enligt Socialstyrelsen (2021) har regionerna ansvar för att förebygga ohälsa där även anhöriga, i en långvarig vårdande eller stödjande situation, ingår. Anhöriga fyller en samhällsbärande funktion när de utför omsorgsinsatser till någon de står nära i ett längre perspektiv. Här kan även barn och ungdomar ingå som stöd eller påverkas av exempelvis förälders långvariga sjukdom. Socialstyrelsen (2021) fastställer att anhörigperspektivet behöver stärkas inom flera verksamhetsområden, med stöd i form av bland annat kunskap kring sjukdomshantering och bekräftelse av närståendes omsorgsinsatser. En annan aspekt av anhörigperspektivet som framkom i utvecklingsprojektet var förekomst av andra kroniska sjukdomar i familjerna som skapade en viss dynamik och förhållningssätt till varandra men som även innebar ett lärande och utbyte, vilket även rapporterades i Socialstyrelsens (2021) underlag.

Resultatet från ”Visualisering med moln som dialogverktygTM” ligger nära en pilotstudie (Munch Simonsen et al., 2019) kring endometrios där metoden Guidet Egen-Beslutning (GEB) testades. I metoden, som initialt är utvecklad för patienter inom diabetesvård, användes strukturerade reflektionsark för att stärka och utveckla livsfärdigheter. Förutom en fördjupad förståelse för det egna sättet att hantera sjukdomen erhöles, vid omvårdnadsåtgärd med GEB, ny sjukdomsspecifik kunskap samt stöd att förändra inadekvata strategier kring sjukdomshandlingen. Förbättrad förmåga att kommunicera behov, prioritera vilka problem som borde belysas samt insikten att inte alla besvär kunde lösas gjorde att deltagarna i den studien påbörjade en acceptansprocess (Munch Simonsen et al., 2019). I framtiden vore det därför intressant att undersöka hur de olika metoderna förhåller sig till varandra.

6.2 Metoddiskussion

En studies trovärdighet, utifrån begreppen giltighet, tillförlitlighet och överförbarhet (Graneheim & Lundman, 2004), är viktigt att beakta i samband med att en studie av kvalitativ design genomförs. Giltigheten stärktes genom att ta del av erfarenheter från kvinnor med endometrios, och som också kunde berätta om sina erfarenheter av metoden ”Visualisering med moln som dialogverktygTM”. Det fanns en spridning hos deltagarna avseende ålder samt en variation av erfarenheter; några var nydebuterade medan andra hade haft sjukdomen en längre tid, vilket stärker giltigheten. Vidare,

genom att författare och handledare vid upprepade tillfällen diskuterade studiens resultat tills konsensus var nådd, samt användandet av beskrivande citat, stärktes giltigheten ytterligare.

Tillförlitligheten stärktes genom att metoden, från design till analys har beskrivits utförligt och genom att en intervjuguide användes, även om intervjuaren också var följsam utifrån deltagarens berättelse. Författare och handledare hade olika förförståelse, som professionell bakgrund, varav en har erfarenhet av arbete på en endometriasmottagning och genomförde interventionen, medan den andra intervjuade och även hade erfarenhet av forskning med kvalitativ ansats, vilket sammantaget stärkte tillförlitligheten.

Överförbarheten är begränsad då resultatet grundar sig på få deltagare, men också då projektet endast genomfördes i södra Sverige. Vidare, såväl deltagare som KSSK var redan före interventionen ”Visualisering med moln som dialogverktygTM” positiva till genomförandet, vilket kan begränsa överförbarheten till andra sammanhang. Samtidigt är det här utvecklingsprojektet betydelsefullt då det visade sig vara genomförbart och upplevdes som positivt av deltagarna, vilket indikerar för fortsatta studier. Projektet skulle kunna utgöra underlag för utveckling av vården i Södra sjukvårdsregionen, men behöver också beforskas i fortsatta studier.

6.3 Slutsatser

”Visualisering med moln som dialogverktygTM” är en metod som utgår från patientens behov och berättelse i en kreativ samverkan, via den lärande dialogen, kring framtidsorientering. Resultatet tyder på att reflektion, kartläggning av strategier och gemensamt lärande ledde fram till insikter och nya möjligheter för deltagarna att hantera och förändra sin livssituation. Metoden var genomförbar då samtliga deltagare, utom en, fullföljde interventionen med nuvarande upplägg. En metod som ”Visualisering med moln som dialogverktygTM” skulle därför kunna vara ett möjligt arbetssätt för att förbättra vården för personer med endometrios. Resultatet motiverar fortsatt utveckling och forskning inför möjlig framtida implementering

7. Referenser

Bergbom, I., & Lepp, M. (2021). Visual arts and drawings to communicate and explore authentic life situations, a data collection method in caring science – a hermeneutic perspective. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 36(3), 6245-634. doi-org.ezproxy.ub.gu.se/10.1111/scs.13040

Brodin, E., Carlsson, I., Hoff, E., & Rasulzada, F. (2014). *Kreativitet – teori och praktik ur psykologiska perspektiv*. Liber.

Campert, M. (2010). Reflekterande processer i hjälpprofessioner – ett psykologiskt perspektiv. I: C. Björngren Cuadra (Red.) *Omvårdnad i mångkulturella rum – frågor om kultur, etik och reflektion* (s. 359-393). Studentlitteratur.

D'Elia, G. (2004). *Det kognitiva samtalet i vården*. Natur och Kultur.

Denny, E. (2009). "I never know from one day to another how I will feel": Pain and uncertainty in women with endometriosis. *Qualitative Health Research* 19 (7), 985-995 <https://doi-org.ezproxy.ub.gu.se/10.1177/1049732309338725>

DiVasta, A., Vitonis, A., Laufer, M., & Missmer, S. (2018). Spectrum of symptoms in women diagnosed with endometriosis during adolescence vs adulthood. *American Journal of Obstetrics & Gynecology*, 218(3), 324.e1-324.e11

Freire, P. (2018) *Pedagogy of the oppressed*. Penguin Books.

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

Graneheim, U.H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: Concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*. 24(2), 105-12. <https://doi.org/10.1016/j.nedt.2003.10.001>

Grundström, H., Alehagen, S., Kjölhede, 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.ezproxy.ub.gu.se/10.1111/jocn.13872>

Gunnarsson, A. B., Frisint, A., Hörberg, U., & Wagman, P. (2021). Catching sight of well-being despite a stress-related disorder, *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 1-9. <http://doi.org/10.1080/11038128.2021.1885737>

Helsinki Declaration [homepage on the Internet]. World medical association declaration of Helsinki: ethical principles for medical research involving human subjects 2013 [updated 2022 Sept 06; cited 2023 June 02]. Available from: www.wma.net

Heymann, B. (2021). ”Dani Karavan – skulptören som aldrig blev färdig” Engelsk titel ”High Maintenance – The life and work of Dani Karavan”. Dokumentär från Israel 2021 regisserad och producerad av Barak Heymann (utgått 2022-07-15 från SVT programtablan).

Holm Ivarsson, B. (2017). *Motiverande samtal – Praktisk handbok för hälso- och sjukvården*. Gothia förlag.

Hällstam, A., Stålnacke, B.M., Svensén, C., & Löfgren, M. (2016). Patients with chronic pain – quantitative and qualitative studies of treatment or rehabilitation at a pain clinic. *Scandinavian Journal of Pain*, 17(1), 354-354. DOI 10.1186/s12891-016-1194-5

Lövkvist, L., Boström, P., Edlund, M., & Olovsson, M. (2015). Age-related differences in quality of life in Swedish women with endometriosis. *Journal of Women's Health*, 25(6), 646-653.
<https://doi-org.ezproxy.ub.gu.se/10.1089/jwh.2015.5403>

Nilsson, L.-G. (2015). *Moln*. Nautiska förlaget.

Moradi, M., Parker, M., Sneddon, A., Lopez, V., & Ellwood, D. (2014). Impact of endometriosis on women's lives: A qualitative study. *BMC Women's Health*, 14(1), 123-123.
<http://www.biomedcentral.com/1472-6874/14/123>

Munch Simonsen, S., Strömberg, C., Zoffmann, V., Hartvell, D., & Linnet Olesen, M. (2019). About me as a person not only the disease – piloting guided self-determination in an outpatient endometriosis setting. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 34(4), 1017-1027.
<https://doi.org/10.1111/scs.12810>

Padfield, D., Omand, H., Semino, E., de C Williams, A., & Zakrzewska, J. M. (2018). Images as catalyst for meaning-making in medical pain encounters: A multidisciplinary analysis, *Medical Humanities*, 44(2), 74-81. <https://doi.org/10.1136%2Fmedhum-2017-011415>

Paterson, B. (2001). The shifting perspectives model of chronic illness. *Journal of Nursing Scholarship*, 33(1), 21-26.

Seear, K. (2009). The etiquette of endometriosis: Stigmatisation, menstrual concealment and the diagnostic delay. *Social Science & Medicine*, 69(8), 1220-1227.
<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2009.07.023>

SBU. (2018). *Endometrios. Diagnostik, behandling och bemötande. En systematisk översikt och utvärdering av medicinska, hälsoekonomiska, sociala och etiska aspekter. Statens beredning för medicinsk och social utvärdering. SBU-Rapport nr 277*. SBU. Hämtat från: <https://www.sbu.se/sv/publikationer/nya-vetenskap-och-praxis/endometrios-patienter-vill-ha-kunnigare-och-snabbare-hjalp/>

Socialstyrelsen. (2018). *Nationella riktlinjer för vård vid endometrios. Stöd för styrning och ledning. Nationella riktlinjer för vård vid endometrios*. Hämtat från: www.socialstyrelsen.se/2023-05-25

Socialstyrelsen. (2021) *Anhöriga som vårdare eller stödjer någon som de står nära. Underlag till en nationell strategi*. Hämtat från: www.socialstyrelsen.se/2023-09-29

Socialstyrelsen. (2022). *Internationell klassifikation av funktionstillstånd, funktionsbinder och hälsa (ICF)*. Hämtat från: www.socialstyrelsen.se/2023-02-24

Vetenskapsrådet. (2017). *God forskningssed*. Vetenskapsrådet. Hämtat från: www.vr.se

