

LIVET MED ENDOMETRIOS

En litteraturstudie om kvinnors upplevelser av att leva med sjukdomen endometrios

Författare:
Monika Mlynarz

INNEHÅLL

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Patogenes och patofysiologi	1
Epidemiologi och symptom	1
Livskvalitet	2
Diagnostik och behandlingar	2
Tidigare forskning	3
TEORETISK REFERENSRAM	3
Livsvärld	3
Hälsa	4
Lidande	4
Vårdlidande	4
Sjukdomslidande	4
Vårdrelation	4
PROBLEMFÖRMULERING	5
SYFTE	5
METOD	5
Datainsamling	5
<i>Urval</i>	6
Dataanalys	7
Etiska överväganden	8
RESULTAT	8
Förändrad fysisk hälsa	8
<i>Upplevelse av smärta</i>	8
<i>Kontroll av smärta</i>	9
Förändrad psykisk hälsa	9
<i>Rädsla och oro</i>	9
<i>Upplevelse av bagatellisering och misstro</i>	10
<i>Ilska</i>	11
<i>Upplevelse av lättnad</i>	11
<i>Upplevelse av kontroll</i>	12
Förändrat socialt liv	12
<i>Samlevnad med partner</i>	12
<i>Yrkesliv</i>	13
<i>Vårdrelation</i>	13
DISKUSSION	13
Metoddiskussion	13
Resultatdiskussion	15
Slutsats	17
REFERENSER	18
BILAGOR	
1. Artikelgranskning	
2. Artikelsökning	

Titel	Livet med endometriosis. En litteraturstudie om kvinnors upplevelser av att leva med sjukdomen endometriosis
Författare	Monika Mlynarz
Utbildningsprogram	Sjuksköterskeprogrammet
Handledare	Maria Hallrup Petri
Examinator	Ingrid Johansson
Adress	Linnéuniversitetet, Institutionen för hälso- och vårdvetenskap
Nyckelord	endometriosis, fysisk hälsa, psykisk hälsa, smärta, sociala livet.

SAMMANFATTNING

Bakgrund: Endometriosis är en godartad kronisk sjukdom som kan drabba kvinnor i alla åldrar. Symptomen är både av fysisk och mental karaktär och upplevs väldigt individuellt. Fysiska symptom i form av svår smärta uppstår före menstruationen och ökar sedan i intensitet. Mentala symptom kan vara förändringar i stämningsläge. Sjukdomen endometriosis kan lindras genom hormonbehandling och kirurgi. Det finns få forskningsstudier som inriktar sig på kvinnans upplevelse av endometriosis.

Syfte: Syftet med studien var att beskriva kvinnors upplevelser av att leva med sjukdomen endometriosis.

Metod: Litteraturstudie med kvalitativ ansats baserad på vetenskapliga artiklar och analyserad med manifest innehållsanalys.

Resultat: De endometriosisdrabbade kvinnornas fysiska hälsa präglas av smärta. Sjukdomen resulterade i förändringar, både privat och yrkesmässigt. Kvinnornas symptom blev ofta bagatelliserade, av läkare och omgivning. Deras bemötande framkallade frustration hos patientgruppen men sporrade samtidigt kvinnorna att ta kontroll över smärtan.

Slutsats: Endometriosis drabbar alla aspekter i kvinnors liv. Av resultatet framgår att det finns kunskapsbrister om endometriosis hos vårdpersonalen, vilket leder till bagatellisering av sjukdomstillståndet och därmed ett förlängt lidande.

INLEDNING

Endometrios kallas även för den dolda sjukdomen eftersom den är okänd för allmänheten. I Sverige lider 200 000 kvinnor av endometrios. Globalt sett finns det omkring 90 miljoner kvinnor som lider av denna sjukdom, vilket möjligen gör tillståndet vanligare än cancer och HIV (Blomberg, 2008a). Sjukdomen är känd i Europa sedan 300 år men har sannolikt funnits längre än så (Bruse, 2008). De senaste två åren har endometrios uppmärksammats i svensk media och i oktober 2009 öppnades Nationellt Endometrioscentrum i Uppsala (Akademiska sjukhuset, 2009).

Sjuksköterskor möter ofta på vårdcentraler eller akutvårdsavdelningar, kvinnor som lider av endometrios. Ökad kunskap om sjukdomen och förståelse för dessa kvinnors upplevelser är grunden till en bättre vårdrelation. För att som blivande sjuksköterska kunna bemöta och stödja kvinnor med endometrios vill författaren fördjupa sina kunskaper om hur sjukdomen upplevs.

BAKGRUND

Patogenes och patofysiologi

Endometrios är en kronisk, inflammatorisk, godartad sjukdom. Sjukdomen innebär att livsmoderslemhinnan är lokaliserad utanför sin normala plats i livmoderhålan (Weström, Åberg, Anderberg & Andersson, 2008). Sjukdomen delas in i inre och yttre endometrios. Inre endometrios innebär att livsmoderslemhinnan befinner sig inuti livmodermuskulaturen och kan mera kännetecknas som nedväxt av körtelrör i denna muskulatur. Yttre endometrios innebär att slemhinnan vandrar ut genom äggstockarna under menstruationen och befinner sig i livmoderhålan, där så kallade härdar uppstår. Härdarna reagerar på samma sätt som den vanliga livsmoderslemhinnan på hormonerna i kroppen, alltså börjar blöda i samband med menstruation. I äggstockarna bildas endometrioscystor, vilka fylls med blod då endometriosen ”menstruerar”. Blodet resorberas delvis och lämnar kvar en mörkrödbrun trögflyttande massa som inte är olik choklad. Denna massa kallas följaktligen – chokladcystor (Weström et al., 2008). Bergqvist (1996) förklarar att runt omkring endometrioshärdarna uppstår en inflammatorisk reaktion som kroppens immunförsvar försöker bryta ned. Dock kan inte all slemhinna avlägsnas av immunförsvaret utan finns kvar och skapar kronisk inflammation i buken. Reaktionen gör att nerverna blir mer känsliga och besvärlig smärta uppstår. Den yttre endometriosen kan hittas på äggstockarna, livmodern, urinblåsan och tarmarna. I sällsynta fall har man hittat endometrios långt ifrån livmodern ute i bukhålan (Ibid.).

Epidemiologi och symptom

Endometrios förekommer hos var tionde kvinna i fertil ålder och hos cirka var tredje kvinna som är infertil (Blomberg, 2008a). Med infertila endometriosdrabbade avses dels kvinnor som inte blivit gravida trots oskyddat samlag under ett år, dels kvinnor i menopausen. Besvär av inre endometrios debuterar mellan 35 och 45 års ålder medan yttre endometrios oftast ger sig till känna i 25-30 års ålder (Weström et al., 2008). Även unga kvinnor i tonåren drabbas av sjukdomen. Ungefär var tredje tonåring med kronisk buksmärta har vid kirurgisk operation, laparaskopi, visat sig ha endometrios (Nordenskjöld, 2008).

Endometrios framkommer postmenopausalt framförallt vid östrogena förändringar. Det är

fortfarande okänt varför vissa kvinnor utvecklar endometriosis men man vet att den kan vara ärftligt och kan sannolikt uppkomma genom en kombination av olika mekanismer (Olovsson, 2008).

Fysiska och mentala symptom som förekommer vid både inre och yttre endometriosis. Det vanligaste symptomet är besvärlig smärta vid menstruation. När menstruationssmärtna saknar patologiskt fynd kallas dessa för dysmenorre. Dysmenorre är diagnosen i sig men är ofta förknippad med sjukdomen endometriosis, eftersom vid dysmenorre med patologiska fynd är endometriossymptom (Blomberg, 2008b). Skillnaden mot normal menstruationssmärta är att den uppstår före menstruationen och ökar i intensitet under de första dagarna. Smärtan upplevs som en molvärk men med inslag av huggande, skärande eller krampliknande smärtor som strålar ut i benen, ryggen och bäckenbotten. Smärtan korrelerar dåligt med hur utbredd endometriosen är (Blomberg, 2008b).

Under menstruationen kan besvär från näraliggande organ uppkomma på grund av att endometrioshärdarna irriterar den omgivande vävnaden. Endometrioshärdar och inflammationsreaktioner runt omkring dessa är en bidragande faktor, inte bara till smärtor utan också till nedsatt fruktsamhet hos drabbade kvinnor (Weström et al., 2008). Det är främst inre endometriosis som orsakar smärtor i samband med samlag. Smärtan kan bestå upp till dygnet efter samlag (Ibid.).

Kvinnorna får ofta allmänna sjukdomskänslor som trötthet, bristande energi, illamående och detta är vanligt vid aktiv eller debuterande sjukdom (Blomberg, 2008b). Mentala symptom som ofta uppstår är förändringar i stämningläget i form av depression eller oro, ångest, sömnsvårigheter och försämrade koncentrationsförmåga (Blomberg, 2008a).

Livskvalitet

Smärtan bidrar ofta till sämre självförtroende hos kvinnorna och reducerar deras sociala och professionella prestationer. När tiden från symptomdebut till diagnos dröjer medför det nedsatt livskvalitet. En fördröjd diagnos bidrar till sekundära livsstilförändringar som exempel relationsproblematik, inskränkningar i fritidsaktiviteter och socialt engagemang samt inkomstbortfall (Blomberg, 2008a). Ovanstående förändringar leder till att de fysiska och mentala symptomen förstärks.

Hur kvinnor upplever endometriosis är väldigt individuellt och beror i hög grad på hur deras livssituation är för närvarande. Exempelvis upplever ungdomar endometriosis annorlunda eftersom tonårsperioden är känslig på många sätt. De unga kvinnorna känner ofta oro inför sexualdebuten och möjlig infertilitet (Nordenskjöld, 2008). Även vuxna kvinnor som önskar skaffa barn och familj påverkas ofta av oro på grund av risken för infertilitet.

Diagnostik och behandlingar

Endometriosis diagnostiseras med hjälp av kartläggning av alla symptom, men den definitiva diagnosen ställs efter laparoskopi. Endometrioshärdarna kan vid väl utvecklad sjukdom kännas vid palpation och vara synliga på ultraljud vid undersökning av livmodern. Det är viktigt med regelbundna kontroller hos gynekolog även om endometriosen inte anger symptom.

Symptomgivande endometriosis kan behandlas hormonellt eller kirurgiskt eller med en kombination av de två (Weström et al., 2008). Hormonell behandling syftar till att få äggstockarna att vila så att endometrioshärdarna återbildas och läks ut. Kvinnans menstruationscykler upphävs genom behandling med gonadotropinfrisättande hormon

(GnRH) – agonister. Denna behandling ger ofta klimakterieliknande biverkningar. Ett annat alternativ är att använda kombinerande P-piller, som upphäver menstruationen ett antal månader. En graviditet har gynnsam effekt och kan till och med leda till att endometriosis läker ut fullständig (Weström et al., 2008). Den kirurgiska behandling som erbjuds är laparoskopi. Vid en sådan operation kan man antingen bränna bort härdarna och avlägsna all synlig endometriosis med hjälp av laser eller operera bort livmodern (hysterektomi). I det senare fallet försvinner alla besvär av endometriosis men att avlägsna livmodern måste alltid vara kvinnans eget beslut, eftersom en sådan operation kan ge upphov till en psykisk krisreaktion. Det är således viktigt att ta hänsyn till kvinnans symptom och livssituation i stort när man bestämmer behandlingsform (Weström et al., 2008).

Tidigare forskning

Denny och Mann (2007a) påvisade i sin studie ett starkt samband mellan samlagssmärter och endometriosis hos kvinnor mellan 19 och 44 år. Vidare beskrev de att avsaknad av sexuell aktivitet påverkar kvinnors självförtroende och deras relation negativ.

I en norsk studie (Fagervold, Jenssen, Hummelshoj & Moen, 2009) har man följt upp 78 kvinnor som har diagnos endometriosis sedan 15 år tillbaka. Syftet med studien var att få ett långtids perspektiv på symptomen, kunskap om effekter av behandling och sjukdomens inverkan på kvinnors liv. Fagervold et al. (2009) påvisade att hälften av kvinnorna i deras studie berättade att endometriosis hade negativ inverkan på deras liv. Negativ inverkan framträder i form av sjukskrivningar från arbete, oförmåga att arbeta på heltidsanställning, seriösa bekymmer i kvinnors förhållanden med sin partner och svårigheter i sexuallivet. I deras studie konstateras att endometriosis inte alltid orsakar besvärlig smärta och att medicinska och kirurgiska behandlingar hos många kvinnor har en positiv effekt. Vidare framhålls att infertilitet orsakat av endometriosis kan besestras och att nästan alla kvinnor i studien var fria från smärta efter menopausen.

Mao och Anastasi (2010) påvisar hur viktig roll en sjuksköterska inom primärvården har vid diagnostisering och behandling av endometriosis. I studien påpekas att det är nödvändigt för en sjuksköterska att besitta kunskap om endometriosis beträffande patofysiologi, symptom, diagnostisering och behandling. Sjuksköterskornas kunskap kan bidra till att sjukdomen diagnostiseras tidigare och till en förbättrad livskvalitet för dessa kvinnor. Vidare beskriver Mao och Anastasi (2010) att sjuksköterskans roll i praktiken kan inkludera rådgivning vid infertilitet, patientutbildning om sjukdomen, hantering av smärta och vara ett stöd för kvinnan.

TEORETISK REFERENSRAM

Livsvärld

Livsvärld är ett begrepp som har sitt ursprung i fenomenologin och beskriver verkligheten som vi upplever den genom våra kroppar. Den är varken de objektiva eller subjektiva föreställningarna om världen, utan världen som människan lever den (Wiklund, 2003). Livsvärlden är unik för varje person. I livsvärld en människa älskar, hatar, arbetar, leker, tycker och tänker. Det är i livsvärld människan söker ett livsinnehåll och en mening. Så länge människa lever kan man aldrig komma ur eller ifrån livsvärld. Med livsvärld som ansats i

vårdandet krävs ett förhållningssätt där patientens levda och kanske komplexa verklighet bekräftas (Dahlberg, Segesten, Nyström, Suserud & Fagerberg, 2003).

Hälsa

Hälsa är mångdimensionell och innebär mer än frånvaro av sjukdom. Upplevelse av hälsa är unikt och individuellt och kan upplevas annorlunda vid olika tidpunkter. Man kan inte dra exakt och entydiga gränser för vad som är hälsa och vad som inte är det. Hälsan är relaterad till människans upplevelse av helhet som är biologiska kroppen, själen, och människans förhållande till världen. Hälsa är relaterad till hela människan och kan beskrivas som en upplevelse av sundhet, friskhet och välbefinnande (Wiklund, 2003). Även vid sjukdom kan människan uppleva en viss grad av hälsa (Ibid.). Hälsa kan beskrivas även som närvaro i världen, att människan är sammanbunden i sig själv och upplever sig själv som en enhet i relation till andra (Ibid.).

Lidande

Lidande avses vara en del av livet och vara en intim upplevelse. Lidandet kan beskrivas som den plåga människan upplever då hennes helhet hotas eller håller på att upplösas enligt Wiklund (2003). Lidandet handlar inte bara om observerbara symptom utan också om en inre process. Den beskrivs ofta som någon form av hot, kräkning eller förlust av människans själv (Ibid.). Lidandet blir ett problem för människan som man måste lösa eller undvika. Vårdandets mål är att lindra eller förhindra lidande samt skapa förutsättningar för välbefinnande. Människans lidande måste ses och bekräftas (Dahlberg et al., 2003).

Vårdlidande

Vårdlidande är patientens upplevelse i följd av vård och behandling. Brister i vårdens organisation och genomförande samt även nonchalant bemötande bidrar till vårdlidande. Känslor som kräkning och brist på kontroll upplevs av patienten (Wiklund, 2003). Känslor som uppstår vid bemötandet kan vara kräkning och misstro. På varandets nivå kommer vårdlidande till uttryck genom att patienter ibland kan uppleva sig fråntagna sin rätt att få vara patient (Ibid.). Vårdlidande utgår från upplevelse av hot mot egen existensen och den egna värdigheten, orsakat av vårdpersonalens agerande (Wiklund, 2003). Det är viktigt att vårdaren reflekterar över om patienten upplever ett vårdlidande, och över sin egen roll i detta. Detta är förutsättning för att sätta in direkta förändringsåtgärder (Ibid.).

Sjukdomslidande

Ett lidande orsakat av symptom och de problem som följer i sjukdomsspår. Sjukdomslidande som vardande aktualiseras många gånger då personen får en diagnos och därmed också sina rädslor och bekymmer bekräftas. Diagnosen innebär att personen måste sammanföras med verkligheten i situation och med de krav på förändrad levnadssätt som denna är förknippad med. Därför förknippas den med begränsningar inom fysisk aktivitet och som ett hot mot den egna personens värde och identitet (Wiklund, 2003). Upplevelse av ensamhet, sårbarhet, hopplöshet, skuld och skam uppkommer på grund av sjukdomslidande (Dahlberg et al., 2003).

Vårdrelation

Relation som uppstår mellan vårdaren och patienten. Denna relation skapar utrymme för möjlighet att uttrycka sina behov, begär och problem. Patienten får stöd på alla nivåer från vårdare. I denna relation kan patienten uttrycka sitt lidande och så småningom finna dess mening. Konsekvens av inte fungerade vårdrelation kan vara upplevelse av vårdlidande för patienten (Wiklund, 2003). Förutsättning för vårdrelation mellan patienten och vårdare är ett professionellt engagemang som innebär att vårdaren inte förväntar sig att få ut något för egen

del (Dahlberg et al., 2003). En konsekvens av detta är att vårdaren i den professionella vårdrelationen använder sin personliga kunskap och erfarenhet för att erbjuda en absolut närvaro (Ibid.). Ansvar för väl fungerade vårdrelationer ligger alltid hos vårdaren. Tiden vid mötet med patienten anses som ett hinder eftersom den skapar tidspress på arbetsplats. Även vårdarens rädsla för att vara alltför involverad kan förhindra utveckling av vårdrelation med patienten (Ibid.). Väl fungerande vårdrelationer är en förutsättning för fungerande hälsoprocesser.

PROBLEMFORMULERING

Många kvinnor lider av endometrios i det tysta. Redan när en kvinna uppsöker vården på grund av besvärliga menstruationssmärter bedömer vården hennes upplevda smärter som vanliga utan att djupare utreda orsaken till besvären. Brist på kunskap leder till att diagnosen endometrios fördröjs liksom adekvat behandling. Detta medför ett stort lidande för kvinnan. Det är därför viktigt att skapa en samlad bild av endometriosdrabbade kvinnors upplevelser för att som sjuksköterska kunna bemöta denna patientgrupp med förståelse och kunskap.

Smärtorna som uppkommer till följd av endometrios kan leda till oförmåga att arbeta heltid och svårigheter i sexuallivet, vilket skapar frågor och olika känslor hos dem. Att endometrios har negativ inverkan på flera aspekter av livet påvisas bl.a. av Fagervold et al. (2009). Vården uppmärksammar inte heller att kvinnor från tonåren fram till menopausen upplever endometrios väldigt individuellt, eftersom de befinner sig olika livssituationer.

Det finns få studier som beskriver endometriosdrabbade kvinnors upplevelser. Därför är denna studie av stort värde. Genom att få fördjupad kunskap om endometriosdrabbade kvinnor kan man som blivande sjuksköterska öka möjligheterna för goda vårdrelationer och minskat lidande.

SYFTE

Syftet med studien var att beskriva kvinnors upplevelser av att leva med sjukdomen endometrios.

METOD

Författaren valde att göra litteraturstudie med kvalitativ ansats. En kvalitativ ansats är lämplig när man på ett djupgående sätt vill beskriva och tolka subjektiva upplevelser av ett fenomen. Fenomenet i denna studie är den subjektiva upplevelsen av att leva med endometrios.

Datainsamling

Systematisk litteraturstudie valdes av författaren eftersom den utgår från en tydligt formulerad fråga som besvaras systematisk genom att identifiera, välja, värdera och analysera relevant forskning enligt Forsberg och Wengström (2008). Studiens intention är att samla variationer av fenomenet. Kunskapen skapas genom insamling av material från tidigare forskning inom området i form av vetenskapliga artiklar. Datainsamlingen har skett på ett strukturerat sätt och

genom innehållsanalys fördjupades kunskapen om kvinnors levda erfarenhet av att leva med endometriosis (Davidsson & Patel, 2003).

Urval

Litteraturstudien baserades på sju vetenskapliga artiklar. Fem av artiklarna innehåller kvalitativa ansatser och två vetenskapliga artiklar innehåller både kvantitativ och kvalitativ ansats. Artiklarna publicerades mellan år 2003 och 2009. Inga åldersbegränsningar gjordes i sökningen eftersom sjukdomen endometriosis är kronisk och drabbar kvinnor i olika åldrar och i olika stadier i livet.

Inklusionskriterier var studier om kvinnor med diagnostiserad endometriosis från olika länder i världen. Konstaterad diagnos är grundläggande för att fånga upplevelser av kvinnor som drabbat av denna sjukdom. Enbart inkludera i studie artiklar av god vetenskaplig kvalitet. Exklusionskriterier var studier som omfattar kvinnors upplevelser av barnlöshet på grund av endometriosis eftersom barnlöshet skapar ett lidande i sig för många kvinnor. Även studier om behandlingar av infertilitet på grund av endometriosis exkluderades.

Författaren sökte efter vetenskapliga artiklar i databaserna Cinahl, PsycINFO och Pubmed. Databas Cinahl innehåller forskningen på omvårdnad, sjukgymnastik och arbetsterapi. PsycINFO innehåller relevanta artiklar inom psykologi, psykiatri, sociologi, omvårdnad, pedagogik och antropologi (Linnéuniversitetets bibliotek, 2010). Pubmed databas innehåller referenser till artiklar som berör bland annat områdena inom medicin och omvårdnad.

Sökord som användes var endometriosis, quality of life, pelvic pain, psychosocial factors och nursing. Sökordet endometriosis valdes för att inrikta sökningen på sjukdomen. Quality of life innehåller subjektiva och objektiva aspekter om socialt liv, psykisk och fysisk hälsa. Pelvic pain valdes för att det är det huvudsakliga symptomet som ofta är sammankopplat med endometriosis. Sökordet nursing valdes för omvårdnads perspektiv. Sökord self-esteem och experinces hittades på artiklar som granskades. Sökorden kombinerades även med varandra. Artikelsökningen presenteras i bilaga 2.

Vid sökning på ovan nämnda databaser läste författare titlarna på artiklarna i sökningsresultatet eftersom titeln i en vetenskaplig artikel ska spegla arbetes innehåll (Forsberg et al., 2008). När titeln inriktades på upplevelse av endometriosis valde författaren att läsa abstraktet på utvalda artiklar eftersom ett abstrakt innehåller en kort beskrivning av studien (Ibid.). Sammanlagt lästes 30 abstrakt på utvalda artiklar. Ulrich periodical directory (2010) användes för bedömning av granskning (refereed) av samtliga utvalda tidskrifter. Denna granskning innebär att manuskript som ska publiceras i vetenskapliga tidskrifter granskas av två eller tre framstående forskare på området (Friberg, 2006). Dessa bedömer var för sig om manuskriptet förmedlar ny kunskap, om det redovisar god forskning och om forskningen presenteras så som det bör presenteras. Granskningen ska bidra till att enbart god forskning publiceras (Ibid.).

Åtta vetenskapliga artiklar som stämde med syftet hittades tillgängliga i fulltext, varav sex stycken med kvalitativ ansats. Den första av de återstående artiklarna hade en kvalitativ ansats. Den andra byggde på såväl kvalitativa som kvantitativa ansatser. Författaren läste artiklarna noggrant för att få uppfattning om deras kvalitet och för att få en helhetsbild av

innehållet. Därefter kvalitetsgranskade författaren artiklarna enligt modell som är utarbetad av Willman, Stoltz och Bahtsevani (2006). Modellen innehåller granskningsprotokoll för kvantitativa och kvalitativa artiklar. Granskningsprotokoll innehåller frågor för bedömning av problemformulering, forskningsmetod, urval, bortfall, metod, giltighet och kommunikerbarhet. Efter att man har besvarat frågor tilldelas poäng och räknas om i procent för att uträkna kvalitetsgradering av studie. Enligt Willman et al. (2006) kvalitetsgradering med procentindelning innebär att hög kvalitet på vetenskaplig artikel är 80-100%, godtagbar kvalitet är 70-79% och låg kvalitet ligger på 60-69%.

Författaren graderade kvaliteten på de utvalda åtta artiklarna enligt ovan nämnd process. Tre av artiklarna uppvisade vid granskning låg kvalitet på grund av bristande beskrivning av metoden och alltför stort bortfall, därför valde författaren bort dem. Fem vetenskapliga artiklar med kvalitativ ansats uppfyllde hög eller godtagbar kvalitet vid graderingen. Författaren bestämde sig för en manuell sökning eftersom fem vetenskapliga artiklar inte räcker för att redovisa en variation av fenomenet.

Manuell sökning kan ske genom att man studerar referenslistan på utvalda intressanta artiklar som berör problemområdet (Forsberg et al., 2008). Författaren studerade referenslistor på fem vetenskapliga artiklar som valdes vid en första sökning. Därefter söktes artiklar i tidigare nämnda databaser på titel och författare. Författaren valde ut tre artiklar och granskade deras kvalitet på samma sätt som ovan. Två av artiklarna uppfyllde hög kvalitet vid kvalitetsgraderingen. Till slut valdes fem vetenskapliga artiklar med kvalitativ ansats och två vetenskapliga artiklar med såväl kvalitativ som kvantitativ ansats. Utvalda artiklar belyste problemformuleringen och gav svar på syftet. De valda artiklarna presenteras i en kvalitativ granskningstabell (bilaga 1).

En vetenskaplig tidskriftartikel redovisas med följande rubriker: titel, sammanfattning (abstract), inledning eller bakgrund, syftet, metod, resultat, diskussion och referenser. Denna struktur på vetenskaplig tidskriftartikel kan innebära tillförlitlighet och enhetlig presentation (Forsberg et al., 2008).

Dataanalys

Graneheim och Lundman (2004) beskriver att kvalitativ innehållsanalys kan göras på två olika nivåer: manifest och latent. Manifest analys innebär att beskriva det direkt synliga som uttrycks i texten utan tolkning. Latent analys däremot innebär interpretation av bakomliggande meningar i insamlade texter och kräver tolkning på en högre abstraktionsnivå. Författaren valde att göra manifest innehållsanalys eftersom intentionen var att ge en samlad bild av kvinnors upplevelse av att leva med sjukdomen endometriosis. Studiens fenomen som är kvinnors upplevelser ska inte tolkas utan enbart beskrivas.

Kvalitativ innehållsanalys innebär en beskrivning av variationer genom att identifiera skillnader och likheter i textinnehåll (Granskär & Höglund-Nielson, 2008). Under analysprocessen används centrala begrepp som är meningsbärande enheter, kondenserade enheter, koder och kategorier. Först ska hela texten läsas för att få en helhetsbild. Därefter identifieras meningsbärande enheter (ord, meningar och stycken av texten) i texten vilka genom sitt innehåll och sammanhang hör ihop. Meningsbärande enheter kondenseras och avskiljs. Kondensering är process som förkortar texten och gör den mera lätthanterlig samtidigt som det centrala innehållet bevaras och inget väsentligt försvinner. På varje kondenserad meningsbärande enhet sätts en kod som bildar en etikett. Koden ska ge en kortfattad beskrivning av dess innehåll. Liknande koder sammanställs till subkategorier som

utgör en grund för bildning av kategorier. Innehållet i en kategori ska skilja sig från innehållet i andra kategorier (Granskär & Höglund-Nielson, 2008).

Inledningsvis läste författaren igenom materialet för att få en helhetsuppfattning. Meningar och stycken som besvarade studiens problemformulering och syfte sönderdelades till meningsbärande enheter. Därefter kondenserade författaren utvalda meningsbärande enheter till kortare texter som försågs med koder. Koder som liknade varandra samlades under samma subkategorier. Detta bidrog till en lätthanterbar text. Flera liknande subkategorier samlades under en kategori. Författaren var noggrann med att inte lägga in egna värderingar när texten analyserades eftersom detta kan påverka resultatens innehåll. All insamlad text från vetenskapliga artiklar som besvara studiens syfte befinner sig under lämplig kategori. Ett exempel på innehållsanalys presenteras i tabell 1 nedan.

Tabell 1. Exempel på innehållsanalys enligt Graneheim och Lundman (2004)

Meningsbärande enheter	Kondensering	Koder	Subkategorier	Kategorier
'detta finns inte i mitt huvud utan det har ett namn'.	Detta finns inte i mitt huvud.	Att bli trodd på.	Upplevelse av lättnad	Förändrad psykisk hälsa
'Jag har nu gjort alla ändringar i min livsstil, jag kan antingen begå självmord eller kämpa mot'	Kämpa för att inte endometriosis tar över mitt liv.	Kamp för att återfå kontrollen över mitt liv	Att uppleva kontroll	

Etiska överväganden

Helsingforsdeklaration (2008) innebär att deltagarna måste informeras både skriftligt och muntligt om vad materialet ska användas till, syftet med studien, deltagarnas frivillighet, rätten till konfidentialitet samt tillgång till materialet. Studien ska godkännas av en lokal etik kommitté och informationen enligt Helsingforsdeklarationen (2008) ska vara tydlig.

Författaren kontrollerade att artiklarna var etiskt granskade och fann att samtliga var godkända av en etisk kommitté och därför kunde ingå i studien. Krav på godkännande är viktigt därför att sjukdomen endometriosis kan beröra frågor som kan upplevas intimt för kvinnan.

RESULTAT

I denna litteraturstudie framställdes kvinnors upplevelser av att leva med endometriosis uppdelad i tre kategorier.

Första kategori: Förändrad fysisk hälsa, med subkategorier: *Upplevelse av smärta* och *Kontroll av smärta*. Andra kategori: Förändrad psykisk hälsa, med subkategorier: *Rädsla och oro*, *Upplevelse av bagatellisering och misstro*, *Ilska*, *Upplevelse av lättnad* och *Upplevelse av kontroll*. Tredje kategori: Förändrad socialt liv, med subkategorier: *Samlevnad med partner*, *Yrkesliv* och *Vårdrelationer*.

Förändrad fysisk hälsa

Upplevelse av smärta

Kvinnorna upplevde två typer av smärta vid menstruation. De upplevde dels normal värk som kunde lindras med receptfria analgetika. Denna typ av smärta begränsade inte deras liv eftersom de kände att den var hanterbar. Den andra smärtan berodde på endometriosis. Upplevelsen av den beskrevs väldigt individuellt men karaktären av smärtan beskrevs på liknande sätt; huggande, molande och krampliknande värk med olika intensitet. Smärtorna påverkade kvinnorna både fysiskt och emotionellt. Den fysiska smärtan kändes mest i benen, bäckenet, ryggen och i underlivet. Flera kvinnor upplevde smärtor i början av menstruationen fram till ägglossningen. Några kvinnor upplevde kronisk bäckensmärta (Denny, 2004; Huntington & Gilmour, 2005; Strzempko Butt & Chesle, 2007).

Ett symptom på endometriosis är samlagssmärter. För många av kvinnorna var sex en smärtsam upplevelse. Smärtan kunde sitta i under flera dagar och därför undvek de ofta samlag med sin partner. Även ändtarmssmärta upplevdes och flera kvinnor hade besvär i form av diarré och förstoppning. Många kvinnor upplevde allmänna symptom på grund av smärtan. När smärtan var som värst drabbades de av svimningsanfall och kräkningar. Symptomen varade från några timmar upp till några dagar (Denny, 2004; Huntington & Gilmour, 2005; Strzempko Butt & Chesle, 2007).

Sometimes it was so bad that I couldn't move. I was paralysed with the pain-really intense. I would say it was like someone knifing you. It felt like there was a knife going into each ovary. (Denny, 2004, s. 644)

Smärtan blockerade kvinnornas tankar. En kvinna berättade att endometriosismärten var det sista som hon kom ihåg innan hon somnade och innan hon ens vaknade var hon medveten om att hon hade ont (Denny, 2004).

Kontroll av smärta

Många kvinnor lärde sig att hantera sina smärtor. Kvinnorna återfick kontrollen över sina kroppar när de hade fått behandling med smärtlindrande läkemedel, de kunde stoppa smärtan innan den upplevdes som värst. Flera kvinnor levde med endometriosis under många år och blev experter på att hantera symptomen. Dessa kvinnor skaffade själv kunskap om sjukdomen och om olika behandlingar. De uppsökte även personer som utförde alternativa behandlingsmetoder som exempel transkutan elektrisk nervstimulering (TENS). Genom denna hantering och kunskap kunde de uppleva kontroll över endometriosen. Anledningen till att kvinnorna ville skaffa sig kunskap om smärthantering var att de bestämde sig för att ha en positiv inställning. De lärde sig att förutse när och hur de skulle använda smärtstillande läkemedel (Denny, 2009; Markovic, Manderson & Warren, 2008; Strzempko Butt & Chesle, 2007).

Förändrad psykisk hälsa

Rädsla och oro

Diagnosen endometriosis kändes skrämmande för kvinnorna. Kvinnorna misstänkte att de hade drabbats av endometriosis men rädslan för sjukdomen ledde till att de inte valde utreda orsaken till sina besvärliga smärtor. Endometriosis upplevdes skrämmande på grund av att orsaken till sjukdomen delvis är okänd. Rädsla för hormonella och kirurgiska behandlingar och att endometriosis är en kronisk sjukdom. Några kvinnor skämdes för sina smärtsamma besvär. Det kändes för personligt för dem att diskutera med någon om sina kraftiga och smärtsamma blödningar och samlagssmärter, därför led de i tystnad. För några av kvinnorna skapade diagnosen känsla av besatthet och oro över om de kunde få barn eller skulle bli infertila (Cox, Henderson, Andersen, Caliarini & Ski, 2003a; Markovic et al., 2008).

All I ever wanted to do was just grow up and have kids, and now I don't know if I should have them now, but I don't want to because of university, and I do get a bit cranky I guess and I know I shouldn't. (Markovic et al., 2008, s. 358)

Tänkarna om framtiden präglades av rädsla. Orsaken till rädslan var att kvinnorna upplevde misstro mot vården efter tidigare behandlingar av endometrios. Kirurgiska och hormonella behandlingar hjälpte kvinnorna att bli symptomfria, men de kunde inte släppa sin oro inför återkommande smärta (Strzempko Butt & Chesla, 2007).

Yeah. It's very hard not knowing when pain will come. That's why I go around sometimes having little pills with me, because I just feel like, if something happens, I just know that if I can take something so I don't have to be in, that it will help until I get to the hospital or something. (Strzempko Butt & Chesla, 2007, s. 581)

Flera kvinnor som blev symptomfria efter olika behandlingar upplevde rädsla för återkommande symptom. De ställde sig frågande till om de orkade genomgå flera behandlingar och var därför oroliga för sin framtid (Denny, 2004; Denny, 2009; Strzempko Butt & Chesla, 2007).

I'm scared that it will come back...I know there's a high chance of it coming back at some point and that really does scare me. I could almost say that I don't think that I could ever go through that again. I 'm not sure I could cope with that a second time round. (Denny, 2004, s. 646)

Upplevelse av bagatellisering och misstro

Kvinnorna upplevde att deras smärtor tolkades som normala menstruations smärtor av deras omgivning. Många unga kvinnor försökte berätta att de kände sig allvarligt sjuka, men deras familj, läkare och skolpedagoger ansåg att deras smärtor var normala. Därför kände sig kvinnorna bagatelliserade. Flera unga kvinnor hörde från sina mammor om att de hade upplevt liknande besvär under nästan hela tonåren och i början av vuxenlivet. Ofta förklarade mammorna att deras upplevda smärtor försvinner när de gifter sig eller föder barn. Flera kvinnor upplevde att deras menstruationssmärtor bagatelliserades i tonåren på 60- och 70-talen. I skolan ifrågasatte man aldrig deras hälsotillstånd när de stannade hemma från skolan eller inte deltog i idrotts lektioner. På den tiden talade man inte öppet om menstruationssmärtor. Att ha ont i samband med menstruation ansågs som naturligt (Denny, 2004; Markovic et al., 2008; Strzempko Butt & Chesla, 2007).

Vid kontakt med vården framkommer oftast upplevelsen av misstro och bagatellisering. Flera kvinnor sökte läkare på grund av menstruationssmärtor eftersom de vägrade att tro på att deras menstruations smärtor var normala. Oftast fick de höra att menstruation är något som varje kvinna måste hantera. När deras symptom kallades för kvinnliga problem, då upplevde de sig själva som offer av misstro och bagatellisering (Cox et al., 2003a; Denny, 2009; Denny & Mann, 2008b).

Några kvinnor upplevde bagatellisering även under sina hormonbehandlingar med GnRH-agonister. Några av dem kunde inte genomgå hela sex månaders behandling på grund av upplevda biverkningar som till exempel hårbortfall på kroppen och depression. Läkarna och patientens omgivning trodde inte på depression som biverkning utan ansåg att kvinnorna hade psykologiska bekymmer och borde söka hjälp hos en psykiatrisk läkare. På grund av

bagatelliseringen från läkarnas sida kände sig flera kvinnor kränkta. När läkarna inte lyssnade på kvinnornas upplevelser väckte det misstro för vården men även lidande (Denny, 2004; Strzempko Butt & Chesla, 2007).

I was experiencing a lot of pain on penetration...I went to the doctors and they did an internal and said 'Look, everything is perfectly normal' and suggested that it might be a psychological problem, and I might just be anxious. (Denny, 2004, s. 645)

Upplevelse av bagatellisering och misstro var även framträdande på kvinnornas arbetsplatser. När kvinnorna var sjukskrivna på grund av sina symptom och behandlingar upplevde de att deras arbetskamrater och arbetsgivare inte respekterade att de hade en allvarlig orsak till sin frånvaro (Denny, 2004).

Ilska

Kvinnors upplevde ilska över att smärtan blev bagatelliserad, vilket fördröjde utredningen av symptom och diagnosen endometrios. Detta väckte en känsla av ilska mest riktad till allmänläkarna. Ofta beskrevs dessa kvinnor som besvärliga patienter med psykologiska problem eftersom de sökte vården flera gånger för samma besvär. Allmänläkarna uppträdde som "grindvakt" för vidare kontakt med specialistläkare (Denny & Mann, 2007b, Markovic et al., 2008).

I probably went to the GP on and off for quite a while before they sent me. He was always very reluctant to pass me on to a gynecologist which has been a lot of wasted time. I'm a bit resentful in that respect. (Denny & Mann, 2007b, s. 113)

Kvinnorna upplevde ilska även när behandlingarna inte hjälpte och biverkningar plågade dem. Ofta kände de sig hoppfulla inför hormonella och kirurgiska behandlingar. Deras symptom lindrades och i flera månader upplevde de hälsa. Men inom ett år kom symptomen tillbaka och de flesta kvinnor upplevde dessa ännu besvärligare än tidigare. Kvinnor förlorade hoppet och kände sig besvikna. Upplevelse av hopplöshet och besvikelse väckte hos kvinnor känsla av ilska (Denny, 2009; Huntington & Gilmour, 2005).

When I came round, I felt like saying, "Told you so". I really felt quite smug for about 5 minutes until it hit me, I thought, no that's not the outcome I actually wanted. For once, I wanted to be wrong but it's just annoying that they didn't really want to listen to me. (Denny, 2009, s. 989)

Ilska uppkom hos många när läkarna nonchalerade kvinnors önskan att få barn genom att föreslå behandling med hysterektomi (Cox et al., 2003a).

[...] she felt cheated and was resisting any suggestion of succumbing to the disease, 'normal' treatments (hysterectomy) or anything that might suggest the disease could win over her desire to have a child. (Cox et al., 2003a, s. 7)

Upplevelse av lättnad

Flera kvinnor upplevde lättnad då de närstående och läkarna trodde på dem. Kvinnorna uttryckte att diagnosen var en bekräftelse, en lättnad. När läkarna remitterade kvinnorna till gynekolog för vidare utredning, kände de äntligen att någon trodde på dem (Markovic et al., 2008). När en kvinna hade fått diagnosen endometrios berättade hon: "It's not all in my head, it's got a name" (Huntington & Gilmour, 2005 s. 1129). Efter många års bagatellisering av

symptomen upplevde således kvinnorna diagnosen som något positivt. Information om att cancer inte ligger bakom symptomen upplevdes också som en lättnad (Denny, 2004; Huntington & Gilmour, 2005).

Gynekologens kunskap om endometriosis bidrog till kvinnornas upplevelse av lättnad. Information om sjukdomens utveckling och om olika behandlingsalternativ upplevdes som trygghet. Även framgångsrik behandling av endometriosis som hjälpte kvinnor att leva symptomfritt var avsevärd anledning till upplevelse av lättnad (Cox et al. 2003a; Denny, 2004; Markovic et al., 2008).

Upplevelse av kontroll

Flera kvinnor åstadkom upplevelse av kontroll genom att ändra sina livsvanor. Ett viktigt steg vid förändringar i livsvanor var för dessa kvinnor att erkänna för sig själva att de inte kan göra allting som de vill och att de behöver be om hjälp. En kvinna berättade att hon hade ett val; antingen begå självmord eller att återfå kontrollen över sitt eget liv (Cox et al., 2003a; Huntington & Gilmour, 2005).

Kvinnor som genomgick behandling i form av hysterektomi upplevde kontroll över sitt liv, sjukdom och sin kropp. Dessa kvinnor blev symptomfria och upplevelsen av kontroll utvecklade positiv inställning till livet. De kände sig äntligen friska (Denny, 2004).

I do finally feel more hopeful, and I think it's just that the energy levels are coming back, and I don't think I've had energy levels like I've got now for years. (Denny, 2004, s. 646)

Förändrat socialt liv

Samlevnad med partner

Kvinnorna upplevde en strid för att behålla ett gott liv för sig själva och sin partner. Flera av kvinnorna upplevde att relationen med partnern påverkades negativt av endometriosis. Partnern visade sin besvikelse, vilket ledde till skuld känslor hos kvinnorna. Upplevelserna präglade deras samlevnad. Många kvinnor upplevde att partnern inte trodde på deras smärtor. Partnern förstod inte alltid att symptomen begränsade deras fysiska aktivitet och ofta var olika livsstilar orsaken till splittring av förhållande. Samlagssmärter var också en orsak till förändrad relation med partnern. Kvinnor kände besvärliga samlagssmärter, och därför undvek de sexuell samlevnad. Många kvinnor upplevde att minskad sexuell samlevnad ledde till splittrade förhållanden och rädsla inför nya relationer med män (Strzempko Butt & Chesla, 2007).

I feel guilty because I cannot provide what I should to him. And he always thinks that I don't like him or I don't love him because I don't want to have sex with him. And I keep explaining to him that I don't feel comfortable. It always hurts...It is really, really so painful that I do not enjoy it but I have to because I don't want to damage our relationship. (Strzempko Butt & Chesla, 2007, s. 576)

Flera av kvinnorna dolde sin upplevelse av smärta, vilket medförde att de inte kände sig uppriktiga mot sina respektive. Männen blev oroliga och oftast var detta orsaken till konflikter. Endometriosis orsakade infertilitet hos många kvinnor, vilket resulterade i separationer. Kvinnor kände sig nedstämda och hopplösa inför nya relationer (Strzempko Butt & Chesla, 2007).

En del kvinnor upplevde stöd från sin partner. I flera relationer engagerade sig mannen i kvinnans behandlingar. Partnern stöd var ofta i form av att sköta om hemmet och barnen samt vara med vid besök inom vården (Strzempko Butt & Chesla, 2007).

Yrkesliv

Kvinnorna upplevde att sjukdomen förändrade deras yrkesliv eftersom den begränsade deras förmåga att arbeta lika mycket som deras arbetskamrater. Flera kvinnor förlorade sitt arbete eller var tvungna att avgå på grund av många sjukdagar. Anledningen till sjukskrivningarna var smärta och genomgång av olika behandlingar. Unga kvinnor var tvungna att avbryta sina utbildningar på grund av nedsatt koncentrationsförmåga. Kvinnorna kände sig isolerade när de förlorade sitt yrkesliv. Förluster av arbetet begränsade inte bara deras sociala kontakter utan resulterade också i inkomstbortfall och känsla av ekonomisk otrygghet (Cox et al., 2003a; Denny, 2004; Huntington & Gilmour, 2005; Markovic et al., 2008; Strzempko Butt & Chesla, 2007).

Vårdrelation

Ett fåtal kvinnor upplevde stöd från vården. Dessa kvinnor hade mött allmänläkare i primärvården som snabbt remitterat dem till gynekologen. De upplevde även fortsättningsvis förtroende för allmänläkare och kontaktade alltid dem i första hand. Flertalet av kvinnorna konsulterade helst specialistläkare. Deras kunskap och förståelse för sjukdomen gjorde att kvinnorna kände sig trygga med specialistläkarna (Cox et al. 2003a; Denny, 2009; Denny & Mann, 2007b).

DISKUSSION

Syftet med studien var att beskriva kvinnors upplevelser av att leva med endometriosis. De kategorier som utgjorde resultatet var förändringar i kvinnors fysiska hälsa, psykiska hälsa och sociala liv. Resultatet beskriver djupgående kvinnors upplevelser av att leva med endometriosis och därför anser författaren att syftet har uppnåtts. Att leva med endometriosis upplevs väldigt individuellt och påverkade dagligen kvinnornas fysiska hälsa. Många kvinnor hade lärt sig att hantera smärtan och upplevde kontroll över sin kropp. Förändrad psykisk hälsa präglades av upplevd rädsla och oro inför diagnosen, behandlingar och återkomst av symptom. Vården och närstående var oftast orsaken till att kvinnorna kände sig bagatelliserade och skeptiska. Diagnosen och olika behandlingar framkallade hos många kvinnor en känsla av lättnad. Kvinnornas sociala liv präglades av förändringar på olika plan, både i privat- och yrkeslivet.

Metoddiskussion

Metoden som användes var en litteraturstudie med kvalitativ ansats. Författaren valde en kvalitativ ansats eftersom avsikten med kvalitativ forskning är att ge en fördjupad kunskap som kan omsättas i praktiken. I kvantitativa ansatsen däremot bör den kunskap som erhålls vara allmängiltig och inte begränsad till vissa speciella förhållanden (Forsberg & Wengström, 2008). Författaren anser att systematisk litteraturstudie var lämplig eftersom den utgår från en tydligt formulerad fråga (Ibid.). Författaren kunde inte använda sig av enbart kvantitativa studier eftersom studiens fenomen är kvinnors upplevelser av endometriosis och för att kunna fånga upp subjektiva upplevelser och individuella variationer av fenomenet behövdes en kvalitativ ansats.

Författaren anser att det skulle vara intressant att utföra intervjuer med kvinnor som lever med endometrios för att belysa deras individuella upplevelser. Även självbiografier kan användas i samma syfte. Nackdelen är att det endast finns ett fåtal självbiografier av endometriosdrabbade kvinnor på svenska. Det finns dock flera böcker skrivna på engelska. Självbiografier innehåller mer personliga beskrivningar om känslor kring endometrios, därför anser författaren att en översättning från engelska till svenska kan påverka tolkningen av innehållet.

Sökningen av vetenskapliga artiklarna gjordes vid Linnéuniversitetets bibliotek i Växjö. Med hjälp av bibliotekarie valde författare lämpliga databaser och sökord. Vid datainsamling läste författare artiklars abstrakt och upptäckte att flera artiklar syftade till upplevelse vid olika behandlingsformer eller enbart upplevelse av infertilitet på grund av endometrios. Författare valde att artiklar som syftade till sådan upplevelse skall exkluderas. Publiceringsdatum av vetenskapliga artiklar ansågs av författaren inte relevant eftersom olika tidsperspektiv på en upplevelse ansågs vara intressant. Det var viktigt att studier var skrivna på ett förståeligt språk för författaren.

Författaren valde att komplettera med manuell sökning. Referenslistorna i flera av studierna innehöll upprepande artiklar av samma författare. Författaren Elaine Denny utförde flera studier i Storbritannien liknande denna. Hennes studier innehöll olika aspekter på hur det är att leva med endometrios. Studierna höll god kvalitet. Därför valde författaren att använda tre olika studier av Elaine Denny.

Två av de utvalda artiklarna hade både kvalitativ och kvantitativ ansats. Författaren använder sig inte av artiklarnas kvantitativa del som innehöll information om kvinnors ålder och status i samhället. Den kvalitativa ansatsen i de två utvalda artiklarna om kvinnors upplevelser av sjukdomen endometrios bestod av intervjuer.

De sju artiklarna som valdes hade genomförts i flera olika länder, vilket naturligtvis påverkar resultatet. Studierna var genomförda i följande länder: Storbritannien, Nya Zeeland, Australien och USA. Detta visar både på litteraturstudiens styrka och svaghet. Styrkan med studien är bredden. Upplevelserna av att leva med endometrios överstämde väl med varandra, därför anser författaren att resultatet kan överföras på svenska förhållanden. Författaren anser att studiens svaghet ligger i beskrivningarna av sjukvårdssystemet eftersom vården ser olika ut i de undersökta länderna och kan därför inte generaliseras. Resultatet om vårdrelationer, bagatellisering och misstro inom vården kan inte överföras till svenska vårdens förhållande samt resultatet om arbetssituation kan ifrågasättas. Man bör överväga att svenska arbetsförhållanden kan skilja sig åt från andra länder.

Det var omöjligt att enbart använda sig av svenska studier, då forskning inom området är smalt avgränsat. Utvalda studier var publicerade mellan år 2003 och 2009. Författaren tycker att litteraturen som inkluderats i studien är aktuell, vilket stärker studiens trovärdighet. Upplevelser, uttryck och känslor kring endometriosjukdomen föräldras inte och ofta beskriver kvinnorna känslor från deras olika stadier i livet.

Författaren funderar kring orsaken till att utvalda studier är genomförda i ovan nämnda fyra länder. Det finns 900 miljoner kvinnor i världen som drabbas av endometrios (Blomberg, 2008a). Varför har det forskats så mycket kring upplevelser av endometrios just i dessa länder? Varför finns det inte mer forskning kring detta i Norden? Författaren hittade ett fåtal studier om hur endometrios påverkar kvinnors liv men dessa studier hade kvantitativ ansats.

Författaren hittade flera studier från andra delar i världen som till exempel Brasilien. Tyvärr fanns dessa studier inte tillgängliga i fulltext utan behövde beställas, vilken är en tidskrävande process som det inte fanns utrymme för.

Validitet är ett mått på en vetenskaplig undersöknings giltighet, det vill säga ett mått som talar om ifall det fenomen som undersökts verkligen är detsamma som avsikten var att undersöka (Dahlberg, 1997). I en kvalitativ studie kan man kalla validitet för rimlighet (Forsberg & Wengström, 2008). Författaren har sökt information vid flera tillfällen och läst igenom 37 artiklar, vilket kan betraktas som en styrka i denna studie eftersom det tyder på väl genomtänkt urval och datainsamling. Författaren anser att studien bevarar en god rimlighet (validitet) på grund av metodologiska val.

Reliabilitet är ett mått på tillförlitlighet och säkerhet hos metoden och anger att resultatet inte är slumpmässigt (Dahlberg, 1997). Reliabilitet kallas för trovärdighet i kvalitativa studier (Forsberg et al., 2008). Något som minskar trovärdigheten i denna studie kan vara att författaren använde enbart sju vetenskapliga artiklar. Detta har kunnat påverka studiens möjlighet till generaliserbarhet av resultatet. Studien innehåller en fördjupad beskrivning av datainsamling och detta höjer reliabiliteten.

Analys gjordes med Graneheim och Lundmans (2004) innehållsanalys. Denna metod valdes då den är en bra metod för att från en helhet via delar bilda en ny helhet. Denna metod är systematisk, vilken kan öka trovärdigheten. Författaren stötte på svårigheter vid analysering av det insamlade materialet. Resonemangen och reflektionerna kring lämplig kategorisering och subkategorisering diskuterades med handledaren vid tre olika tillfällen. Författaren känner personligen flera kvinnor som lider av endometrios, därför har diskussionen med handledaren bidragit till att undvika förutfattade meningar vid kategorisering. Diskussionerna ökade således studiens tillförlitlighet. Även tillförlitligheten stärktes med de citat som redovisas i resultatdelen.

Resultatdiskussion

Flertalet av kvinnorna i studien upplever mycket besvärliga menstruationssmärter, vilket är i linje med Gilmour, Huntington och Wilson (2008). Menstruation är i normala fall förknippad med lätt obehag i form av krampartade underlivssmärter. När smärtorna blir så uttalade att de påverkar kvinnornas vardagstillvaro talar man om dysmenorré, som betyder smärtsam menstruation (Weström et al., 2008). Dysmenorré är ett tillstånd som oftast förknippas med endometrios eftersom smärtsamma menstruationer oftast orsakas av endometrios. Utan utredning kan man inte bekräfta om smärtorna beror på endometrios eller dysmenorré utan patologiska fynd (Ibid.).

I enlighet med Fagervold et al. (2009) upplever flertalet av de endometriosdrabbade kvinnorna symptom som kraftiga menstruationsblödningar och samlagssmärter. Dessa symptom påverkar deras vardagstillvaro och hälsa. Ett fåtal kvinnor upplever symptom som kroniska bäckensmärter och ändtarmsbesvär, vilket överensstämmer med såväl Fagervold et al. (2009) som Lemaire (2004).

Konsekvensen av att vården inte kan skilja mellan smärtupplevelser orsakade av dysmenorré utan patologiska fynd och endometrios leder till misstro och bagatellisering. Ovanstående framgår av Cox, Henderson, Wood och Cagliarini (2003b) samt Whelan (2007). Problemet med att inte bli tagen på allvar när patienten berättar om smärter och symptom diskuteras av Wiklund (2003). Hon beskriver ett sådant bemötande som kränkande, vilket flera av

kvinnorna i studien bekräftar. Okunskap om sjukdomen endometrios medför således vårdlidande.

Smärta begränsar patienten och kan leda till rädsla för att förlora kontrollen över sitt liv, menar Wiklund (2003). Vidare anser hon att felaktig eller utebliven vård kan leda till att symptomen förvärras för patienterna. Ovanstående ligger helt i linje med studiens resultat. I studiens resultat framkommer inte att flera kvinnor anser att endometrios är en mystisk sjukdom och för att förstå den måste man drabbas själv av den (Whelan, 2007).

Resultatet visar att kunskap hos vårdpersonalen leder till känslor av lättnad hos de endometriosdrabbade kvinnorna. Att någon annan ser vad man behöver och står vid ens sida främjar hälsoprocessen (Wiklund, 2003). Förutsättningen för en god vårdrelation är tillit, respekt och tillgänglighet. En vårdrelation som ger utrymme för delaktighet kan både ge kraft och lindra lidande (Ibid.). I enlighet med Moa och Anastasi (2008) upplever kvinnorna en god vårdrelation när de bemöts med förståelse och framförallt kunskap om sjukdomen endometrios. Denna kunskap är grunden till kvinnors utveckling av förtroende för vården och för medicinska behandlingar. I resultatet framkommer inte att kunskap är grunden till kvinnors utveckling av förtroende för vården och för medicinska behandlingar, vilken är i linje med Moa och Anastasi (2008).

Av studien framgår att kvinnorna skäms för sina besvär, vilket skapar sjukdomslidande. Men de har blivit experter på att kontrollera sin smärta med läkemedel och att söka kunskap om sjukdomen på egen hand. Flertalet av kvinnorna har nämligen inte fått tillräckligt med information om sjukdomsförlopp och tänkbara behandlingar från vården, vilket överensstämmer med en studie av Whelan (2007). I studiens resultat framkommer inte att kvinnor upplever sjukdomslidande och därför hanterar lidandet genom ett sökande efter behovstillfredsställelse, balans och harmoni i tillvaron, vilken är i linje med Wiklund (2003). I resultatet synliggörs att kvinnorna skämdes för sina endometriosbesvär, vilka skapar sjukdomslidande för kvinnorna. I studiens resultat även framkommer inte det att kvinnor upplever endometrios gåtfullt, därför att de bemöts med kunskapsbrist inom vården, vilket är enlighet med Whelan (2007).

I resultatet synliggörs att flera kvinnor upplever att endometrios förändrar deras sociala liv, vilket understyrker hur viktigt det är att sjukdomen uppmärksammas av vården i ett tidigt skede. Wiklund (2003) hävdar att den sociala identiteten i hög grad är kopplad till vad kvinnor presterar, samt till hur kroppen ser ut och fungerar. Att endometrios påverkar kvinnors samliv framgår av Denny och Mann (2007a). De konstaterar att samlagssmärta och minskad sexuell aktivitet ofta leder till skuld-känslor hos kvinnan och splittrade förhållanden, vilket stämmer överens med resultatet av denna studie. Däremot framkommer det inte att främst kvinnor i yngre ålder och i kortvariga förhållanden drabbas av splittring av förhållande och ensamhet, vilken det gör i studien av Denny och Mann (2007a). Vidare påpekar Denny och Mann (2007a) att kvinnor som levde i ett längre äktenskap och var runt 40 års ålder inte upplever att endometrios påverkar deras förhållande, de upplever snarare ett stöd av partnern.

Resultatet visar att endometrios påverkar arbetsförmågan. I enlighet med Gilmour et al. (2008) och Fagervold et al. (2009) är kvinnorna ofta sjukskrivna från arbetet. Flera har avskedats pga. sjukdomen. Många upplever att de känner sig begränsade och isolerade från andra människor, vilket inverkar negativt på deras självkänsla. Ovanstående har även uppmärksammas av Gilmour et al. (2008) och Fagervold et al. (2009).

Studien visar att endometrios är en sjukdom som upplevs väldigt individuellt. Denna studie understryker att vården alltid måste bemöta kvinnan och hennes livsvärld. Enligt Wiklund (2003) är livsvärlden den verklighet som kvinnor upplever genom sina kroppar och ur detta perspektiv går inte värld och liv att skilja åt.

Det behövs mer forskning med fokus på endometriosdrabbade kvinnors upplevelser för att kunna förstå hur sjukdomen påverkar deras livsvärld. Det bör även bedrivas kvalitativ forskning om hur denna patientgrupp upplever den svenska vården. Kunskapen kan leda till insamlad information, som kan hjälpa till att förbättra brister och även förstärka det goda som finns inom svensk vård.

Slutsats

Orsaken till endometrios är okänd. Sjukdomen kan drabba kvinnor i alla åldrar och den ger både fysiska och psykiska symptom. De drabbade upplever sjukdomen väldigt individuellt. Endometrios berör olika aspekter av kvinnors liv, såväl privat som yrkesmässigt. Studien visar att sjukdomen ofta leder till relationsproblem och begränsad arbetsförmåga. Av resultatet framgår att det finns kunskapsbrister om endometrios hos vårdpersonalen, vilket leder till bagatellisering av sjukdomstillståndet och därmed ett förlängt lidande.

REFERENSER

- Akademiska sjukhuset (2009). *Nationellt endometrioscentrum i Uppsala*. Hämtat 1 juni 2010, från http://www.akademiska.se/templates/page_43829.aspx
- Bergqvist, A. (1996). *Endometrios - den dolda plantan. [en bok för den drabbade, den intresserade, den behandlande]*. Malmö: Ferring
- Blomberg, M. (2008a). Epidemiologi och livskvalitet vid endometrios. I: Mattsson, L-Å. (red). *Endometrios*. Stockholm: Svensk förening för obstetrik och gynekologi: S. 25-29.
- Blomberg, M. (2008b). Kliniska manifestationer och differentialdiagnoser. I: Mattsson, L-Å. (red). *Endometrios*. Stockholm: Svensk förening för obstetrik och gynekologi: S. 11-15.
- Bruse, Ch. (2008). Historik. I: Mattsson, L-Å. (red). *Endometrios*. Stockholm: Svensk förening för obstetrik och gynekologi: S.7-9.
- Cox, H., Henderson, L., Andersen, N., Cagliarini, G. & Ski, Ch. (2003a). Focus group study of endometriosis: Struggle, loss and the medical merry-go-round. *International Journal of Nursing Practice*, 9, 2-9.
- Cox, H., Henderson, L., Wood, R. & Cagliarini, G. (2003b). Learning to take charge: women's experiences of living with endometriosis. *Complementary Therapies in Nursing & Midwifery*, 9(2), 62-68.
- Dahlberg, K. (1997). *Kvalitativa metoder för vårdvetare*. Lund: Studentlitteratur
- Dahlberg, K., Segersten, K., Nyström, M., Suserud, B-O. & Fagerberg, I. (2003). *Att förstå vårdvetenskap*. Lund: Studentlitteratur
- Davidsson, B. & Patel, R. (2003). *Forskningsmetodikens grunder*. Lund: Studentlitteratur
- Denny, E. (2004). Women's experience of endometriosis. *Journal of Advanced Nursing*, 46(6), 641-648.
- 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.
- Denny, E. & Mann, C. (2007a). Endometriosis-associated dyspareunia: the impact on women's lives. *Journal of Family Planning & Reproductive Health Care*, 33(3), 189-193.
- Denny, E. & Mann, Ch.H. (2007b). Endometriosis and the primary care consultation. *European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology*, 139, 111-115.
- Fagervold, B., Jenssen, M., Hummelshoj, L. & Moen, MH. (2009). Life after a diagnosis with endometriosis - a 15 years follow-up study. *Acta Obstetrica et Gynecologica*, 88, 914-919.
- Friberg, F. (red). (2006). *Dags för uppsats*. Lund: Studentlitteratur
- Forsberg, C. & Wengström, Y. (2008). *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm:

Natur och Kultur

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.

Graneheim, U.H. & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education today*, 24, 105-112.

Granskär, M. & Höglund-Nielson, B. (red). (2008). *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. Lund: Studentlitteratur

Helsingsforsdeklarationen. (2008). *World Medical Association Declaration of Helsinki*. Hämtad 3 februari, 2010, från <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/index.html>

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

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

Linnéuniversitetets bibliotek. *Artiklar & databaser*. Hämtad 3 april, 2010, från <http://lnu.se/ub/soka/artiklar--databaser/>

Mao, A. & Anastasi, J. (2010). Diagnosis and management of endometriosis: The role of the advanced practice nurse in primary care. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 22(2), 109-116.

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), 349-367.

Nordensköjd, F. (2008). Tonårsendometrios. I: Mattsson, L-Å. (red). *Endometrios*. Stockholm: Svensk förening för obstetrik och gynekologi: S. 31-32.

Olovsson, M. (2008). Patogenes. I: Mattsson, L-Å. (red). *Endometrios*. Stockholm: Svensk förening för obstetrik och gynekologi: S.17-19.

Strzempko Butt, F. & Chesla, C. (2007). Relational patterns of couples living with chronic pelvic pain from endometriosis. *Qualitative Health Research*, 17(5), 571-585.

Ulrich Periodical Directory (2010). Hämtad 30 mars, 2010 från <http://www.ulrichsweb.com.proxy.lnu.se/ulrichsweb/>

Weström, L., Åberg, A., Anderberg, E. & Andersson U-B. (2008). *Obstetrik och gynekologi. Klinik och vård*. Poland: Studentlitteratur

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), 957-982.

Wiklund, L. (2003). *Vårdvetenskap i klinisk praxis*. Stockholm: Natur och Kultur

Willman, A., Stoltz, P. & Bahtsevani, C. (2006) *Evidensbaserad omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur

Bilaga 1: Artikelgranskning

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Urval (bortfall)	Resultat	Etiska överväganden	Kvalitet Typ
Helen Cox, Lorraine Henderson, Ros Wood, Glenda Cagliarini, Chantal Ski 2003 Australien	Focus group study of endometriosis: Struggle, loss and the medical merry-go-round.	Att identifiera nödvänliga informationer om kvinnor som genomgår utredning och behandling av endometriosis.	Både kvalitativ och kvantitativ ansats, intervju i fokus grupper.	N=61	Kvinnors upplevde sina vårdprocesser negativ. Kvinnor beskriver brist på stöd, strid och förluster vid livet med endometriosis.	Väl beskriven. Godkänd	Hög kvalitet Kvalitativ undersökning med kvantitativ meta-analys.
Annette Huntington, Jean A Gilmour 2004 Nya Zeeland	A life shape by pain: woman and endometriosis.	Att undersöka kvinnors uppfattning av att leva med endometriosis, effekt på deras liv och strategi till att hantera deras sjukdom.	Semi- strukturerad intervju	N=18	Smärta på grund av endometriosis led till att kvinnor fick ändra sina livsstilar inom deras aktivitet, nutrition, hantering av smärta och symptom.	Väl beskriven Godkänd	Hög kvalitet Kvalitativ undersökning
Elaine Denny 2004 Storbritannien	Women's experience of endometriosis.	Att undersöka kvinnors upplevelse av att leva med endometriosis.	Intervjubar- erade med öppna frågor.	N=15	Kvinnors upplevelse av deras symptom var bagatelliserade eller normaliserade. Uppfanns individuella upplevelse av behandlingar, relationer, sexuella relationer och arbete.	Väl beskriven. Godkänd	Hög kvalitet Kvalitativ undersökning

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Urval (bortfall)	Resultat	Etiska övervägande	Kvalitet Typ
Frances Strzempko Butt, Catherine Chesla 2007 USA	Relational patterns of couples living with chronic pelvic pain from endometriosis.	Att undersöka respons i par förhållande som lever med kronisk bäcken smärta från endometriosis.	Intervjubarad	N=26=13 par	Att leva med bäcken smärta från endometriosis var fysisk och mentalt smärtsamt erfarenhet, att symptomen avbryt dagliga livet samt intimt samlevnad.	Väl beskriven. Godkänd	Hög kvalitet Kvalitativ undersökning
Elaine Denny, Christopher h. Mann 2008 Storbritannien	Endometriosis and the primary care consultation.	Att utforska endometriosisdrabbade kvinnors erfarenhet av primärvården.	Både kvantitativ och kvalitativ ansats. Semi-strukturerad intervju	N=30	Några kvinnor meddelade att ha positiv relation med sin allmänläkare men över häfte har negativ erfarenhet och känner att detta bidrog till förskjutning i tid vid diagnostisering av endometriosis.	Väl beskriven. Godkänd	Hög kvalitet Kvalitativ undersökning.
Elaine Denny 2009 Storbritannien	'I never know from one day to another how I will feel': Pain and uncertainty in women with endometriosis.	Att utforska kvinnors erfarenhet av att leva med endometriosis.	Semi-strukturerad intervju	N=30	Erfarenhet av att leva med endometriosis präglade alla aspekter i kvinnans liv. Kvinnors otrygghet befinner sig omkring diagnos, sjukdoms förlopp och framtiden.	Väl beskriven. Godkänd	Hög kvalitet Kvalitativ undersökning

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Urval (bortfall)	Resultat	Etiska övervägande	Kvalitet Typ
Milica Markovic, Lenore Manderson, Narelle Warren 2008 Australien	Endurance and contest: women's narratives of endometriosis.	Att utveckla förståelse för förhållande mellan patients social demografisk bakgrund och hälsa relaterad fenomen, genom att identifiera utmärkande skillnader mellan kvinnors berättelse.	Intervjubar erad	N=30	Kvinnors smärtsamma perioder är normaliserade av familjer medlemmar och vården. Strid framkommer vid kvinnors berättelse om erfarenhet av kontakter med läkarna om krav till vårdmöte där patient befinner sig i fokus och strid för tillgång till fullständig behandling.	Väl beskriven.	Godtagbar kvalitet Kvalitativ undersökning Kvantitativ ansats vid mätning av social- demografisk profil.

Bilaga 2: Artikelsökning

Databas	Sökord och kombinationer	Antal träffar	Granskade artiklar	Använda artiklar
Cinahl	1. endometriosis	406	4	
	2. quality of life	25297		
	3. pelvic pain	524		
	4. nursing	122266		
	5. psychosocial factors	70309		
	6. self-esteem	3767		
	7. experiences			
	1+2	28	4	1
	1+2+3	11	0	
	1+2+3+4	1	1	
	1+2+3+4+5	0	0	
	1+3	101	1	
	1+5	33	5	1
	1+6	5	2	
1+7	44	3		
PsycINFO	1. endometriosis	313	3	1
	2. quality of life	62991		
	3. pelvic pain	1074		
	4. nursing	107915		
	5. psychosocial factors	33804		
	1+2	91	0	
	1+2+3	41	1	
	1+2+3+4	20	0	
	1+2+3+4+5	6	0	
	1+4	56	0	
	1+5	37	0	
Pubmed	1. endometriosis	16598		
	2. quality of life	142810		
	3. pelvic pain	12666		
	4.nursing	492010		
	5. psychosocial factors	788584		
	6. experiences			
	1+2	189	4	
	1+2+3	98	2	1
	1+2+3+4	3	0	
	1+2+3+4+5	1	0	
1+6	458	3		
Manuel sökning			4	3