EXAMENSARBETE - KANDIDATNIVÅ

VÅRDVETENSKAP MED INRIKTNING MOT OMVÅRDNAD
2014:78

Kvinnors upplevelse av att leva med endometrios

En litteraturstudie

Amanda Ollila
Emelie Andersson

HÖGSKOLAN
I BORÅS

Examensarbetets titel:	Kvinnors upplevelse av att leva med endometrios – en litteraturstudie
Författare:	Amanda Ollila och Emelie Andersson
Huvudområde:	Vårdvetenskap med inriktning mot omvårdnad
Nivå och poäng:	Kandidatnivå, 15 högskolepoäng
Utbildning:	GSJUK12V
Handledare:	Marie Engwall
Examinator:	Isabell Fridh

Sammanfattning

Endometrios är en vanligt förekommande kvinnosjukdom som är kronisk. Vanligaste symtomen är kraftig menstruationssmärta, djup samlagsmärta och infertilitet. Många andra symtom förekommer, men skiljer sig samtidigt åt mellan kvinnorna vilket gör endometrios till en komplex sjukdom. Sjukdomen påverkar alla aspekter av kvinnornas dagliga liv och många gånger skapas ett lidande hos kvinnorna. Kunskapen inom vården om sjukdomen är kraftigt begränsad. Diagnos och rätt vård tar ofta lång tid att få. Den bristande kunskapen gör att kvinnorna ofta får en medicinsk eller kirurgisk behandling men en helhetsvård och omvårdnad saknas oftast helt.

Syftet är att beskriva kvinnors upplevelse av att leva med endometrios.

Metoden författarna valt är en litteraturbaserad studie. Analysen av de tio utvalda artiklarna har baserats på Axelssons (2012) metod för en litteraturstudie på kandidatnivå.

Resultatet visar att smärta är en stor del av endometriosdrabbade kvinnors liv, kronisk smärta och/eller kraftig menstruationssmärta påverkar alla aspekter av livet. Jobb och utbildning måste anpassas efter sjukdomen, relationen med partnern påverkas, relationen till närstående och vänner och det sociala livet blir inskränkt. Vidare upplevs vid läkarbesöken att läkaren inte tar kvinnorna på allvar. De bemöts med misstro många år innan utredning och diagnos sätts. Läkarna lyssnar inte till kvinnornas behov och upplevelser, utan ser endast till det medicinska och övrig omvårdnad existerar knappt. Behandling i sig är svår för kvinnorna då biverkningarna är många men effekten avtar med tiden som sjukdomen förändras.

Diskussionen utgår från Erikssons teori om den lidande människan där författarna identifierat sjukdomslidande, livslidande och vårdlidande som en del av endometriosdrabbade kvinnors liv.

Nyckelord: *Upplevelse, livskvalitet, lidande, endometrios, kvinnor.*

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING *1*

BAKGRUND *1*

Historia **1**

Prevalens **2**

Patofysiologi och Etiologi **2**

Symtom **3**

Diagnos **4**

Behandling **4**

Lidande **5**

Sjukdomslidande **6**

Vårdlidande **6**

Livslidande **7**

Vårdrelation **7**

PROBLEMFORMULERING *8*

SYFTE *8*

METOD *8*

Datainsamling **9**

Manuell sökning 10

Dataanalys **10**

RESULTAT *11*

Kvinnans individuella påverkan av sjukdomen **11**

Att leva med smärta 11

Övriga symtom som påverkar det dagliga livet 12

Förändrad livsstil 13

Tankar och oro kring framtiden 13

Påverkan på det sociala livet **13**

Upplevelsen av sjukdomens påverkan på närstående 14

Svårigheten att upprätthålla ett normalt socialt liv 14

Upplevelsen av hur jobb och utbildning påverkas 15

Vikten av stöd från supportgrupper 15

Möte med sjukvården **16**

Upplevelsen av läkarbesöken 16

Vändpunkten av att få en diagnos 16

Upplevelsen av osäkerhet och många olika behandlingar 17

DISKUSSION *18*

Metoddiskussion **18**

Resultatdiskussion **19**

Sjukdomslidande och livslidande 19

Vårdlidande och vårdrelation 20

SLUTSATSER *21*

REFERENSER *23*

INLEDNING

Endometrios har i media fått mer uppmärksamhet i form av nyhetsinslag, tidningsartiklar och intervjuer i TV, vilket fångade författarnas intresse för sjukdomen. I ett nyhetsinslag i nyhetsmorgon (2013) intervjuades en patient, en överläkare och en specialist på endometrios. Där gavs det information om sjukdomen men även en inblick i upplevelsen av att leva med sjukdomen. Kvinnorna informerade om hur svårt det kan vara att få rätt vård, att få en diagnos och de talade om okunskapen runt sjukdomen. Enligt endometriosföreningen (Andersson 2014) drabbas 10-15% av alla kvinnor i fertil ålder av endometrios, vilket är ca 200 000 kvinnor i Sverige. Det är många fler som har endometrios än t.ex. reumatism som är vanligare hos kvinnor än män och som ca 50,000–80,000 lider av (Häggström, 2014). Ändå är det fler som vet vad reumatism är men aldrig hört talas om endometrios. Trots prevalensen är det en relativt okänd sjukdom både inom sjukvården som hos allmänheten. I en artikel i Dagens medicin (Jacobsson 2012) förstärks okunskapen om sjukdomen och okunskapen som finns inom vården vilket fördröjer diagnossättning. Enligt undersökningen i Dagens medicin(Jacobsson 2012) var det många kvinnor som kände att de inte fått rätt bemötande eller hjälp inom vården (Jacobsson, 2012). Det här gör att författarna vill uppmärksamma upplevelsen av att leva med endometrios. Sjuksköterskan kan möta endometrios patienter t.ex. på en sluten gynekologiavdelning men också på andra avdelningar. Författarna vill belysa behovet av mer omvårdnad av dessa patienter.

BAKGRUND

Historia

Enligt Gustafsson (2010) finns redan de svåra smärtorna vid menstruation beskrivet från 1600-talet före Kristus i egyptiska papyrusrullar och endometrios fanns troligtvis redan på den tiden. Obduktionsrapporter från 1690- talet beskriver ytlig endometrios och sjukdomen ska ha kartlagts runt 1900-talet och teorier och uppkomst från kartläggningen gäller än idag.

Olika orsaker till uppkomsten av endometrios har beskrivits. 1900-talets industrialiserade samhälle med miljögifter, bland annat Dioxin som har östrogen liknande faktorer har ansetts som en anledning till uppkomsten av sjukdomen. En annan orsak som har beskrivits är kvinnors val av att få barn senare t.ex. på grund av att de väljer karriären först och detta i sin tur skulle främja orsaken till endometrios (Bruse 2008, s.7). Bruse (2008, s.7) beskriver att idag vet forskarna att ovanstående har betydelse för sjukdomens uppkomst. Samtidigt fanns redan sjukdomen i Europa för 300 år sedan och då såg kvinnornas liv annorlunda ut och de fick oftast många barn. Sjukdomen beskrevs redan år 1860 detaljerat, då mikroskopet kunde användas för att studera den biologiska vävnaden och förändringar i den.

Endometrios kallas ofta för "den bortglömda sjukdomen" trots att den beskrivs tillbaka i tiden är den relativt okänd. I stora uppslagsverk från bland annat 1985 och 1993, Encyclopedia of Medical history och The Cambrigde World History of Human finns inget om endometrios skrivet. I Disputatio Inauguralis Medica de Ulceribus Ulceri beskriver däremot en tysk läkare detaljerat om endometrios i bukhinnan och denna är skriven 1690 (Bruse 2008, s.7; Knapp 1999, s.10).

Redan på 1690- talet och under 1800-talet beskrev och förstod forskarna att sjukdomen påverkade kvinnans helhet och de hade ett holistiskt synsätt. Det var ett lidande för de kvinnor som nådde puberteten och de kunde leda till återkommande missfall och till och med sterilitet. 1800-talets forskare studerade endometrios som en sjukdom som påverkade livmodern men kom fram till att det är en sjukdom som kan påverka hela kroppen, och en forskare sa att "kroppslig sjukdom är en oundviklighet i denna sjukdom." “In its worst stages, this disease affects the well-being of the female patient totally and adversely, her whole spirit is broken, and yet she lives in fear of still more symptoms such as further pain, the loss of consciousness and convulsions" är ett citat från Louis Brotherson tillbaka på 1800-talet och beskriver främst kvinnornas upplevelse av smärtan orsakad av endometrios (Knapp 1999, s.11).

Prevalens

Ca var tionde kvinna i fertil ålder drabbas av endometrios (Olavsson 2014), det innebär att runt 200,000 kvinnor i Sverige har sjukdomen (Andersson 2014). Den faktiska prevalensen av endometrios hos kvinnor är inte helt fastställd då diagnos endast säkert kan sättas via laparaskopi. Samt att inte alla kvinnor får symtom av sin endometrios eller inte söker för sina symtom (Bloski & Pierson 2008, ss. 387-388). Hos ca 4 % av kvinnor som genomgått en laparaskopisk undersökning av annan orsak har endometrios slumpmässigt hittats, och de har inte visat symtom (Bloski & Pierson 2008, s.384). Vidare visar forskning att ca 20 % av alla kvinnor som genomgår laparaskopi[1] för att utreda infertilitet har endometrios (Bloski & Pierson 2008, s. 384). En orsak till att kvinnor inte söker för sin kraftiga menstruationssmärta är att de normaliserar smärtan och inte vill visa att de inte klarar av kvinnliga problem i form av just menstruationssmärta (Bloski & Pierson 2008, s.389). Även okunskap hos vårdpersonal som ser symtomen som ”normala” eller inbillade kan göra att diagnosen kan komma att dröja flera år efter att patienten först börjar söka för sina problem (Bloski & Pierson 2008, ss. 389-390).

Patofysiologi och Etiologi

Endometrios orsakas av endometriosceller som liknar livmoderslemhinna. Dessa celler fastnar och växer på organ utanför livmodern, främst i buken och på bukorgan. När cellerna börjar växa orsakar dessa inflammationer inne i buken. Detta kan i sin tur leda till ärrvävnad, buksmärtor och sammanväxningar. Endometrios-cellerna kapslas in av kroppens försvarsmekanismer med tiden och det bildas då endometrioshärdar eller cystor. Platser som är vanliga att hitta endometrios på är utanpå livmodern, på äggstockar, och äggledare, mellan livmoder och ändtarm, tarmar, bukhinna men också på urinblåsa. Endometrios kan också hittat på t.ex. lungor i sällsynta fall (Andersson 2014).

Patofysiologin till endometrios är relativt okänd men det finns några teorier till varför kvinnor får endometrios. Retrograd menstruation är en av dessa teorier som förklarar att vid menstruation så åker celler eller fragment från endometriet upp i äggledarna och ut i bukhinnan. Dessa celler ansamlas i bäckenet och fastnar på organ och väggar i

[1] Undersökt eller opererad med ett titthålsinstrument

bäckenet. Denna teori är en av de vanligaste. En annan teori som skulle förklara varför endometrios har hittats på andra ställen som lungor, ben och i hunden är att endometriefragment har kommit ut i blodet och det lymfatiska systemet och spridit sig till dessa områden (Bloski & Pierson 2008, s.385).

Teorin om förändring i den immunologiska kontrollen är en teori som förklarar mer på djupet om uppkomsten av endometrios. Bloski och Pierson (2008, s.385) menar att hos en kvinna som inte har endometrios så identifieras och förstörs de fragment som kommer från endometriet, så att de inte kan fastna i vävnaden. Hos en kvinna som har endometrios så kan inte immunsystemet känna igen dessa fragment eller celler och de kan fly undan och växa vidare. Att detta händer tros bero på att det är för stort backflöde från menstruationen vilket gör att det blir för mycket för immunsystemet, eller att det är något fel i den immunologiska kontrollen (Bloski & Pierson 2008, s.385). Lundmark (2014) förklarar att en inflammatorisk process bildas av de fragment som fastnar och smärta upplevs. Cellerna kan göra så att endometrios uppstår i bukhålan och på äggstockarna då de har lätt för att fästa och växa på annan vävnad. Ärftlighet ökar också risken för att få sjukdomen (Lundmark 2014).

Vidare förklarar Olovsson (2008, s.17) mer om störning i immunsystemets som en förklaring till endometrios. Han förklarar att makrofagerna spelar en viktig roll vid reglering av de cellulära inflammatoriska aktiviteterna. De kan i sin tur syntetisera och frisätta tillväxthormoner och cytokiner. En hämmad aktivitet har setts i det cellulära immunförsvaret vid endometrios och då t.ex. en längre aktivitet hos natural killer cells. Natural killer cells innehåller cytotoxiska substanser som t.ex. skadar främmande celler och är stora cytotoxiska lymfocyter (Ericson & Ericson 2009, s.75). Då aktiviteten är lägre hos natural killer cells leder de till att immunförsvaret inte upptäcker endometriefragment och kan oskadliggöra dem vilket i sin tur leder till att de kan fästa sig i bukhålan (Olovsson 2008, s.18).

Symtom

Dysmenorré[2], buksmärta, dyspareuni[3] och infertilitet är klassiska symtom på endometrios. Beroende på ett antal faktorer kan symtom variera. Det kan bero på vilka organ som påverkas av endometrios, vilken grad av sjukdomen kvinnan har, åldern och om personen har andra sjukdomar. Hos vissa kvinnor kan sjukdomen vara mer utbredd men ge mindre besvärande symtom, andra kvinnor som inte har så utbredd endometrios kan däremot ha svårare symtom (Blomberg 2008, s.11).

Smärtan vid endometrios påverkar livskvalitén och utmärker sig i tre olika former. Dessa former är dysmenorré, djup samlagssmärta eller ospecifik samlagssmärta och oregelbunden smärta i nedre sektionen av buken eller i bäckenet (Bergqvist, Bergquist & Nordenskjöld 2000, s. 816).

Kvinnor med endometrios har en mer svullen buk t.ex. vid menstruation och har även mer problem med menstruationsrelaterad diarré och obstipation. Andra tarmrelaterade problem är tryckkänsla och smärta rektalt och tarmproblematiken utlöses oftast av inflammatoriskt aktivitet i tarmen relaterad till endometrios. Smärta från korsryggen, urinvägsinfektion och smärta vid miktion är också vanliga symtom vid endometrios (Blomberg 2008, s.12).

[2]Medicinska termen för smärtsam menstruation
[3] Smärta vid samlag

Vid endometrios är det vanligt att uppleva en allmän sjukdomskänsla som uttrycker sig i trötthet, energi brist och illamående. Det är också vanligt med depressiva symtom hos kvinnor med endometrios, vanligare än hos de kvinnorna utan sjukdomen (Blomberg 2008, s.12). 40-50 % av kvinnor med endometrios är subfertila och orsaken är inte helt klar (Bergqvist et al. 2000, s.817). Enligt Fridström (2008, s.33) är adherenser[4], ägglossningsdysfunktion och fertilitetsdefekt orsaker till subfertilitet och infertilitets problematik vid endometrios. Det är viktigt att informera kvinnor med endometrios att chansen till att bli gravid kan vara nedsatt (Fridström 2008, s.33).

Diagnos

Att fastställa en endometriosdiagnos kan vara svårt relaterat till den stora variationen i symtom och framträdelse av sjukdomen. Även det otillförlitliga sambandet mellan objektiva symtom och kirurgiska upptäckten vid laparaskopi gör diagnos svår, då smärtgraden inte står i relation till endometriosens utbredning. Inledningsvis görs en gynekologisk undersökning inkluderat vaginalt ultraljud för att utesluta andra gynekologiska sjukdomar samt se om det föreligger synliga cystor. MR[5] eller CT[6] kan användas för att se större härdar eller cystor men är dock en otillförlitlig för att kunna ge en definitiv diagnos. Vid symtom och misstanke om endometrios enligt ovan rekommenderas därför laparaskopi. Laparaskopin åskådliggör endometrioshärdar och ger möjlighet till att kunna ta biopsi[7], detta är det säkraste sättet för diagnostisering. Det är dock viktigt att inte all endometriosvävnad är synlig vid kirurgi då vävnaden kan vara mikroskopisk, gömd bakom sammanväxningar eller bakom andra bukorgan (Bloski & Pierson 2008, ss 387-388; Dunselman, Vermeulen, Becker, Calhaz-Jorge, D'Hooghe, DeBie, Heikinheimo, Horne, Kiesel, Nap, Prentice, Saridogan, Soriano & Nelen 2014, ss. 3-4).

Behandling

Det är vanligt att unga kvinnor med dysmenorré eller menorragi[8] inledningsvis blir behandlade med p-piller för att lindra besvär utan vidare utredning om anledning till smärtan. Det beror dels på att laparaskopi i sig är en risk då endometriosvävnad lättare kan börja växa i ärrvävnad, men beror också på att det är enkelt för en läkare att skriva ut p-piller då kvinnorna ofta skulle fått det ändå för att förebygga graviditet (Dunselman et al. 2014, s. 4). Enligt Olovsson (2011, s. 1) är målet med behandling vid endometrios inga eller acceptabla smärtor, en förbättrad livskvalitet och social situation. Smärta dämpas ofta med analgetika, som regel behövs hormonell och/eller kirurgisk behandling vid endometrios. När hormoner används eftersträvas amenorré[9] och anovalution[10] för att få bästa resultat av behandlingen (Olovsson 2011, s. 1).

Olika hormonella behandlingar är det första steget när endometrios ska behandlas. Forskning har inte påvisat några signifikanta skillnader mellan behandlingsresultat

[4] Permanenta sammanväxningar
[5] Magnetröntgen
[6] Datortomografi
[7] Vävnadsprov
[8] Kraftiga menstruationsblödningar
[9] Innebär frånvaro av tre eller fler menstruationer hos i övrigt fertila kvinnor
[10] Är ett medicinskt tillstånd av utebliven ägglossning

mellan p-piller, gestagener kontinuerligt eller GnRH[11] (Dunselman et al. 2014, s. 4; Olovsson 2011, s. 1). Det är därför viktigt att behandlingsplanen utformas individuellt och att kvinnan är med i beslutet, baserat på att kvinnan fått god information om de olika behandlingarna och dess biverkningar (Dunselman et al. 2014, s. 4; Olovsson 2011, s. 1). Vidare beskriver Olovsson (2011, ss. 1-2) att även kostnaden för olika behandling bör vägas in i en samlad bedömning. Även sjukdomshistoria måste beaktas såsom tromboemboliska sjukdomar, kraftig migrän, hypertoni, rökning, pågående medicinering, viktproblem och rädsla för sprutor är sådan som bör vägas in och som kan tala emot en viss behandling.

Då endometrios är en kronisk sjukdom med bättre och sämre perioder av smärta kan analgetika behövas under långa perioder mer eller mindre kontinuerligt. Vid användning av starkare analgetika finns risk för tillvänjning och därför bör val av preparat och hur förskrivning sker beaktas. Vid akuta smärtskov är det viktigt att bryta smärtan snabbt och effektivt för att undvika en ökad smärtkänslighet. Vid den kroniska smärtan behandlas kvinnorna ofta polikliniskt, som baspreparat används paracetamol i fulldos och NSAID i fulldos. Ges inte tillräcklig smärtlindring ökas NSAID till starkare receptbelagt antiinflammatorisk medicin. De patienter som behöver starkare smärtlindring bör få hjälp med via en specialiserad gynekolog i samarbete med smärtspecialist. (Dunselman 2014, s. 5; Olovsson 2011, ss. 3-4).

Kirurgi är en del av behandling och vid laparoskopi som utförs vid diagnostisering rekommenderas att även kirurgiskt behandla endometrios genom att bränna bort det som går, även bortskärning av sammanväxningar för att kunna lätta endometriossmärta. Det kan i svårare fall vara nödvändigt med flera operationer för att avlägsna sammanväxningar och endometriosvävnad. Där endometrios växt ihop med tarm kan det bli nödvändigt med kirurgi för att eventuellt behöva avlägsna en del av tarmen. Det rekommenderas att överväga hysterektomi i de fall där kvinnan är nöjd med sin familjesituation och där konservativ behandling inte har gett tillräcklig effekt (Dunselman 2014, ss. 6-7).

Lidande

Den teoretiska referensram författarna har valt är Katie Erikssons (1994) modell om den lidande människan i form av sjukdomslidande, vårdlidande och livslidande. Författarna har även valt att ta med en del av Katie Erikssons Vårdprocess (1988) i form av vårdrelationen.

En del av livet är lidandet, det är mänskligt. Lidandet är en kamp mellan det onda och goda (Eriksson, s. 11). Det är den lidande människan vården möter på och som motiverar vårdandet (Eriksson 1994, s 8). Begreppet lida innebär att kämpa och att utstå, men kan också innebära att försonas. Lidande kan således vara både något negativt eller ont, något som människan måste leva med, lidandet kan också vara någonting positivt eller meningsbärande, en försoning (Eriksson 1994, s. 21). Så länge det finns rörelse i lidandets kamp finns det hopp, hoppet innebär rörelse mot lusten och en mening i lidandet och i livet (Eriksson 1994, s. 31). Alla människor står någon gång i sitt liv inför ett outhärdligt lidande, varje människas lidande är unikt och är den enskildes möte med det enskilda (Eriksson 1994, s. 38). Lidandet får mening då människan går igenom ett ofrånkomligt lidande och får därmed möjlighet att utvecklas.

[11] Gonadotropin Releasing Hormone

Om omständigheterna till lidandet inte kan förändras så kan inställningen till lidandet förändras och därmed kan vidare perspektiv ses (Eriksson 1994, s. 49). Lidandet har ofta reducerats till kroppsligt lidande vilket därmed fråntar människan möjlighet att lindra sitt lidande och möjligheten till växt, utveckling och försoning. Därför finns det viktiga delar för att inte förminska lidandet; bekräftelse av lidandet, själva lidandet och försoningen, att hitta ett nytt liv där lidandet är en del av livet. Vidare beskrivs att människan inte kan uppskatta hälsa innan hon mött sjukdom. Lidandet ger därmed hälsan en mening då människan blir medveten om kontrasterna och de olika möjligheter hennes inre resurser ger (Eriksson 1994, s. 63). Ursprungligen har vårdandet och olika vårdorganisationer uppkommit i syfte att lindra lidande, men utvecklingen idag inom vården har många gånger skapat lidande för patienten. Därmed står vi inför en situation där ställningstagande till grundläggande utgångspunkter för vården på nytt måste tas för människan. Inom vården möter vi tre olika former av lidande: sjukdomslidande, vårdlidande och livslidande. De går många gånger in i varandra och kan vara svåra att skilja åt. Genom att öka förståelsen för de olika lidandena inom vården skapas därmed en förutsättning för att känna igen dem och kunna lindra lidande (Eriksson 1994, ss. 82-83)

Sjukdomslidande

I samband med sjukdom är smärta en vanlig faktor som skapar lidande. De begränsningar och symtom som sjukdom ger blir ett sjukdomslidande (Eriksson 1994, ss.83-85). Eriksson (1994, ss.83-85) beskriver det kroppsliga och det själsliga och andliga lidandet som två kategorier av sjukdomslidandet. Vid kroppsligt lidande är det smärta som ofta är stark, vid starkt lidande koncentreras en stor del av människans uppmärksamhet till detta. Ett själsligt och andligt lidande orsakas av en upplevelse av förnedring, skam och/eller skuld förenat med sjukdomen eller behandlingen som genomgås. Detta kan erfaras dels av patienten själv, dels på grund av vårdpersonals fördömande attityd eller förorsakas av det sociala sammanhanget. En del begrepp, uttryck och namn på sjukdomar kan i sig vara förnedrande såsom ofruktsam, malign eller steril. En beskrivning från vår tid handlar om en ung flicka som skäms över att berätta för sina föräldrar om sin första menstruation, istället kände hon skam och låg och uthärdade magsmärtor och försökte uthärda smärtorna i smyg på sitt rum (Eriksson 1994, ss. 83-85).

Vårdlidande

Når vård eller utebliven vård förorsakar ett lidande blir det ett vårdlidande, som varje människa upplever på sitt sätt. Vårdlidande kan sammanfattas i fyra övergripande kategorier; kränkning av patientens värdighet, fördömelse och straff, maktutövning samt utebliven vård. Kränkning av patientens värdighet är den vanligast förkommande formen av vårdlidande. Kränkning av patientens värdighet innebär att ta ifrån denne möjligheten att fullt ut vara människa och därmed dennes möjlighet att använda sina innersta hälsoresurser. Kränkning kan ske dels genom nonchalans vid tilltal eller inte skydda patienten vid intima vårdåtgärder eller vid personliga frågor, men kan också vara genom ett etiskt bristande och inte ”se” människan eller ge henne en plats. En annan form av vårdlidande och som hänger nära samman med kränkning av människans värdighet är fördömelse och straff. Uppfattningen att vårdaren i egenskap av sitt

faktakunnande kan avgöra vad som är rätt och fel för patienten är vad som är grunden i fördömelse. Men en patient har alltid i slutändan friheten att välja själv (Eriksson 1994, ss. 86-91), vidare kan man då tänka sig denna situation vid val av hormonterapi vid endometrios, där patienten själv bör avgöra vilka biverkningar som för denne är lättast att leva med i just denne patientens liv. Vidare beskriver Eriksson (1994, s. 91) att straff kan innebära att inte ge vård karitativt[12]. Vidare beskrivs maktutövning som ett vårdlidande och innebär att beröva patientens dennes frihet genom tvång att utöva handlingar som inte skulle valt av egen fri vilja. Maktutövning kan ske både direkt och indirekt. Vid direkt maktutövning tvingas patienten att utöva olika handlingar medan vid indirekt makt är det attityder hos vårdaren som tvingar patienten att handla mot sin vilja. Även utebliven vård eller icke-vård är ett vårdlidande. Utebliven vård kan ske vid bristande förmåga att se och bedöma patientens vårdbehov. Icke-vård finns i många olika former i allt från små företeelser och slarv till direkt medveten vanvård (Eriksson 1994, ss. 91-93).

Livslidande

Ett livslidande berör hela människans livssituation, detta påverkas av både sjukdom, ohälsa och situationen att vara patient. De självklara rutinerna i livet rubbas och ta plötsligt ifrån en. Allt från ett hot mot ens totala existens till en förlust av möjligheten att fullfölja sociala uppdrag innebär ett livslidande. Lidandet är relaterat till allt vad det innebär att leva, var människa och vara bland andra människor. Vid ett livslidande behövs tid för att finna ett nytt meningssammanhang. I livslidande pendlar patienten mellan känsla av förintelse, rädsla och förtvivlan men också viljan att kämpa för att leva. Känslan av att ge upp förorsakat av att patienten inte orkar kämpa, att patienten upplever sig sakna värde och en uppgift i livet är något man möter ofta i vården. Detta kan ske när vi står inför en patient med svåra lidanden och en obotlig sjukdom, där det som vårdare kan vara svårt att veta hur vi skall handla (Eriksson 1994, ss. 93-94).

Vårdrelation

Grunden i vårdandet och i vårdprocessen innebär en relation mellan patienten och vårdaren. I denna relation finns det plats att växa för båda parterna och patientens behov, begär och problem ska få uttryckas. Att både ta emot och ge är något som vårdtagaren får lära sig men det får inte tas för att vara en självklarhet, eftersom att det är en konst att ta emot då personen exponerar sig själv. Ömsesidighet är grunden till relationen och vårdgivaren får inte forcera relationen. Med ett annat ord kan vårdrelationen kallas vårdförhållande. Det typiska med vårdförhållandet är att patientens hälsoprocesser ska stödjas. Vårdrelationen ska vara professionell och baseras på kunskap och de etiska kraven. Kontinuitet är viktigt i vårdförhållandet för att främja optimal hälsa hos patienten. Kärnan i vårdprocessen är vårdrelationen och om den fungerar som den ska är det en förutsättning så att vårdprocessen fungerar optimalt. Om det inte finns en fungerande relation blir vårdprocessen en process av enbart uppgifter att utföra (Eriksson 1988, ss.55-56).

Begreppet relation antyder att någon förhåller sig till någon annan i denna situation. En relation som är vårdande är mellan patienten och vårdaren och ska vara professionell,

[12] Innebär att vårdandet motiveras av medmänsklig kärlek, medlidande och barmhärtighet

inte en vänskapsrelation. Relationen ska bestå av en närhet och distans och det är vårdarens sätt att förhålla sig till närheten och distansen, som reglerar vårdandeförhållandet. Vårdrelationen ska accepteras av båda parterna men vårdaren har ett större ansvar i relationen (Eriksson 1991, ss.32-34).

PROBLEMFORMULERING

En sjukdom som är så vanligt, är också en sjukdom som sjuksköterskan stöter på i många olika situationer såsom på en vårdcentral, akutvårdsavdelning och på ungdomsmottagningar. Kvinnorna kommer in med symtom som stark menstruationsliknande smärta även mellan perioderna samt stark menstruationssmärta, UVI-symtom, mage som inte fungerar och andra symtom. Då inte många inom vården känner till sjukdomen, blir kvinnorna ofta misstolkade och misstrodda. Detta genom att höra att kvinnor har mens och det gör ont, symtomen bagatelliseras. Även andra symtom som kan förekomma misstolkas och därmed feldiagnostiseras och kvinnorna får bland annat diagnosen IBS innan rätt utredningar görs. Feldiagnostisering bidrar till att det tar längre tid och därmed lidande för patienten innan rätt diagnos sätts och rätt hjälp kan fås. Bristande kunskap inom vården gör att inte rätt frågor ställs för att kunna få diagnosen, samt att kvinnorna som redan fått diagnosen har svårt att få adekvat hjälp och information om sin sjukdom. Kunskapen hos vårdpersonalen skiftar kraftigt i kvalité och är ofta mycket medicinsk inriktad, och knappt inriktad på omvårdnaden.

Samhället har lite eller ingen kännedom om sjukdomen då det är en intim kvinnosjukdom som är svår att prata om. När kvinnorna dessutom blir misstrodda i vården blir det svårt att prata med anhöriga, vänner eller arbetskamrater när olika symtom påverkar det dagliga livet. Den normalisering som finns kring menstruationssmärta och svårigheten att prata om intima problem gör att många kvinnor inte söker hjälp för sina smärtor. Att inte våga fortsätta söka hjälp efter dåliga bemötanden från vården, leder till ett mörkerantal av kvinnor som aldrig får adekvat hjälp. Därför är det viktigt att belysa kvinnors upplevelse av att leva med endometrios och öka kunskapen både inom vården som i samhället, för att fler ska få rätt hjälp i tid och våga söka hjälp.

SYFTE

Syftet är att beskriva kvinnors upplevelse av att leva med endometrios.

METOD

Författarna har valt att göra en litteraturöversikt där endast primärkällor används i resultatet för att få en översikt över det aktuella forskningsläget och om kvinnors upplevelse av endometrios. Tyngdpunkten har lagts på upplevelse vid litteratursökningarna. Metoden för litteratursökningen är Axelssonsons (2012, ss. 203-220) metod som valts att följas.

Datainsamling

Författarna gjorde en första sökning med en s.k. pilotsökning (Axelsson 2012, s. 208), en fritextsökning utan några begränsningar, detta för att få en första överblick över tillgängligt material. En snabb genomgång av träfflistan visade på att det fanns mycket material, dock mycket medicinskt inriktat men även en del äldre forskning. Med hjälp av pilotsökningen såg författarna att ”endometriosis” ”quality of life” och ”experience” var sökord som var med i många av de artiklar som ansågs relevanta för syftet. Författarna har sedan genomfört mer strukturerade sökningar med de sökord som ansågs relevanta från pilotsökningen i sökmotorerna Cinahl och Pubmed som är de sökmotorer som rekommenderas (Axelsson 2012, s. 208). Inklusionskriterierna för de vetenskapliga artiklarna var att de skulle vara relevanta för syftet, att kvinnorna i artiklarna skulle ha diagnosen endometrios bekräftat, att forskningen inte fick vara äldre än från 2004, samt skrivna på engelska eller svenska och på något sätt beskriva upplevelsen och livskvalitén vid endometrios. I enlighet med de kriterierna gjordes avgränsningar i sökningarna som redovisas i tabell 1. Sökningarna gjordes 2014 den 29 oktober av författarna.

Tabell 1 Sökhistorik

Databas	Sökord	Begränsningar	Antal träffar	Grans kade titlar	Antal nytill-komna titlar	Granska de abstrakt	Lästa artiklar	Valda artiklar
Cinahl	Endometriosis AND Quality of life	Från år 2004, Peer-reviewed, Engelska eller svenska.	48	10	-	5	5	4
Cinahl	Endometriosis AND experience	Från 2004, Peer-reviewed, engelska och svenska.	43	11	7	3	3	3
PubMed	Endometriosis AND ”quality of life”	Från 2004, engelska, human, female, abstract.	195	28	24	7	7	1

PubMed	Endometriosis AND experience	Från 2004, engelska, human, female, abstract.	183	14	8	1	1	1
Manuell sökning från valda artiklars referens-listor			609	5	1	1	1	1

I tabell 1 redovisas de mer strukturerade sökningarna, vilka sökord som använts och vilka avgränsningar som gjorts. Sökningarna resulterade i ett antal träffar, första steget blev att gå igenom alla titlar och inkludera dem som bäst svarade på syftet. Av de utvalda titlarna lästes abstract igenom för att få en överblick och kunna utesluta artiklar som inte var primärkällor eller kunde svara på syftet. Slutligen lästes metod och resultat igenom för att kunna avgränsa till valda artiklar. De utvalda artiklarna kvalitetsgranskades enligt Fribergs (2006 ss. 119-121) granskning av studier som är en metod som rekommenderas att användas av Axelsson (2012) som nästa steg. Författarna ansåg att kvalitén i de utvalda artiklarna var god och de ingår därför i litteraturstudien.

Manuell sökning

I enlighet med manuell sökning (Axelsson 2012, s.211) har referenslistor i utvalda artiklar gåtts igenom för att finna eventuella relevanta studier till denna litteraturstudie. Den manuella sökningen resulterade i en artikel som har analyserats och är en del av studien.

Dataanalys

Sökningen resulterade i tio vetenskapliga artiklar, varav åtta är kvalitativa studier och två är kvantitativa studier. Analys av utvalda artiklar gjordes i enlighet med Axelssons (2012, s. 204) bearbetning och analysering av artiklar för att kunna säkerställa god kvalité på artiklarna. Författarna började med att läsa igenom artiklarna för att få en överblick. Artiklarna lästes igenom några gånger för att författarna skulle få ett bra begrepp om innehållet i resultatet. De utvalda och granskade artiklarna redovisas som en översikt i Bilaga 1 som använts enligt Borås Högskolans riktlinjer för examensarbete på kandidatnivå i huvudområdet vårdvetenskap (2013). Detta för att kunna få en överblick över artiklarnas syfte, metod, urval samt en kort sammanfattning om resultatets innehåll. Även Axelsson (2012, ss. 212-213) rekommenderar en översikt i tabellform vid granskning. För att komma fram till ett resultat läste författarna igenom artiklarna igen och gjorde anteckningar. Sedan antecknades sammanfattande nyckelmeningar på lappar, detta för att dela upp artiklarna i delar. Sedan la författarna ihop de lappar som tog upp samma delar. På detta sätt fick författarna fram teman och sedan också subteman. Genom att använda subteman och föra samman data under dessa

skapas en grundstruktur för resultatet. Författarna gick från delar till en ny helhet från de tio utvalda artiklar (Axelsson 2012, s.212). Författarna använde också sedan färgpennor i artiklarna för att markera teman som valts ut att ha med i litteraturstudien. Varje tema fick olika färger. Detta skapade en bättre översikt över materialet. Data som skulle vara med i studien sammanfattades och fördes in under respektive tema. (Axelsson 2012, ss. 212-213). Ut efter detta skapade författarna resultatet i litteraturstudien.

RESULTAT

Efter analys av artiklarnas resultat med fokus på upplevelsen hos kvinnor med endometrios framkom tre huvudteman; kvinnans individuella påverkan av sjukdomen, påverkan på det sociala livet och kvinnans påverkan av möte med sjukvården. Teman och subteman presenteras i översiktstabell 2.

Tabell 2 Översikt över teman och subteman i resultatet

Kvinnans individuella påverkan av sjukdomen	**Påverkan på det sociala livet**	**Möte med sjukvården**
Att leva med smärta	Upplevelsen av sjukdomens påverkan på närstående	Upplevelser av läkarbesöken
Övriga symtom som påverkar det dagliga livet	Svårigheten att upprätthålla ett normalt socialt liv	Vändpunkten av att få en diagnos
Förändrad livsstil	Upplevelsen av hur jobb och utbildning påverkas	Upplevelsen av osäkerhet och många olika behandlingar
Tankar och oro kring framtiden	Vikten av stöd från supportgrupper	

Kvinnans individuella påverkan av sjukdomen

Det är många olika delar av en kvinnas liv som påverkas av att ha en kronisk sjukdom, både fysiskt och mentalt. Lära sig leva med kronisk smärta, ändringar i sitt dagliga liv och tankar på framtiden är faktorer som påverkar kvinnan individuellt, detta gav oss fyra subteman; att leva med smärta, övriga symtom som påverkar det dagliga livet, förändrad livsstil och tankar och oro kring framtiden.

Att leva med smärta

Kvinnor med endometrios upplevde stark smärta som påverkade alla delar av det dagliga livet, både fysiskt som psykiskt (Fourquet, Gao, Zavala, Orengo, Abac, Ruiz, Laboy & Flores 2010, s. 2426; Huntington & Gilmour 2005, s 1128). Huntington och Gilmour (2005, s. 1128) frågade kvinnorna i sin undersökning hur intensiv smärtan var på en skala från 1 till 10, där 10 var värsta möjliga smärta. Majoriteten av kvinnorna beskrev att när smärtan var som värst så kunde den gå upp mot 8-10 på skalan. Smärta som varade från några timmar till flera dagar beskrevs, samt en smärtintensitet som blev så stark att kvinnorna kände sig paralyserade av smärta och inte kunde röra sig.

Intensiteten blev vid tillfällen så illa att kvinnorna blev svimfärdiga, kände illamående och spydde (Denny 2004, s. 644).

Smärtan var stark ihopkopplad till flera olika områden såsom stark menstruationssmärta, buksmärta oberoende av menstruation, smärta från ändtarm och blåsa vid miktion, djup samlagsmärta, smärta i ländryggen och ledsmärtor (Denny 2009, s. 900; Huntington & Gilmour 2005, s 1128; Jones, Jenkinson & Kennedy 2004, s. 125). Smärtan i sin tur gjorde att kvinnorna ofta kände sig trötta och orkeslösa (Jones et al. 2004, s. 126).

Smärtan varierade från ”normal” menstruationssmärta som pågick över en längre tid, till kraftig krampaktig eller molande menstruationssmärta (Denny 2004, s. 644; Jones et al. 2004, s. 125). Många beskrev den starka menstruationssmärtan som ”bra dagar” och ”dåliga dagar”, där de dåliga dagarna innehöll mycket smärta och de bra dagarna var då smärtan var hanterbar (Denny 2009, s. 991). Ovissheten om smärtans intensitet och när de bra och dåliga dagarna kunde komma gjorde att kvinnorna kände sig olyckliga, deprimerade och ångestfyllda (Jones et al. 2004, s.127; Lemaire 2004, s.74).

Många av kvinnorna hade alltid haft en smärtsam menstruation och lärde sig att stå ut med smärtan då det ansågs normalt att ha menstruationssmärta Först när smärtan blev outhärdlig sökte kvinnorna hjälp för smärtan (Denny 2009, ss. 988-989). Det var också vanligt att jämföra med modern eller vänner för att få en uppfattning om vad som var normal menstruationssmärta (Markovic, Manderson & Warren 2008, s. 354).

Smärtan blev svårare och mer ihållande över tid (Huntington & Gilmour 2005, s. 1128; Markovic et al. 2008, s.356). Jones et al. (2004, s. 127) beskrev hur den endometrios relaterade smärtan kontrollerade kvinnornas liv. Kvinnorna kände sig frustrerade eftersom de inte kunde kontrollera smärtan eller bortse från smärtan. Detta på grund av att smärtan var konstant eller för att smärtan förekom då de inte hade menstruation.

Samlagssmärta var ett vanligt förekommande symtom för kvinnorna som var sexuellt aktiva (Denny 2004, s.645). Denny och Mann (2007, s.191) menar att många kvinnor i deras studie upplevde samlagssmärta som väldigt plågsam. Smärtan kunde hålla i sig i timmar eller dagar efter samlag och kvinnorna upplevde att denna smärta var svårare att klara av än den under samlag. Vissa kvinnor hade fått avstå samlag helt då smärtan blev för intensiv(Denny & Mann 2007, s.191; Jones et al. 2004, s.127). Samlagssmärtan kunde leda till att kvinnorna inte alltid kunde genomföra samlag eller ibland var tvungna att avbryta mitt under akten. Detta i sin tur ledde till skuldkänslor och känsla av otillräcklighet. Kvinnorna beskrev sig ofta som en ”dålig person” då de inte kunde njuta av penetrerande sex (Denny & Mann 2007, s.191;Jones et al. 2004, ss.127-128).

Övriga symtom som påverkar det dagliga livet

Andra symtom som var vanliga hos kvinnor med endometrios och som påverkade deras livskvalitet var trötthet, huvudvärk, nedstämdhet, frekvent miktion, finnar, illamående, nedsatt aptit, svampinfektioner och urininfektioner (Huntington & Gilmour 2005, s. 1128; Lemaire 2004, s. 75; Fourquet et al. 2010, s. 2427). Fler symtom som påverkade kvinnorna negativt var uppblåsthet, förstoppning eller diarréer. Även en allmän sjukdomskänsla var vanlig (Huntington & Gilmour 2005, s. 1128; Jones et al. 2004, s. 125).

Trots att det var symtom på en sjukdom och som påverkade kvinnorna på det sättet att de ofta sprang på toaletten, var tröttare än andra var det ofta väldigt privat för kvinnorna, något som få i omgivningen kände till (Gilmour et al. 2008, s. 445).

Förändrad livsstil

Fourquet et al. (2010, ss. 2426-2427) och Jones et al. (2004, s.126) beskrev att endometrios relaterad smärta påverkade det dagliga livet och den fysiska funktionen hos kvinnorna. Dagliga aktiviteter som att laga mat, träna, jobba och städa påverkades av smärtan som sjukdomen gav. Kvinnor med mindre intensiv smärta upplevde smärtan mer obehaglig men att de ändå kunde utföra dagliga aktiviteter (Jones et al. 2004, s.126).

Många kvinnor fick göra betydande livsstilsändringar då sjukdomen hindrade dem i deras dagliga liv samt att livsstilsändringarna var nödvändiga för att bli bättre i sin sjukdom (Gilmour et al. 2008, s. 446; Huntington & Gilmour 2005, s.1129). De livsstilsförändringar som gjordes påverkade enligt kvinnorna hela deras liv och utveckling och symtom från sjukdomen blev mildare (Gilmour 2008, s. 446).

Ökad motion upplevdes lindra smärtan och gjorde även att kvinnorna kände att de kunde kontrollera sitt humör bättre (Huntington & Gilmour 2005, s. 1130).

Kostförändringar var vanliga, ofta till en nyttigare diet som var koffeinfria med mycket grönsaker och frukt och där kvinnorna i möjligast mån uteslöt östrogenrik kost, främst i form av mejeriprodukter. Detta hade enligt kvinnorna gett god effekt i att minska symtom från endometrios. Kosttillskott i form av vitaminer och användning av kinesiska örter och akupunktur förespråkades som symtomlindring av kvinnor med endometrios (Denny 2009, s. 990; Gilmour et al 2008, s.446; Huntington & Gilmour 2005, s. 1130). Värme, TENS (transkutan elektrisk nervstimulering) och många olika receptfria värktabletter användes för att själva klara av smärtan, något som kvinnorna testat sig fram till (Denny 2009, s. 990).

Tankar och oro kring framtiden

Framtidstankarna för kvinnorna var en blandning av optimism och pessimism, de som hade fått mindre symtom efter kirurgi såg mer positivt på sin framtid (Denny 2004, s. 646). De som var mest hoppfulla inför framtiden var yngre kvinnor som inte haft så många återfall efter behandlingar (Denny 2009, s. 992)

Majoriteten av kvinnorna var dock oroliga för att symtomen skulle återkomma eller förvärras och huruvida de skulle kunna hantera sjukdomen, då främst smärtan i framtiden (Denny 2004, s. 646). Det fanns en stor osäkerhet kring hur länge pågående behandlingar skulle ha effekt (Denny 2009, s. 991).

Även osäkerheten på möjligheten att kunna få barn i framtiden gav kvinnorna mycket oro (Denny 2009, s. 991; Markovic et al. 2008, s. 359). Kvinnor som hade döttrar beskrev en oro att deras barn skulle utveckla endometrios och behöva lära sig leva med smärta eller infertilitet. En oro över att deras döttrar skulle få problem med att bli tagna på allvar i sjukvården och att döttrarnas diagnos skulle dröja och därmed behandling (Jones et al. 2004, s. 128).

Påverkan på det sociala livet

Vid en kronisk sjukdom påverkas kvinnan av omgivningen på olika sätt, men även omgivningen påverkas av kvinnans sjukdom. Det är både närstående, vänner, arbetskamrater och skolgång som påverkas och påverkar kvinnan. Olika typer av

supportgrupper blir betydande stöd i kvinnornas liv. Detta gav oss fyra subteman; upplevelsen av sjukdomens påverkan på närstående, svårigheten att upprätthålla ett normalt socialt liv, upplevelsen av hur jobb och utbildning påverkas och vikten av stöd från supportergrupper.

Upplevelsen av sjukdomens påverkan på närstående

Att leva med endometrios belastade kvinnornas förhållande till sin partner och led ibland till att förhållandet inte höll. Männen hade svårt att orka leva med någon som led av sjukdomen. Trots belastningen på förhållandet var partnern deras största källa till stöd. Kvinnorna beskrev att de inte hade orkat med den fysiska och känslomässiga påfrestningen som sjukdomen utgjorde utan partnern (Denny 2004, s.646; Denny & Mann 2007, s. 191). Kvinnorna beskrev att deras partner kände sig avvisade på grund av frånvaron av sexuella aktiviteter trots att de visste om att det berodde på sjukdomen. Partner försökte att vara förstående men påverkades mentalt av den bristande närheten ändå (Denny & Mann 2007, s.191).

Unga kvinnor som oftast inte hade ett stabilt förhållande upplevde i större grad att bristande sexuell aktivitet äventyrade förhållandet. Äldre kvinnor som var i mer stabila och långvariga förhållanden hade lättare att se andra kvaliteter i förhållandet och alternativ till penetrerande samlag (Denny & Mann 2007, s. 192).

Det var vanligt att kvinnorna upplevde sig som ”hormonella”, och oberäkneliga och bristande kontroll över sitt humör. Det i sin tur gick ofta ut över familj och vänner (Jones et al. 2004, s. 127). Kvinnorna upplevde även familjen som ett stort stöd för att kunna lära sig leva med sjukdomen (Denny 2004, s. 646).

Svårigheten att upprätthålla ett normalt socialt liv

Avbrott i det sociala livet var ett signifikant ämne som kvinnorna tog upp då det var svårt att upprätthålla ett normalt socialt liv som vännerna tog för givet (Denny 2004, s.646; Gilmour et al. 2008, s. 445). Många kvinnor upplevde att endometriossmärtan kontrollerade deras liv, de kände frustration då all planering gjordes efter sjukdomen. Semester och sociala event fick planeras efter sjukdomen eller avstås från då smärtan blev för stark. Stark smärta gav många kvinnor trötthet och bristande energi vilket fick dem att avstå från sociala event. Flertalet led av smärta som var oförutsägbar och som kom mellan menstruation vilket gjorde planering långt fram i tiden svår. Oförutsägbarheten gav en känsla av oro att vara bland folk då kvinnorna aldrig visste när smärtan skulle starta. Kvinnorna beskrev hur deras självkänsla svek dem när de var ute bland folk, och hur det i sig bidrog till att de inte gick ut så ofta (Jones et al. 2004, s. 127). Denny (2004, s. 646) beskrev hur några av kvinnorna upplevde att deras sociala kontakter hade minskat då sjukdomen hade tvingat dem att ställa in sociala event. En kvinna beskrev hur smärtan hon upplevde hade stoppat henne från att delta i sociala händelser och att detta fick henne att känna sig socialt isolerad (Markovic et al 2008, s. 360).

Många kvinnor kände att omgivningen inte tog deras symtom på allvar, att omgivningen trodde att symtomen var påhittade. Vilket gjorde att kvinnorna tvivlade på sig själva och svårighetsgraden av deras sjukdom. Flertalet kvinnor kände att det var svårt att prata med andra om sin sjukdom, detta påverkade kvinnornas livskvalitet starkt. Upplevelse av att andra inte förstod vad de gick igenom, att omgivningen bara

tog det för gnäll och att alla har menstruation. Varför kunde då inte dessa kvinnor med endometrios klara av att hantera sin menstruation (Jones et al. 2004, s. 130)?

Upplevelsen av hur jobb och utbildning påverkas

Att leva med endometrios påverkade både val av jobb och utbildning (Gilmour et al 2008, s. 445; Huntington & Gilmour 2005, s. 1128). Det var vanligt att uppleva de första symtomen av endometrios under pågående utbildning i ungdomen (Gilmour et al. 2008, s. 445). En del kvinnor var oförmögna att slutföra sin utbildning då smärtan blev för påtaglig, smärtan i sig gjorde kvinnorna trötta och hade svårt att orka med att studera (Gilmour et al. 2008, s. 445; Huntington & Gilmour 2005, s. 1128).

Många kvinnor beskrev att de kände sig skyldiga för att de inte kunde arbeta på grund av endometrios. De kvinnor som kunde arbeta kände en oro att endometriossmärtan skulle stoppa dem från att utföra sina arbetsuppgifter (Huntington & Gilmour 2005, s. 1128; Jones et al 2004, s.128). Diagnosen och problemen sjukdomen tillförde kvinnorna var inte något som de gärna delgav arbetsgivare och kollegor (Gilmour et al. 2008, s. 445). Om ett smärtskov skulle uppstå på arbetsplatsen förklarade kvinnorna att de kände sig generade för att de då var tvungna att förklara för kollegorna vad som pågick. Problemet blev mer påtagligt då övervägande medarbetare bestod av män. Kvinnorna upplevde att det var svårare att prata med manliga kollegor om sjukdomen och att de inte var lika förstående (Jones et al 2004, s.128).

De kvinnor med kraftigare endometrios fick helt välja bort ett heltidsjobb och istället jobba deltid eller välja flexibla jobb som gick att anpassa efter sjukdomen (Gilmour et al. 2008, s. 445; Huntington & Gilmour 2005, s. 1128). Som en konsekvens av att inte kunna slutföra utbildning eller kunna ha den karriärväg kvinnorna ursprungligen valt gav dem en ekonomisk nackdel som stark påverkade deras livskvalitet (Gilmour et al. 2008, s. 445).

Vikten av stöd från supportgrupper

Supportgruppers grund är den delade erfarenheten som ger kvinnorna med endometrios en samhörighetskänsla som de annars saknar i samhället (Whelan 2007, s. 975).
Supportgrupper såg som ett väldigt viktigt stöd för kvinnor med endometrios. Det var en av de viktigaste källorna att få information ifrån angående deras sjukdom och information om hur olika behandlingars biverkningar. Supportergrupper fanns både i form av chatgrupper på internet och grupper med kvinnor som har sjukdomen som träffas regelbundet. Kvinnorna fick stöd av varandra angående olika livsstilsändringar. Supportgrupper utgjorde därmed det viktigaste stödet när kvinnorna fick diagnosen, detta då de upplevde ett inadekvat stöd och information från sjukvården (Gilmour et al. 2008, s. 446; Huntington & Gilmour 2005, s. 1129; Whelan 2007, s.963, 967).

Enligt Markovic et al. (2008, s.359) sökte en kvinna information om sjukdomen genom att prata med andra kvinnor då hon upplevde att hon inte fick medicinska råd på andra håll. Många kvinnor ansåg att patientorganisationer var användbara källor eftersom deras information var lätt att förstå, detaljerad och lätt att hitta. Kvinnorna upplevde minskad känsla av isolering och minskad känsla av abnormitet som värdefullt när de talade med andra kvinnor om sjukdomen (Whelan 2007, s.967).

Möte med sjukvården

Det är vanligt med många besök hos många olika läkare innan kvinnorna får rätt diagnos och vård. Mötet med läkaren är i många fall negativ, behandlingarna många och informationen från läkaren varierad. Kvinnornas upplevelse av få en diagnos, att få en kronisk sjukdom och genomgå olika behandlingar är ofta i skymundan. Fokus låg till stor del på den medicinska behandlingen. Detta gav författarna tre subteman; upplevelsen av läkarbesöken, vändpunkten av att få en diagnos, upplevelsen av osäkerhet och många olika behandlingar.

Upplevelsen av läkarbesöken

Vid de första besöken som ofta var hos en allmänläkare var det vanligt för kvinnorna att få höra att de hade otur som fick kraftig menstruationssmärta. Läkaren förklarade att deras symtom var normala och en del av den psykologiska processen vid menstruation snarare än något patologiskt (Denny 2004, s. 644; Huntington & Gilmour 2005, s. 1129; Markovic et al. 2008, s. 356). Upplevelsen av att de slösa på allmän-läkarens tid var vanligt bland kvinnorna då läkarna ansåg att menstruationssmärta var normalt och att kvinnornas problem endast var psykiskt (Jones et al. 2004, s. 130). Även i de fall där det fanns endometrios i familjens sjukdomshistoria kunde det dröja innan läkaren ville göra någon utredning Istället avfärdades det som normal menstruationssmärta (Markovic et al. 2008, s. 357). Det var vanligt att kvinnorna själva fick föreslå endometrios som en anledning till deras symtom och tjata sig till en remiss till gynekolog. Om gynekologen hade kunskap om sjukdomen fanns möjlighet att få utredning och rätt hjälp (Markovic et al. 2008, s. 360).

Från att ha varit misstrodda innan diagnos skiftade läkarens fokus till att endast fokusera på det rent medicinska, hur intensiv smärtan var och hur ofta smärtan förekom. Läkaren frågade aldrig om hur det påverkade kvinnornas liv i övrig eller gav stöd i att lära sig leva med kronisk smärta. Vidare såg läkaren endast på vad laparaskopin visade vad gällde utbredningen av sjukdomen. Därmed anpassades behandlingsval utefter vad laparaskopin visade utan att fråga hur patienten upplevde sin sjukdom och vad som för dem påverkade deras liv och var viktigt (Denny 2009, ss. 990-991).

Information som gavs från läkare var inriktad på hur laparaskopin skulle gå till och vad som kunde förväntas efter operation, men inget eller väldigt lite om sjukdomen endometrios när diagnosen väl kom (Huntington & Gilmour 2005, s. 1129). Läkaren gav endast grundläggande information om sjukdomen som kvinnorna utgick ifrån för att sedan söka egen information. Kvinnorna blev experter på sjukdomen då läkaren inte tog sjukdomen seriöst och inte hade mycket kunskap om sjukdomen. I de fall där läkaren gav bra information fanns det fortfarande kvinnor som sökte efter mer information (Whelan 2007, ss. 964-966).

Vändpunkten av att få en diagnos

Att beskriva sin menstruation med ordet normalt var frekvent förekommande bland kvinnor. Speciellt när dem beskriver sin mens under tonåren trots att dem ofta var hemma från skolan och påverkades i sitt sociala liv användes ordet normalt. De refererar bland annat till att är det normalt så behövs ingen medicinsk vård, det är något

alla kvinnor har. Då det finns en stor bristande kunskap om vad som faktiskt är en normal menstruation, speciellt i tonåren, blev det svårt att avgöra när vård skulle sökas (Markovic et al. 2008, ss.355-359). Många kvinnor beskrev att det tog flera år innan de fick sin diagnos från det att dem först sökte för sina symtom På vägen mot rätt diagnos blev dem skickade till många olika specialister såsom kirurger eller psykologer. Hos specialisterna blev kvinnorna ofta feldiagnostiserade med bland annat IBS. Då det är vanligt med symtom även från magen eller depression då dem inte ansågs kunna hantera normal smärta (Denny 2009, s.990; Jones et al. 2004, s. 129; Markovic et al. 2008, s.359).

När kvinnorna fick rätt diagnos upplevdes det som en vändpunkt och lättnad, dem hade rätt och det var inte något fel på dem. Det blev en bekräftelse på vad dem upplevt fram till diagnosen. Vilket gav en upplevelse av rättfärdigande gentemot läkare som i alla år inte tagit kvinnornas symtom på allvar. Även deras självkänsla och kontroll över situationen upplevdes öka. (Denny 2009, s. 989; Huntington & Gilmour 2004, s. 1129; Whelan 2007, s. 976). Att få en diagnos innebar också att nya problem dök upp så som att välja behandling (Markovic et al. 2008, s. 354).

Upplevelsen av osäkerhet och många olika behandlingar

När kvinnorna har fått sin diagnos är nästa steg behandling men många kvinnor har upplevt bristande kunskap och respekt för kvinnornas liv även hos behandlande läkare. I många fall hade kvinnorna endast fått rådet att bli gravid som behandling. Även p-piller rekommenderades i tidigt skede (Denny 2009, s. 990; Huntington & Gilmour 2005, s. 1129). Kvinnorna beskrev att det hade lite kunskap om sjukdomen vid diagnos. När det rekommenderades att bli gravida som behandling blev många överraskade och en kände sig förolämpade (Huntington & Gilmour 2005, s. 1129; Jones et al. 2004, s. 130). Vilken behandling som valdes berodde ofta på läkaren, träffade dem olika läkare kunde kvinnorna få olika rekommendationer (Denny 2009, s. 990).

Det var inte ovanligt att många olika behandlingar prövades, både medicinska och kirurgiska, dock endast med kortvarig effekt. Det gav mycket frustration att hela tiden få tillbaka symtom på sjukdomen och behöva byta behandling (Denny 2004, s. 645; Jones 2004, s. 129). Många av medicinerna är hormonella mediciner eller smärtlindring. Vid behandlingsstart upplevde kvinnorna att dem fått lite information om medicinen och var oförberedda på biverkningarna (Denny 2004, s. 645; Whelan 2007, ss. 973-974). Vanliga bieffekter som kvinnorna upplevde och som ofta kom överraskande var ökad kroppsbehåring, viktuppgång, minskad libido, depressionssymtom och klimakteriebesvär till följd av hormoner. En del upplevde att det var värt att stå ut med biverkningarna om det var en tidsbegränsad behandling. För en del kvinnor blev det för stor påverkan för att kunna hantera (Denny 2009, s. 990; Markovic et al. 2008, s. 358).

Många kvinnor var tvungna att ta höga doser smärtlindring regelbundet eller under menstruationen för att kunna hantera smärtan. Många upplevde frustration över att ta så mycket tabletter. En del av frustrationen låg i att hela tiden vara beroende av tabletter för hantering av smärtan, en del låg i biverkningarna dem gav och en del låg i utebliven eller inte tillräcklig effekt (Jones et al. 2004, s. 129).

Radikal kirurgi erbjöds endast som en sista utväg då inget annat hjälpt, men en del kvinnor blev ändå inte hjälpta av operationen och smärta kvarstod efteråt (Huntington & Gilmour 2005, s. 1129). Trots att de flesta kvinnorna hade genomgått flera operationer var de mer positivt inställda till operation än till medicinsk behandling. Kvinnorna var

generellt mer oroliga för mediciners långvariga effekt än för operationernas långvariga effekt (Denny 2004, s. 645).

DISKUSSION

Metoddiskussion

Författarna valde att följa Axelssons (2012, ss. 203-220) metod för litteraturstudie som ansågs enkel att följa och förstå. Metoden upplevdes lämplig till litteraturstudien och beskrivs på ett sätt som gjorde det lätt för författarna att använda.

I databassökningarna valdes två databaser, Cinahl och Pubmed som rekommenderades i Axelsson (2012, s. 208). Författarna ansåg att sökningarna i databaserna gav tillräckligt med material av bra kvalitet att jobba vidare med. Vid sökningarna har författarna använt ordet AND för att båda sökorden ska finnas med i artiklarna vid sökningen. Vid val av sökord gjordes först pilotsökningar med fritext (Axelsson 2012, s. 208) där det visade sig att livskvalitet fanns med i artiklar som handlade om upplevelsen av endometrios. Vid pilotsökningar där författarna endast använde ”experience” blev inte urvalet tillräckligt stort. För att få ett tillräckligt stort urval inkluderades även livskvalitet som sökord för att bredda sökningen. Vid urvalet av artiklar utgick författarna efter syftet, d.v.s. upplevelsen av att ha endometrios. Sökningar i olika databaser gav många dubbletter av artiklarna och många av artiklarna i urvalet var medicinska. Därmed inte inriktade på upplevelsen trots att sökorden användes, detta medförde att många artiklar valdes bort.

Alla artiklar som hade ett abstract som upplevdes adekvat för litteraturstudiens område och syfte lästes noga igenom. Sedan valdes de artiklar ut vars resultat riktades mot syftet i litteraturstudien. Artiklarnas kvalité granskades genom att författarna följde en mall med frågor som både kvalitativa och kvantitativa artiklar kan granskas genom (Friberg 2012, ss. 138-139). Alla tio artiklar granskades genom denna mall och sammanfattades sedan i bilaga 1. Axelsson (2012, s.213) beskriver att det är bra att följa mallen för att få en översikt över de valda artiklarna och att likheter och skillnader kan ses. Alla tio artiklar ansågs enligt författarna vara av bra kvalité till litteraturstudien då de noga beskriver hur de gått tillväga för att göra deras studie. Artiklarna stämde överens på många av granskningspunkterna och författarna ansåg att artiklarna var användbara. Dock hade endast en av artiklarna som valdes ut till resultatet ett randomiserat slumpmässigt urval och de resterade nio artiklarna hade ett bekvämlighetsurval. Urvalen var framtagna från antingen gynekologiska avdelningar eller supportergrupper för endometrios. Nackdelen är att de kvinnor som deltagit i studierna i artiklarna oftast hade en svårare och mer behandlingskrävande endometrios. Därmed representeras inte alla kvinnor med endometrios, oberoende av grad.

Artiklarna som valdes ut kom från olika länder. Dessa länder var: Australien, Nya Zeeland, USA, Puerto Rico, Canada och Storbritannien. På grund av att studierna är gjorda i olika länder kan resultatet påverkas. Sjukvården ser inte likadan ut i alla länder, författarna såg dock ingen större skillnad i artiklarnas resultat utan tyckte att resultaten stämde bra överens och ansågs kunna stämma in även i Sverige. Att artiklarna är från olika länder kan vara en stryka då Sverige är mångkulturellt och endometrios en sjukdom som finns överallt oavsett levnadsvanor.

Majoriteten av de valda artiklarna är kvalitativa då författarna anser att de bäst beskriver upplevelser av sjukdomen. Två av artiklarna är kvantitativa och är med då de

övergripande beskriver upplevelsen av endometrios genom frågeformulär om upplevelsen. Nackdelen med kvantitativa artiklar i detta sammanhang är avsaknaden av djup i upplevelserna. Fördelen är en statistisk överblick över frekvensen av olika upplevelser och hur stark sjukdomen påverkar olika delar av det dagliga livet.

Friberg (2006, s. 117) beskriver att vissa områden är grundligt studerade medan andra områden är sparsamt beforskade, detta är ett viktigt fynd i sig och är något som bör leda till reflektion. Författarna till föreliggande studie uppmärksammade att det fanns lite variation i befintlig forskning inom området. Forskningen om upplevelsen av att leva med endometrios var sparsamt beforskat, i form av att det i flera av studierna fanns en eller flera författare som varit med i flera av de studier som valdes ut till resultatet. Risken men ett begränsat urval av relevant forskning ökar risken för selektivt urval (Friberg 2006, s. 116). Det är något som författarna till studien är medvetna om. Ett smalt utbud kan bero på att det inom området inte bedrivits mycket forskning, därmed täcker de befintliga artiklarna till studiens resultat in förekommande forskning.

Resultatdiskussion

Endometrios är en sjukdom som påverkar kvinnors liv på många olika sätt. Svår smärta och andra vanligt förekommande symtom bagatelliserar ofta av sjukvården och ses som påhittande. Kvinnorna blev misstrodda inom vården vilket var vanligt förekommande enligt analyserade artiklar. Många gånger förstår inte omgivningen vad kvinnorna går igenom vilket påverkar deras relationer till närstående och det sociala livet. Sjukdomen och dess innebörd skapar lidande för kvinnorna. Författarna till studien har valt att rikta diskussionen mot Eriksson (1994) teori om lidandet och Eriksson (1988, ss.55-56) samt Eriksson (1991, ss.32-34) förklaring om vårdrelationer.

Sjukdomslidande och livslidande

Författarna har valt att ha en gemensam diskussion till sjukdomslidande och livslidande då dessa hänger så nära ihop, speciellt för en kvinna med endometrios. Livslidande är något som berör hela människans livssituation. Det påverkas av både sjukdom och ohälsa, det självklara och invanda livet tas ifrån människan (Eriksson 1994, s. 93-94).

I resultatet framkom det att smärta är en stor del av kvinnornas liv, men även behandlingen blir det då dem ständigt behöver byta behandling. Behandlingen byts på grund av att effekten avtar, detta blir ett sjukdomslidande. Eriksson (1994, s 83) menar att sjukdom och behandling kan åstadkomma lidande, framförallt genom kroppslig smärta. Vidare så påverkar smärtan alla aspekter av livet, när hela eller delar av deras liv måste anpassas efter sjukdomen, detta blir ett livslidande. En reflektion som författarna gjort utifrån resultatet är svårigheten i att hantera kronisk smärta, speciellt då starkare smärtskov uppkommer. Detta stärks i en studie gjord av Skuladottir och Halldorsdottir (2011, s. 87) där kvinnorna i studien beskriver hur avgörande det är under skov att fokusera på deras styrkor istället för svagheter, detta för att undvika modlöshet och depression. En studie gjord av Romao, Gorayeb, Romao, Poli-Neto, dos Reis, Rosa-e-Silva & Nogueira (2009, ss. 708-709) som visar att 40 % av alla kvinnor med buksmärta lider av depression. Trots prevalensen av depression vid buksmärta hos kvinnor är depression genomgående underdiagnostiserad hos denna patientgrupp. Vilket

i sin tur leder till utebliven eller inadekvat behandling. Vidare beskrivs kronisk smärta som en överreaktion vilket leder till att kvinnorna lämnas att hantera sina symtom själva och därmed lida i tystnad (Godfrey 2007, s. 594). Detta är något som författarna reflekterat över i studiens resultat där kvinnorna ofta beskriver läkarens fokus på smärtan och smärtgrad. Aldrig fokuserar läkaren på övriga symtom som kvinnorna upplever påverkar deras livskvalitet. Holistisk omvårdnad för kvinnor med kronisk buksmärta är bästa sättet för vårdare att se alla aspekter av smärtans påverkan, både fysiskt, psykiskt och andligt (Abercrombie & Learman 2012, s. 669).

Andra symtom som förekommer vid endometrios kan vara diarréer vid menstruation som 29 % av kvinnor med endometrios lider av ofta, 28 % lider av det ibland, 21 % lider ofta av förstoppning, 49 % känner sig trötta och har en sjukdomskänsla i kroppen (Lemaire 2004, s. 75). Studien resultat visar att även andra symtom förutom smärta är vanligt och påverkar kvinnornas dagliga liv. Trots prevalensen så uppfattar författarna som att lite fokus ligger på andra symtom. Även i artiklarna i denna studies resultat, trots indikation från kvinnorna att det ofta är ett problem. Vidare visar resultatet att det är vanligt att få en IBS diagnos innan rätt diagnos sätts, vilket författarna till studien ser som att även andra symtom bör ligga i fokus för att kunna ge en holistisk vård. Eriksson (1994, s. 54) beskriver vikten av att bekräfta patientens lidande. Att inte bekräfta en människans lidande innebär att man bortser eller bortförklarar det vilket ger ytterligare ett lidande. Vidare beskriver Eriksson (1994, s. 95) att genom att skapa en vårdkultur där patienten känner sig välkommen, vårdad och respekterad är en förutsättning för att kunna lindra lidandet. Sjukdomslidande kan även innebära ett kroppsligt och andligt lidande i form av förnedring, skam och skuld förenat med sjukdomen och behandlingen (Eriksson 1994, ss. 83-84). Det är lätt för en vårdare att missa detaljer som för patienten är oerhört viktiga, därför är det viktigt att visa respekt och bekräfta patientens värdighet för inte skapa lidande hos patienten.

Vårdlidande och vårdrelation

Utifrån studiens resultat kopplar författarna i ovanstående studie kränkningen av patientens värdighet till att kvinnorna upplevde att läkarna avfärdande deras symtom och förklarade dem som normala även om endometrios fanns i släkten. Kvinnornas symtom togs inte seriöst och läkarna riktade endast in sig på den medicinska aspekten av sjukdomen. Läkarna tog kvinnornas problem för att vara psykiska istället för att utreda dem och kvinnorna blev inte sedda. Eriksson (1994, ss. 86-90) beskriver att en person som utsätts för ett lidande som är orsakat av vården eller av att vården uteblir är ett vårdlidande. Kränkning av patientens värdighet är den form av vårdlidande som är vanligast förekommande och innebär att patienten inte får en naturlig vård, inte blir sedd och en saknad av bekräftelse från vårdarna. Kränkning av värdigheten i alla former innebär ett lidande för patienten och det är vårdgivarens uppgift att hindra all form av kränkning och ge patienten möjlighet att få uppleva sin fulla värdighet. Författarna anser att ovanstående skapar ett vårdlidande hos patienten. Det skapar också en dålig vårdrelation utan ömsesidighet som inte stödjer patientens hälsoprocesser. Vidare förklarar Eriksson (1988, s.55;1994, s.33) att vårdrelationen är relationen mellan patienten och vårdaren. I denna relation är det patienten som ska få plats att uttrycka sina behov, begär och problem. Vårdrelationen ska stödja patientens hälsoprocesser och bygga på en ömsesidighet. Denna relation ska vara professionell.

Säll Hansson, Fridlund, Brunt, Hansson och Rask (2011, s.446) beskriver i sin studie om kronisk smärta om vikten att få berätta om sin smärta till sjukvården, att det var viktigt för många individer och att de hade en förväntan att sjukvården skulle tro på vad dem sa. Många upplevde att sjukvården hade bristande kunskap om smärta och inte frågade om hur den påverkade livet. En stark känsla av att bli misstrodd upplevdes ofta. Författarna har även i sin studie påvisat att detta är vanligt förekommande bland kvinnor. I resultatet till ovanstående studie har författarna beskrivit hur läkarna frågade om smärtans intensitet vid besöket men de frågar sällan om hur smärtan påverkade kvinnans liv. Kvinnorna kände sig ofta misstrodda inom vården och upplevde att läkarnas information var bristande och väldigt grundläggande. Vidare berättar Säll Hansson et al. (2011, s.448) om hur upplevelsen av frustration och missnöjde till vården var stark och skapade ett större lidande. Detta anser författarna anmärkningsvärt. Vårdrelationen utgör grunden i vårdandet, det är i relationen patienten skall få utrymme att utrycka aktuella begär, behov och problem (Eriksson 1988, s. 55). Författarna till studien anser att resultatet helt eller delvis beskriver avsaknaden av en god vårdrelation vilket leder till ett vårdlidande. Detta blir ett stort problem när patienter med en kronisk sjukdom inte får adekvat vård och rätt stöd anser författarna till föreliggande studie.

I studien av Säll Hansson et al. (2011, s. 447) beskrivs att positivt bemötande inom vården var ett bekräftande för patienten. Att få möjligheten att förklara sin situation, att bli frågad hur det kändes, om behandlingen fungerar och vilken ytterligare hjälp som behövdes upplevdes positivt av kvinnorna i studien. Att förbättra vårdrelationen med kvinnor med endometrios anser författarna vara en viktig åtgärd i omvårdnaden om dessa patienter. Att ta dem på allvar, i Sverige är det ofta en sjuksköterska kvinnorna möter i ett första skede på vårdcentralen. Det är viktigt att dem redan från början har kunskap om sjukdomen, men oavsett så ska en sjuksköterska alltid ta sin patient och dennes besvär på allvar. Eriksson (1994, s. 82) menar att vårdens utveckling idag går mot att vården skapar mer lidande istället för att lindra den. Eriksson (1994, s. 98) anser att vårdlidande är onödigt lidande som i möjligast mån bör elimineras. Vårdlidande är många gånger oavsiktligt och beror på avsaknaden av reflektion och bristande kunskap om lidande och hur det lindras. Vården är idag sjukdomscentrerad, fortfarande är vården alltför inriktad på högteknologin, detta leder till att vårdare glömmer av människan. Författarna tror att om ökad förståelse för lidande och mer reflektion sker inom vården kan vårdlidandet minskas och vårdrelationen förbättras. Vilket skulle ge bättre vård för alla oavsett sjukdom.

SLUTSATSER

Studien har kommit fram till att kvinnor är en väldigt utsatt grupp, när dem drabbas av en kvinnosjukdom tar det lång tid att bli sedd och trodd på. Detta leder till en lång fördröjning i diagnostisering som hade kunnat undvikas med rätt kunskap och bra bemötande. Endometrios påverkar alla aspekter av kvinnornas liv, detta medför ett starkt lidande. Ett lidande som med bättre bemötande hade kunnat lindra på ett bättre sätt. Ovanstående studie visar på vikten av att som sjuksköterska bemöta alla patienter med respekt oavsett kön och symtom. Att alltid lita på patienten och utgå från dennes egna upplevelser, att ta patienterna på allvar. Att ge kvinnorna ett respektfullt bemötande är en viktig del för kvinnorna på deras väg mot acceptans och att lära sig

leva med sitt lidande. Lider kvinnan av smärta även om det handlar om menstruation ska det tas på allvar. Lider kvinnan ska hjälp och stöd ges.

Denna studie har gett ökad kunskap om hur det är att leva med endometrios och om hur alla aspekter av livet påverkas. Har sjuksköterskan en grundläggande kunskap om sjukdomen och dess effekter på livet kan därmed kvinnan få rätt stöd och hjälp tidigt. Detta i sin tur minskar ett onödigt lidande och en god vårdrelation kan upprättas där kvinnan känner trygghet och tillit. För att kunna ge kvinnorna med endometrios bättre vård bör mer forskning genomföras då lite forskning finns tillgänglig om upplevelsen av sjukdomen. Detta för att kunna utforma en bättre vård där omvårdnaden blir en naturlig del av behandlingen om kvinnor med endometrios.

REFERENSER

Abercrombie, P. D. & Learman, L. A. (2012). Providing Holistic Care for Women with Chronic Pelvic Pain. *JOGNN: Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing,* 42(5), ss. 668-679.

Andersson, E., L. (2014). *Endometrios.* http://www.endometriosforeningen.com/vad-ar-endometrios [2014-10-23]

Axelsson, Å. (2012). Litteraturstudie. I Granskär, M. & Höglund-Nielsen, B. (red.) *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. 2. uppl. Lund: Studentlitteratur, ss. 203-220.

Bergqvist, A., Bergquist, C., Nordenskjöld, F. (2000). Endometrios – en inflammatorisk kvinnosjukdom. *Läkartidningen,* 97(8), ss. 815-824.

Blomberg, M. (2008). Kliniska manifestationer och differentialdiagnoser. I Mattsson, L-Å. (red.) SFOG(Svensk förening för obstetrik och gynekologi) arbets- och referensgrupp för endometrios. *Endometrios* (Rapport 2008:56). Uppsala: SFOG.

Bloski, T. & Pierson, R. (2008). Endometriosis and Chronic Pelvic Pain: Unraveling the Mystery Behind this Complex Condition. *Nursing for Womens Health,* 12(5), ss. 382-395.

Bruse, C. (2008). Historik. I Mattsson, L-Å. (red.) SFOG(Svensk förening för obstetrik och gynekologi) arbets- och referensgrupp för endometrios. *Endometrios* (Rapport 2008:56). Uppsala: SFOG.

Denny, E. (2004). Women's experience of endometriosis. *Journal Of Advanced Nursing*, 46(6), ss. 641-648.

Denny, E. (2009). ”I Never Knew From One Day to Another How I Will Feel”: Pain and Uncertainty in Women With Endometriosis. *Qualitative Health Research,* 19(7), ss. 985-995.

Denny, E. & Mann, H. C. (2007). Endometriosis- associated dyspareunia: the impact on women´s lives. *J Fam Plann Reprod Health Care,* 33(3), ss. 189-193.

Dunselman, G.A.J., Vermeulen, N., Becker, C., Calhaz-Jorge, C., D’Hooghe, T., DeBie, B., Heikinheimo, O., Horne, A. W., Kiesel, L., Nap, A., Prentice, A., Saridogan, E., Soriano, D. & Nelen, W., (2014). ESHRE guideline: management of women with endometriosis. *Human Reproduction,* 29(3), ss. 400-412.

Ericson, E. & Ericson, T. (2009). Klinisk mikrobiologi. Stockholm: Liber AB

Eriksson, K. (1988). *Vårdprocessen.* Stockholm: Nordstedt Förlag AB.

Eriksson, K. (1991). *Pausen.* Stockholm: Almqvist & Wiksell Förlag AB.

Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan.* Stockholm: Liber AB.

Fourquet, J., Gao, X., Zavala, D., Orengo, C. J., Abac, S., Ruiz, A., Laboy, J. & Flores, I. (2010). Patients´report on how endometriosis affects health, work, and daily life. *Fertil Steril,* 93(7), ss. 2424-2428.

Friberg, F. (2006). Att göra en litteraturöversikt. I Friberg, F. (red.) *Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examensarbeten.* Lund: Studentlitteratur, ss. 105-114.

Fridström, M. (2008). Infertilitet vid endometrios. I Mattsson, L-Å. (red.) SFOG(Svensk förening för obstetrik och gynekologi) arbets- och referensgrupp för endometrios. *Endometrios* (Rapport 2008:56). Uppsala: SFOG.

Gilmour, A. J., Huntington, A. & Wilson, V. H. (2008). The impact of endometriosis on work and social participation. *International journal of nursing practice,* 14(6), ss. 443-448.

Godfrey, J. R. (2007). Toward Optimal Health: Dawn A. Marcus, M.D., Discusses Comanagement of Depression and Chronic Pain in Women. *Journal of women´s health,* 16(5), ss. 594-599.

Gustafsson, M. (2010). *Endometrios.* http://www.netdoktorpro.se/gynekologi-obstetrik/medicinska-oversikter/endometrios_6/ [2014-10-24]

Huntington, A. & Gilmour, A.J. (2005). A life shaped by pain: women and endometriosis. *Journal of Clinical Nursing,* 14(9), ss. 1124-1132.

Häggström, Å. (2014). *Ledgångsreumatism.* http://www.1177.se/Vastra-Gotaland/Fakta-och-rad/Sjukdomar/Ledgangsreumatism/ [2014-10-23]

Jacobsson, L. (2012). *Endometriospatienter inte hjälpta av vården.* http://www.dagensmedicin.se/vetenskap/kvinnohalsa/endometriospatienter-inte-hjalpta-av-varden/ [2014-10-23]

Jones, G., Jenkinsson, C. & Kennedy, S. (2004). The impact of endometriosis upon quality of life: a qualitative analysis. *Journal of Psychosomatic Obstetrics and Gynecology,* 25(2), ss. 123-133.

Knapp, V.J. (1999). How old is endometriosis? Late 17th- and 18th-century European descriptions of the disease. *Fertility and Sterility,* 72(1), ss.10-14.

Lemaire, S. G. (2004). More than just menstrual cramps: symtoms and uncertainty among women with endometriosis. *Journal of Obstetric, Gynecologic, & Neonatal Nursing,* 33(1), ss. 71-79.

Lundmark, E. (2014). *Endometrios.* http://www.1177.se/Vastra-Gotaland/Fakta-och-rad/Sjukdomar/Endometrios/ [2014-10-23]

Markovic, M., Manderson, L. & Warren, N. (2008). Endurance and contest: women´s narratives of endometriosis. *Health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health,Illness and Medicine,* 12(3), ss. 349-367.

Nyhetsmorgon (2013). En av tio kvinnor lider av okänd sjukdom: "Som knivhugg i magen", [TV-program]. Tv4, 20 maj.

Olavsson, M. (2008). Patogenes. I Mattsson, L-Å. (red.) SFOG(Svensk förening för obstetrik och gynekologi) arbets- och referensgrupp för endometrios. *Endometrios* (Rapport 2008:56). Uppsala: SFOG.

Olovsson, M. (2011). *Medicinsk behandling av smärta vid endometrios.* https://www.sfog.se/media/69257/medicinsk_behandling_av_sm_rta_vis_endometrios_rev_2011-10-12_prel.pdf [2014-11-20]

Olavsson, M. (2014). *Endometrios.* http://www.internetmedicin.se/page.aspx?id=3079 [2014-10-27]

Romao, A. P. P. S., Gorayeb, R., Romao, G. S., Poli-Neto, O. B., dos Reis, F. J. C., Rosa-e-Silva, J. C. & Nogueira, A. A. (2009). High levels of anxiety and depression have a negative effect on quality of life of women with chronic pelvic. *The international journal of clinical practice,* 63(5), ss. 707–711.

Skuldadottir, H. & Halldorsdottir, S. (2011). The quest for well-being: self-identified needs of women in chronic pain. *Scandinavian Journal of Caring Sciences,* 25(1), ss. 81-91.

Säll Hansson, K., Fridlund, B., Brunt, D., Hansson, B & Rask, M. (2010). The meaning of the experiences of persons with chronic pain in their encounters with the health service. *Scandinavian Journal of Caring Sciences,* 25(3), ss. 444-450.

Whelan, E. (2007). ”No one agrees except for those of us who have it”: endometriosis patients as an epistemological community. *Sociology of Health & Illness,* 29(7), ss. 957-982.

Bilaga 1 Översikt av analyserad litteratur

Författare **Årtal** **Titel** **Tidskrift**	**Syfte**	**Studiedesign** **Metod**	**Resultat**
Denny, E. 2004 Women´s experience of endometriosis. *Journal of Advanced Nursing.*	Att undersöka kvinnors upplevelser av att leva med endometrios.	Narrativ intervju. Bekvämlighetsurval genom att skicka ut information via hemsidor, brev via sjukhus. 15 kvinnor deltog, inklusionskriterier var konstaterad diagnos, alla hade fått den genom laparaskopi.	Teman som fördröjning vid diagnos av endometrios, smärta, dyspareuni, behandling, arbete och sociala relationer, arbetsplatsen och framtiden var återkommande. Kvinnorna beskrev smärtan som intensiv.
Denny,E. 2009 "I Never Knew From One Day to Another How I Will Feel": Pain and Uncertainty in Women With Endometriosis. *Qualitative Health Research.*	Att undersöka kvinnors upplevelse av att leva med endometrios över 1 års tid.	Narrativa intervjuer tillvägagångssätt longitudinell studie Narrativ analys och tematisk analys användes. Ändamålsenligt urval 27 kvinnor rekryterades och intervjuades via en specialistmottagning i England. Inklusionskriterier var diagnos via laparaskopi.	De kom fram till att upplevelsen av endometrios påverkar alla aspekter av kvinnornas liv. Kvinnorna kände sig avfärdade i vården och hade en oro över framtiden.
Denny,E. & H Mann, C. 2007 Endometriosis-associated dyspareunia: the impact on women´s lives. *J Fam Plann Reprod Health Care.*	Att förstå inverkan av samlagssmärta i kvinnors liv istället för att generalisera resultatet till en större population.	Narrativa intervjuer Narrativ analys och tematisk analys. Ändamålsenligt urval 27 kvinnor rekryterades via en specialistmottagning. Inklusionskriterier var konstaterad diagnos via laparaskopi.	27 kvinnor var sexuellt aktiva och av dem upplevde 23 stycken samlagssmärtor. Upplevelsen av smärta, effekten på självkänslan och relationen till sin partner var huvudteman som dök upp.

Fourquet, J., Gao, X., Zavala, D., Orengo, C. J., Abac, S., Ruiz, A., Laboy, J., Flores, I. 2010 Patients´report on how endometriosis affects health, work, and daily life. *Fertil Steril*	Syftet är att avgöra bördan av endometrios genom att samla information genom PRO (frågor) som beskriver upplevelsen av att leva med denna smärtsamma sjukdom hos patienter i Puerto Rico, där patienter finns med i ett patientregister sedan 2001.	Mail skickades ut till 200 kvinnor med frågeformulär. Kvantitativ undersökning med statistiska mätningar i datorn. Randomiserat slumpmässigt urval. 108 kvinnor svarade på frågorna, inklusionskriterier var att diagnos fåtts genom laparaskopi.	Resultatet visar att sjukdomen påverkar alla aspekter av det dagliga livet, genom psykisk och fysisk påverkan.
Gilmour, A. J., Huntington, A., Wilson, V. H. 2008 The impact of endometriosis on work and social participation *International journal of nursing practice*	Syftet är att undersöka kvinnors upplevelse av att leva med endometrios, dess påverkan på livet och strategier som används för att hantera sjukdomen.	Kvalitativ tematisk intervjustudie. Feministisk forskning. Öppen intervju som spelades in. Bekvämlighetsurval. 18 kvinnor ingick i studien, som plockat ur från en tidigare större och mer omfattande studie.	Resultatet blev tre teman som var genomgående genom intervjuerna. Som kortfattat innebar att symtomen var väldigt privata något man höll för sig själv, kvinnorna kände skuld när sjukdomen gick ut över arbetet, skolan eller det sociala livet.
Huntington, A. & Gilmour, J. A. 2005 A life shaped by pain: women and endometriosis *Journal of Clinical Nursing.*	Att undersöka kvinnors upplevelser av att leva med endometrios, dess effekter på deras liv och de strategier som används för att hantera sin sjukdom.	Semi- strukturerade intervjuer, feministisks tillvägagångssätt. Tematisk analys utfördes och komplement genom muntlig redovisning av resultat och teman inför två endometrios stödgrupper. Bekvämlighetsurval. 18 kvinnor mellan 16-45 år intervjuades.	Den dominerande faktorn i kvinnornas intervjuer var upplevelsen av svår och långvarig smärta från endometrios som påverkar alla aspekter av vardagslivet. Detta resulterade i fyra kategorier om smärta.
Jones, G., Jenkinsson, C., Kennedy, S. 2004	Syftet är att utforska och beskriva påverkan som endometrios har	Djupintervjuer som följdes upp med semistruktuerad	Beskriver endometrios påverkan på livet utifrån olika kategorier som blev

The impact of endometriosis upon quality of life: a qualitative analysis *Journal of Psychosomatic Obstetrics and Gynecology*	på livskvalitén.	intervju. Utgick från HRQoL(=Health related Quality of Life). Bekvämlighets urval via gynekologisk klinik. 24 kvinnor mellan 22 och 44 år intervjuades, kriterier var att diagnos var satt med laparaskopi	framträdande under intervjun.
Lemaire, S. G. 2004 More than just menstrual cramps: symtoms and uncertainty among women with endometriosis *Journal of Obstetric, Gynecologic, & Neonatal Nursing.*	Syftet är att undersöka frekvensen, svårighetsgraden, påverkan på det dagliga livet, och oro kopplat till symtom vid endometrios och utforska förhållandet mellan symtom, känslomässig oro, osäkerhet och närvaron av advekat information.	Beskrivande kvantitativ tvärsnittsstudie, korrelationsstudie. Enkätbaserad studie, självskattning. Bekvämlighetsurval Med 298 kvinnor som närvarade vid en konferens i Milwaukee. Kvinnor över 18, medelåldern 34. Krav att kvinnorna fått diagnos via kirurgi. Analys gjordes via statistiskt program i dator.	Resultatet visar att bristande information från sjukvård och bristande kunskap gjorde att kvinnorna kände sig oroliga, då sjukdomen är svårbehandlad och ändras över tid. Resultatet visar också att mer information hade behövts.
Markovic, M., Manderson, L. & Warren, N. 2008 Endurance and contest: women´s narratives of endometriosis. health: An Interdisciplinary *Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine*	Att berika förståelsen av förhållandet mellan patientens sociodemografiska bakgrund och hälsorelaterade fenomen, genom att identifiera distinkta skillnader mellan kvinnors berättelser.	Djupintervjuer Ett grounded theory synsätt tillämpades i analysen av berättelserna. Rekrytering skedde via bekvämlighetsurval från en större studie. 30 kvinnor deltog.	Två huvudteman dök upp: kamp och lidande/ uthållighet. Kvinnorna upplever att vägen till att få en diagnos har varit jobbig och att läkare har förkastat deras oro.

Whelan, E. 2007 ”No one agrees except for those of us who have it”: endometriosis patients as an epistemological community *Sociology of Health & Illness*	Syftet är att visa varför och hur erfarenhet blir avgörande i patientgrupper för att hävda sin egen kunskap och kritiskt granska medicinska uttalanden.	Bekvämlighetsurval av kvinnor som var medlemmar på samma mötesplats på internet, öppna frågor skickades ut via mail där kvinnorna svarade med sina berättelsen om upplevelsen av att ha endometrios och deras egen kunskap om den. 24 kvinnor ingick i studien	Kvinnorna fann ett stort stöd hos varandra och litade ofta mer på varandras kunskap än på sjukvårdens kunskap som ofta skiftade