



Examensarbete i omvårdnad, 15 hp

Kvinnors upplevelser av att leva med endometrios

En kvalitativ litteraturstudie

Zahra Ismail Taleb
Hasna Ossama Danko

Handledare: Åsa Lindholm Davidsson
Sjuksköterskeprogrammet, kurs: OM1434
Blekinge Tekniska Högskola, Institutionen för hälsa
Karlskrona juni 2017

Kvinnors upplevelser av att leva med endometrios

Zahra Ismail Taleb
Hasna Ossama Danko

Sammanfattning

Bakgrund: Endometrios är ett kroniskt gynekologiskt ohälsotillstånd som drabbar cirka 10 % av alla kvinnor i världen. Kvinnor som lever med denna sjukdom upplever stora begränsningar i deras vardag när det gäller deras fysiska, psykiska och sociala liv. För att sjuksköterskan ska kunna hjälpa kvinnorna behöver kvinnor med endometrios dela med sig av deras upplevelser av att leva med sjukdomen. På så sätt kan sjuksköterskan hjälpa kvinnorna att hantera deras kroniska sjukdom och ge dem information och vägleda kvinnorna med endometrios.

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

Metod: En litteraturstudie med kvalitativ ansats baserad på sammanlagt tio vetenskapliga artiklar genomfördes. Analysen utfördes av Graneheim och Lundmans (2004) beskrivning och en innehållsanalys med manifest ansats utfördes.

Resultat: Tre huvudkategorier och fyra underkategorier bildades. Kategorierna var ”Leva med konstant smärta”, ”Längtan efter att få barn” och ”En hotad identitet”.

Slutsats: Det framkom att kvinnor med endometrios upplevde att sjukdomen hade en negativ påverkan på deras liv. Endometrios påverkade deras sociala, psykiska och fysiska liv vilket hindrade dem från att leva ett vanligt liv. En vidare forskning i Sverige hade kunnat ge en bättre förståelse för kvinnors upplevelser av att leva med endometrios i Sverige.

Nyckelord: Endometrios, upplevelser, kvinnor

Innehållsförteckning

Innehållsförteckning	2
Inledning	5
Bakgrund	6
Endometrios	6
Symtom vid endometrios	6
Diagnos av endometrios	6
Behandling vid endometrios	7
Kronisk sjukdom	7
Upplevelser	8
Sjuksköterskans roll	8
Teoretisk referensram	9
Syfte	10
Metod	10
Design	10
Urval	11
Etiska överväganden	11
Datainsamling	11
Kvalitetsgranskning	12
Dataanalys	12
Resultat	14
	14
Leva med konstant smärta	14
Hantering av smärta	14
Begränsningar i social samvaro	16
Längtan efter att få barn	17
En hotad identitet	18
Att känna sig otillräcklig	18
Ensamhet	19
Diskussion	20
Metoddiskussion	20
Resultatdiskussion	23
Slutsats	25

Självständighet	25
Referenser	26
Bilaga 1 Databassökningar	30
Bilaga 2 Granskningsprotokoll	34
Bilaga 3. Artikelöversikt	36
Bilaga 4 Innehållsanalys	38

Inledning

Endometriosis är idag det näst vanligaste gynekologiska kroniska tillståndet, som drabbar ungefär 10% av alla kvinnor under menstruationsåren (Cox, Hendersen, Wood & Chagliarini, 2003). Det kroniska tillståndet endometriosis pågår så länge kvinnan är fertil (Bergqvist et al., 2008). Det är en av de ledande orsakerna till infertilitet hos kvinnor över 25 år och cirka 30-40 % beräknas vara i något stadium av endometriosis (Cox et al., 2003). Eftersom sjukdomen oftast förväxlas med ”vanliga” menstruationssmärter nonchaleras kvinnors smärta ofta och diagnostiseringen kan därför ta flera år (a.a.). Sjukdomen är vanligare än vad som framkommer i sjukvården då det inte är någon sjukdom som det talas öppet om (a.a.).

I en studie av Shah, Moravek, Vahratian, Dalton och Lebovic (2010) beskrevs det att en betydande andel av allmänheten hade en begränsad eller ingen kunskap om endometriosis som i sin tur var en orsak till varför kvinnor med sjukdomen ofta upplevde en social isolering (a.a.). I en annan studie lyftes det även fram att endometriosis hade en negativ påverkan på kvinnors fysiska och psykiska liv eftersom deras förmåga att delta i sociala aktiviteter, skola eller jobb försämrades (Altman & Wolczyk, 2010).

Genom att ta del av kvinnors upplevelser av att leva med endometriosis kan sjuksköterskan och sjukvården få en bättre uppfattning om endometriosis, kvinnornas situation samt vad de går igenom efter diagnostiseringen. Det kan innefatta hur kvinnorna upplever sjukdomen på ett socialt, psykiskt och fysiskt sätt. Detta för att ge det stöd som behövs och erbjuda en bra livskvalité för de drabbade kvinnorna.

Bakgrund

Endometriosis

Endometriosis är en kronisk gynekologisk sjukdom som innebär en tillväxt av livmoderslemhinnan (Bergqvist et al., 2008). Livmoderslemhinnan befinner sig i detta fall inte bara i livmodern utan även utanför (a.a.). Sjukdomen yttrar sig på olika sätt där de vanligaste symtomen är diffusa bäckensmärter, menstruationssmärter, kraftiga samlagssmärter och infertilitet (Bergqvist, 2004). Depression, ångest, trötthet och oro är några andra symtom som kan påverka det vardagliga livet och relationer (Pinkerton, Stovall & Taylor, 2013).

Det som uppstår vid endometriosis är en tillväxt av livmoderslemhinnan både inuti och utanför livmodern (Mao & Anastasi, 2010). Kvinnan har en livmoderslemhinna i livmoderhålan vilket en gång i månaden stöts ut och leder till att kvinnan får sin menstruation. Vid endometriosis så förekommer livmoderslemhinnan på andra platser än enbart livmodern, vilket kan medföra en inflammation i kringliggande vävnader. Livmoderslemhinnan som finns utanför livmodern genomgår samma stadier i menstruationscykel som livmoderslemhinnan som finns inuti livmoderhålan. Detta innebär att livmoderslemhinnan utanför livmoderhålan också blöder vid menstruation. Eftersom blodet inte kan komma ut medför detta till ärrbildning och sammanväxningar (a.a.).

Symtom vid endometriosis

Smärta är ett symtom som alla kvinnor med endometriosis får uppleva (Olovsson, 2015).

Dysmenorre kallas smärta som uppkommer dagar innan menstruationen samt under menstruationen. Denna typ av smärta är oftast det som påverkar kvinnornas liv och begränsar vardagen. Smärtan som beskrivs strålar oftast ned från ryggen och därefter ned i underlivet. Vid vissa fall kan smärtan även gå ned i benen. Dyspareuni kallas en annan form av smärta som innebär smärta vid samlag, penetration och även vid undersökningar i underlivet. Smärta i bukhinnan, urinblåsan och smärta vid tarmtömning är också vanliga symptom vid endometriosis (a.a.).

Diagnos av endometriosis

Eftersom symtomen inte är specifika och undersökningarna inte alltid visar något onormalt kan diagnostiseringen av sjukdomen vara svår (Mao et al., 2010). Genom att utgå från en kvinnas anamnes, gynekologiska undersökningar, ultraljud och laparoskopi kan en diagnos

ställas. Laparoskopi, det vill säga en titthålsoperation, är idag den metoden som säkert kan upptäcka och utesluta sjukdomen endometrios. En laparoskopi innebär att läkaren undersöker buken med hjälp av ett titthålsinstrument. En gynekologisk undersökning med ultraljud kan vara nödvändigt för att kunna ställa en säkrare diagnos. Genom att titta närmare på kvinnans anamnes kan det bli enklare att upptäcka endometrios i god tid och på så sätt ställs diagnosen snabbare(a.a.)

Behandling vid endometrios

Det finns ingen behandling som botar endometrios (Giudice och Kao, 2004). Syftet med behandlingen är att minska symtomen som uppträder, lindra smärtan och minska risken för infertilitet. Behandlingen för endometrios kan vara medicinsk eller kirurgisk och oftast kombineras båda för att bästa resultat ska uppnås (a.a.).

Kronisk sjukdom

En kronisk sjukdom beskrivs enligt Gordon, Feldman och Crose (1998) som långvariga problem där det finns begränsad eller ingen möjlighet till tillfrisknande. Öhman, Söderberg och Lundman (2003) menar att en kronisk sjukdom innebär att den oftast är permanent, långvarig och fortskridande. Kroniska sjukdomar är vanligen varken smittsamma eller synliga utåt, men för den som bär på sjukdomen är den ständigt närvarande (Söderberg, 2009). Det kan innebära en stor omställning i det dagliga livet för de flesta människor som blir diagnostiserade med en kronisk sjukdom (Gordon et al. 1998). Som följd till sjukdomen kan livsstilen förändras på ett dramatiskt sätt som exempelvis kan innebära obehagliga upplevelser, stress, minskade sociala kontakter, kroppslig förändring och begränsad aktivitet. Flera personer kan uppleva en belastningskänsla gentemot andra (Öhman et al., 2003). Detta kan i sin tur inte enbart skapa ett hot mot kroppen utan även mot ens verkliga jag (a.a.). I Sverige och internationellt har det senaste årtiondet patienter med kroniska sjukdomar fått allt mer uppmärksamhet där en viktig orsak är att förekomsten av kroniska sjukdomar ökat samt att befolkningen blivit äldre (Socialstyrelsen, 2014). Kroniska sjukdomar utgör enligt Regeringen (2014) den tyngsta sjukdomsördan i världen och kräver oftast livslånga behandlingar. De patienter som får tillgång till rätt behandling lever oftast med god hälsa och kan delta i arbets- och samhällsliv fullt ut (a.a.).

Upplevelser

Upplevelser beskrivs enligt Bruner och Turner (1986) som individens subjektiva syn av den verklighet som individen uppfattar och ser. Det kan även vara en handling, något en person känner, går igenom eller ett intryck. En upplevelse är något personligt då den hänvisar till det aktiva medvetandet, individens reflektioner över en handling eller när en händelse har inträffat (a.a.). Eriksson (1991) menar att själva medvetandet och självmedvetandet är grunden för upplevelsevärlden hos människan. Dahlberg, Segesten, Nyström, Suserud och Fagerberg (2003) skriver att en person som lider av en sjukdom kan känna ensamhet och därmed uppleva sig sårad och sårbar av världen omkring. Eftersom kroppen förändras kan personen känna sig främmande i sin egen kropp vilket orsakar förändrade upplevelser av livet för att det är genom kroppen vi upplever världen. Förändras kroppen av till exempel en sjukdom förändras även tillgången till livet och därmed upplevelserna av livet (a.a.).

Sjuksköterskans roll

Sjuksköterskans roll är att finnas där som ett stöd, informera och diskutera behandlingar samt erbjuda den hjälp som är möjlig för att kvinnan ska förstå sig på sjukdomen (Kaatz, Solari-Twadell, Cameron och Schultz, 2010). Som sjuksköterska är det viktigt att skapa en trygg relation till patienten. Kvinnor med endometriosis ska uppleva att de har förtroende för sjuksköterskan och vården i allmänhet. Tidigare har kvinnor med endometriosis blivit illa bemötta eller upplevt sig missförstådda av vården vilket kan göra det svårare för dem att skapa ett förtroende för sjuksköterskan och vården (a.a.). Endometriosis kan ha en psykisk påverkan på kvinnan och hennes anhöriga, vilket kan innebära att de även behöver psykiskt stöd (Altman et al., 2010). Det innebär att stöd för både kvinnan med endometriosis och hennes anhöriga bör tillgodoseas. Uppgifter som tillhör sjuksköterskan i detta fall kan variera vilket kan innefatta en oavbruten kontakt och uppföljning eller deltagande i beslut som kan handla om remittering till en specialist inom området (a.a.).

Personcentrering är ett begrepp som används för att beskriva en vårdform som innebär att patienten står i centrum i sin egen vård (McCance och McCormack, 2013). I det ingår respekt för individen, personens rätt till självbestämmande och förståelse för personen.

Personcentrerad omvårdnad ingår i sjuksköterskans yrkesroll. Sjuksköterskan bör därför vara medveten om sina egna värderingar samt övertygelser eftersom dessa har en påverkan på beslut som handlar om vård och behandling. Det är viktigt att ha god självkänedom och vara medveten om hur vårdaren själv fungerar för att kunna erbjuda vårdtagaren en god och

personcentrerad vård (a.a.). Kvinnor med endometriosis bör därför erbjudas en personcentrerad omvårdnad som utgår från deras egna behov. Sjuksköterskan bör ta hänsyn till att varje kvinna har en egen upplevelse av sin sjukdom samt att symtomen kan skilja sig åt. Det är därför viktigt att jobba utifrån en personcentrerad omvårdnad och se patienten, inte sjukdomen.

Teoretisk referensram

Livsvärlden definieras som den levda världen och den dagliga existensen (Dahlberg et al., 2003). Livsvärlden är inte en annan värld utan det är den världen som varje individ pratar om när han/hon upplever saker och ting (Dahlberg, 2014). Det är genom livsvärlden som varje individ skapar erfarenheter av samt en förståelse för världen som vi människor är en del av (a.a.). Dahlberg et al., (2003) menar att det är livsvärlden som får oss människor att hitta en mening med livet samt söka ett livsinnehåll präglad av känslor och upplevelser. Därför kan det betraktas att människan finns till i världen via livsvärlden och så länge människan lever kan den inte komma ut eller ifrån den (a.a.).

Enligt Dahlberg (2014) är livsvärldsteorin en vetenskaplig modell som beskriver varje människas existentiella värld. Den går ut på hur vi människor lever och ter oss med andra människor samt vad vi påverkar och påverkas av. Trots att vi människor upplever mycket i världen på samma sätt har dock varje individ sitt eget unikt sätt att uppfatta det (a.a.).

Livsvärldsteorin är en grund som tydliggör varje individs egna sätt att förstå och förhålla sig till sitt existentiella sammanhang. Livsvärlden utgör det existentiella perspektivet som i sin tur handlar om hur vi människor upplever och förstår våra liv till de olika sammanhang vi lever i (a.a.).

Livsvärldsteorin kan bidra med kunskap om hälsa och vårdande genom att förstå vad hälsa innebär för människor samt hur vårdandet ska utformas i syfte med att hjälpa människor att bevara eller återfå ett tillstånd av hälsa (Dahlberg, 2014). Genom att fokusera på människors livsvärldar, bildas en förståelse för hur det är att till exempel leva med en långvarig sjukdom eller att drabbas av något akut som ställer om hela ens liv (Dahlberg et al., 2003). Livet och världen som individen uppfattar kan vid varje förändring i kroppen medföra en förändring av individens livsvärld. Målsättningen med att ha livsvärlden som ansats i till exempel vården är att utforska och förstå patientens värld utan att förminska eller nedvärdera den. Det krävs även ett förhållningssätt i vårdandet där patientens levda och kanske invecklade verklighet

bejakas för att bekräfta upplevelserna som patienten har upplevt (a.a.). Dahlberg (2014) menar att när människan drabbas av en sjukdom, svår skada eller annat lidande som till exempel ångest, ångslan och rädsla, blir en sådan förändring av livsvärlden tydlig. Vid det stadiet är det inte bara den sjuka kroppsdel eller organet som är skadat, utan alla upplevelser som individen upplever påverkar existensen på ett eller annat sätt. Därför är det viktigt att inte bara förstå kroppen som en kropp för att den samtidigt är liv och existens. Det innebär att se, förstå, beskriva och analysera världen, eller delar av den, på det sätt som den blir erfaren av människor. Genom ett sådant tankesätt kan en bättre förståelse och uppfattning utvecklas om andra individers livsvärldar (a.a.).

En betydande andel av allmänheten har en begränsad eller ingen kunskap om endometrios, vilket är en orsak till varför kvinnor ofta upplever en social isolering (Shah et al., 2010). Endometrios har en negativ påverkan på kvinnors psykiska och fysiska liv eftersom det påverkar deras förmåga att delta i sociala aktiviteter, skola eller jobb (Altman et al., 2010). Genom att ta del av kvinnors upplevelser av att leva med endometrios kan sjuksköterskan och sjukvården få en bättre uppfattning om endometrios samt kvinnornas situation efter diagnostisering. Därmed kan bättre livskvalité erbjudas och kvinnorna kan få det stöd de behöver.

Syfte

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

Metod

Design

En litteraturstudie med en kvalitativ ansats genomfördes för att besvara studiens syfte. Olsson och Sörensen (2011) beskriver en litteraturstudie som en insamling av litteratur. En litteraturstudie omfattar en sökning av vetenskaplig litteratur inom det valda området som sedan kritiskt granskas och sammanställs för att få fram ett resultat (Kristensson, 2014). Enligt Olsson & Sörensen (2011) innebär en kvalitativ studie att forskaren skapar en närhet till informanten i syfte med att ta del av dess upplevelser. På det sätt kan forskaren ta del av informantens inre och han/ hon kan skapa sig en bild av informantens upplevelser (a.a.).

Eftersom studiens syfte är att beskriva upplevelser är valet av denna metod passande för att erhålla en djupare förståelse av kvinnornas upplevelser.

Urval

Inklusionskriterierna för studien var engelskspråkiga artiklar som var publicerade under de senaste 10 åren. Artiklarna har utgått från de drabbade kvinnornas upplevelser av att leva med endometrios och haft en kvalitativ metod som tillvägagångsätt samt varit peer-reviewed. De artiklar som ingår i studien uppfyller vissa krav när det gäller etiska överväganden och/eller har det funnits etiska aspekter i åtanke. Ingen specifik åldersspann valdes från början men åldern på kvinnorna som intervjuats i artiklarna har varit mellan 16 år- 78 år.

Exklusionkriterierna för studien har varit att artiklarna inte enbart ska handla om det medicinska tillståndet då studiens syfte hade som avsikt att beskriva kvinnors upplevelser av att leva med endometrios. Litteratursammanställningar exkluderades.

Etiska överväganden

Det har funnits etiska övervägande i åtanke men eftersom alla vetenskapliga artiklar redan har granskats förut ansågs det som en självklarhet att artiklarna har haft etiska överväganden. Enligt Olsson & Sörensen (2011) krävs godkännande från en etiksprövningsnämnd för publicering av artiklar i medicin- och vårdvetenskapliga tidskrifter.

Datainsamling

Litteraturstudien har baserats på vetenskapliga artiklar som beskrivit kvinnors upplevelser av att leva med endometrios. För insamling av vetenskapliga artiklar har databaserna Cinahl och PubMed använts eftersom de tillhandahåller omvårdnadsartiklar som var relevanta för studien. Willman, Stoltz och Bahtsevani (2011) menar att dessa referensdatabaser innehåller vetenskapliga artiklar inom hälso- och sjukvårdsområdet. För att erhålla väsentliga artiklar har följande sökord använts; *life experience**, *women's health*, *pain*, *pelvic pain*, *endometriosis*, *experience**, *view**, *perspective**, *quality of life*, *aspect* coping*, *chronic pain*, *nursing* och *attitude**. Sökningen påbörjades genom att sökorden användes i de två olika databaser Cinahl och Pubmed. Först utfördes en sökning av söktermerna var för sig och sedan kombinerades dem med varandra med ordet OR. Därefter kombinerades sökorden med ordet AND för att göra sökningen noggrannare och erhålla artiklar som svarade mot föreliggande studiens syfte.

Fritextsökningar och sökningar med MeSh termer har utförts för att få en mer kontrollerad och specifik sökning. Det har genomförts både kontrollerade sökningar samt blocksökningar vilket har bidragit till att avgränsa antalet artiklar och för att hitta relevanta artiklar. Sökorden har använts enskilt eller i kombination med varandra med hjälp av de boolska operatorerna. Forsberg och Wengström (2016) beskriver att boolska sökningar innehåller sökoperatörerna "OR" och "AND" för att breda ut och begränsa sökningen. Materialet från datainsamlingen har lästs igenom enskilt och sedan tillsammans för att få en bättre överblick över vad som kan vara lämpligt material för studien (se Bilaga 1).

Kvalitetsgranskning

De artiklar som ingick i studien har kvalitetsgranskats utifrån en kvalitetsgranskningsmall som inhämtades från forskningsprocessen som är skriven av Olsson och Sörensen (2011) (se s. 285). Mallen valdes ut eftersom den utgick från studier med kvalitativ metod och kvalitetsgranskningen utfördes för att resultatet i studien skulle innehålla artiklar av hög kvalitet. Det som framkom efter granskning och poängsättning med hjälp av bedömningsmallen var graden på kvalitén som studien erhåller (se Bilaga 2 & 3).

Kvalitetsgranskningsmallen har ett poängssystem där varje granskningsområde får poäng från 0 till 3. Efter poängsättning summeras alla poäng ihop och summan omvandlas till procentform. Procenten representerade sedan en grad av kvalitet, där grad 1 som motsvarade 80 procent och mer var av högst kvalitet, grad 2 motsvarade 70 procent och 60 procent motsvarade grad 3. Sammanlagt 17 artiklar granskades och endast 10 uppnådde hög kvalitet. Dem övriga artiklar som inte höll hög kvalitet valdes bort.

Dataanalys

Den insamlade data i studien analyserades med en kvalitativ innehållsanalys som enligt Olsson och Sörensen (2011) används för att vetenskapligt analysera olika typer av texter och/eller beskriva ett valt fenomen. Innehållsanalysen har två inriktningar; manifest och latent. En manifest innehållsanalys beskrivs som ett sätt där textmaterialet och dess innehåll bearbetas och de synliga och uppenbara komponenterna beskrivs medan en latent innehållsanalys innehåller en subjektiv tolkning av texten. Innehållsanalysen som gjordes var manifest med latent inslag, vilket innebär en del tolkning (a.a.). Ju snabbare kategorierna tas fram, desto mer tolkning görs (Kristensson, 2014). Underkategorierna är därför närmre den manifesta analysen medan huvudkategorierna blir en mer latent analys (a.a.).

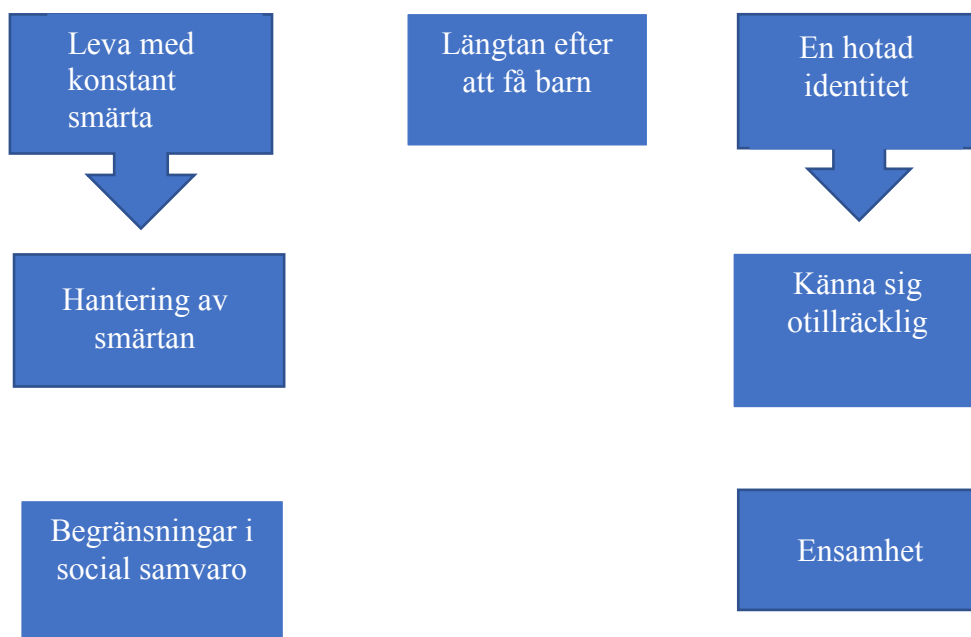
Innehållsanalysen som användes i studien var Graneheim och Lundmans (2004) modell, där meningsenheter från texten togs ut och därefter kondenserades för att korta ner texten men

samtidigt bibehålla kärnan. Sedan kodades den kondenserade meningsenheten för att slutligen skapa kategorier.

I första steget lästes alla artiklars resultat igenom av båda skribenterna för att skapa en uppfattning om vad resultaten handlade om. I det andra steget plockades meningsbärande enheter ut från resultaten i samtliga artiklar, som besvarade studiens syfte. Skribenterna plockade enskilt ut meningsenheter ur resultaten för att sedan jämföra fynden. De utplockade meningsenheterna lästes därefter först separat och sedan tillsammans igenom för att utesluta irrelevant textmaterial och säkerställa att de svarade mot studiens syfte. En meningsbärande enhet är enligt Graneheim och Lundman (2004) flera ord eller meningar som har samma innebörd. Därefter översattes de meningsbärande enheterna textnära från engelska till svenska med hjälp av olika uppslagsverk, bland annat ett svensk-engelskt lexikon. I nästa steg kondenserades meningsenheterna textnära och kortades ner till specifika koder. En kondensering innebär att korta ner text men bibehålla kärnan i texten och en kod är en etikett av den kondenserade meningsenheten (Graneheim och Lundman, 2004). Alla koder skrevs ner på ett blankt papper och klipptes ut för att para ihop de koder som var lika med varandra. Koderna diskuterades sedan och bildade olika underkategorier som i sin tur skapade huvudkategorier. Det bildades tre huvudkategorier och fyra underkategorier.

Resultat

Resultatet är uppbyggt på tre huvudkategorier och fyra underkategorier som beskriver kvinnors upplevelser av att leva med endometriosis. De tre huvudkategorierna är ”*Leva med konstant smärta*”, ”*Längtan efter att få barn*” och ”*En hotad identitet*”. I Figur 1 presenteras en översikt av de tre huvudkategorier samt de tillhörande underkategorier.



Figur 1. Översikt över huvudkategorier och tillhörande underkategorier

Leva med konstant smärta

Hantering av smärta

Forskning visar att kvinnor med endometriosis kämpar med att handskas med sjukdomen (Markovic, Manderson, & Warren, 2008). För flera kvinnor spelade en operation en stor roll eftersom de ansåg att det var det enda sättet att lindra smärtan och andra symtom på (Moradi, Parker, Sneddon, Lopez, & Ellwood, 2014). Återfall av sjukdomen upplevdes efter operation vara negativt och hade en känslomässig påverkan på kvinnorna (a.a.). Den konstanta användningen av smärtstillande medel medförde känslor av rädsla och frustration (Moradi et al., 2014; Denny, 2009). Det förekom rädsla över att bli toleranta över läkemedlen samt bli beroende (a.a.). Symtom som tunga eller oregelbundna blödningar upplevdes av vissa

kvinnor som en bieffekt av endometriosis-behandlingen som i sin tur medförde känslor av skam (Roomaney & Kagee, 2016b).

Den psykiska smärtan och svårigheten med att hantera smärtan har ofta hänvisats till att kvinnor har humörsvingningar och kort temperament (Roomaney et al., 2016b). Kvinnorna blev lätt irriterade och kunde ta ut det på andra människor i deras omgivning. Att kämpa med att äta eller sova på grund av smärta och symtom i samband med endometriosis var också vanliga besvär hos kvinnorna (a.a.). Flera kvinnor upplevde arbetet med att hantera sin sjukdom som givande och såg processen med att ta mer hand om sig själva och deras kroppar som en positiv upplevelse (Seear, 2009). Egenvård förbättrade kvinnornas välmående och bidrog till att de upplevde en förbättring kring deras livsstil (a.a.).

“Miriam found that taking responsibility for her health had helped her to listen to her body, slow down, relax and care for herself.” (Seear, 2009 s.199)

Att acceptera sjukdomen underlättade dess hantering. Forskning kring endometriosis bidrog till att kvinnorna inte kände sig lika ensamma i sin sjukdom samt upplevde sig själva vara mindre isolerade (Roomaney & Kagee, 2016a). Det fanns flera hanteringsstrategier som användes för att minska smärtan, vissa använde varma tvättlappar medan andra endast ändrade på sin livsstil. En kvinna uttryckte att hon hanterade smärtan genom att leva mindre stressfullt och bara slappna av (a.a.).

“I just sat down with myself and just told myself, okay, now you must try to, just relax and just live a little less stressful.” (Roomaney et al., 2016a s. 2265).

Andra kvinnor upplevde fortsättning med arbete och utförandet av aktiviteter som ett bra sätt att hantera sjukdomen på (Roomaney et al., 2016a ; Markovic et al., 2008). Det bidrog samtidigt till att de glömde bort smärtan (a.a.). Flera kvinnor har kämpat med endometriosis och insett att det har varit en kamp och därmed en del av deras liv (Markovic et al., 2008, Roomaney et al., 2016a). Genom att acceptera sitt hälsotillstånd och försöka leva vidare har kvinnor känt en lättnad och upplevde att det inte längre var kroppen som styrde dem utan att det är de som styr sin kropp (Markovic et.al, 2008). Däremot upplevde vissa kvinnor att endometriosis har haft en positiv inverkan på deras liv gällande deras livsstil och levnadsvanor. Att sluta röka samt motionera regelbundet var en av de förändringar som kvinnorna

genomförde i syfte med att förbättra deras livsstil och levnadsvanor (Gilmour, Huntington & Wilson 2008; Moradi et.al, 2014).

Begränsningar i social samvaro

Majoriteten av kvinnor med endometriosis upplevde smärta vid samlag och penetration vilket medförde att de undvek det (Denny & Mann, 2007). Flera kvinnor upplevde även smärta i flera timmar eller dagar efter samlag. De tyckte att smärtan efter samlag var svårare att hantera än smärtan vid samlag (a.a.). Smärtan begränsade samlaget på det sättet att kvinnorna inte kunde byta position under samlag då det led till en outhärdlig smärta (Riazi, Tehranian, Ziaei, Mohammadi, Hajizadeh, & Montazeri, 2014). Smärtan som uppstod i samband med samlag orsakade att en del kvinnor undvek samlag och grät eftersom de inte kunde delta i samlaget (Riazi et al., 2014; Moradi et al., 2014).

Flera studier har visat att kvinnor med endometriosis som lider av smärta i samband med samlag upplevde minskad sexuell funktion, rädsla och har undvikit samlag vilket påverkat deras romantiska relationer (Roomaney et al., 2016b; Denny et al., 2007). Undvikandet av samlag har orsakat konflikter mellan kvinnorna och deras partner. Kvinnorna kände sig frustrerade över att deras partner inte hade förståelse för smärtan som de gick igenom (Denny et al., 2007). Skuld känslor uppstod när kvinnornas partner ville ha samlag med dem men de var tvungna att säga ifrån på grund av smärtan som skulle uppstå. Kvinnorna upplevde oro över att deras partner skulle träffa någon annan som kunde tillfredsställa partners sexuella behov. Dock upplevdes en lättnad när partnern var stödjande och visade förståelse för kvinnornas situation. Flera kvinnor hade partners som var mycket stödjande vilket spelade en viktig roll i deras hantering av sjukdom (a.a.).

“The intercourse will start but I have to say ‘no’, and then there’s other times when I’ll just suffer in silence.” (Denny et.al, 2007, s. 191)

Förutom att kvinnor undvek samlag drog de sig även ur sociala händelser på grund av den kroniska smärtan (Gilmour, Huntington & Wilson, 2008; Roomaney et al., 2016b). Vissa kvinnor tog avstånd från alla sociala evenemang, aktiviteter och samlingar med familj och vänner eftersom de kände att de var annorlunda och därmed isolerade sig själva (Moradi et al., 2014; Roomaney et al.2016b). En annan orsak till isolering var att kvinnorna kände sig

ensamma i sjukdomen och ville därmed inte träffa andra personer som påminde dem om vad de sakade (a.a.).

I en studie skriven av Riazi et al., (2014) framkommer att behovet av att behöva ta smärtstillande varje dag var väldigt stort bland kvinnor med endometriosis. De uppgav att de skulle gå förlorade utan smärtstillande och att smärtan tog mycket energi som i sin tur påverkade hur deras vardag såg ut. De var tvungna att ta hänsyn till de dagarna med kraftig smärta för att säkerställa att sociala evenemang och semestrar inte inträffade i samband med den kraftiga smärtan. Smärtan som sjukdomen gav var enorm och fick kvinnorna att skrika och gråta (a.a.).

“I would be climbing the walls with pain, it would be just – I couldn’t function, I couldn’t do anything I would be screaming and crying.” (Roomaney et al., 2016b s.4)

Smärtan resulterade i att de inte kunde göra någonting, även att gå till badrummet var besvärligt (Riazi et al., 2014) Smärtan begränsade deras dagliga fysiska aktivitet som promenader och motion (Moradi et al., 2014). Det upplevdes jobbigt att stiga upp på morgonen för att gå till jobbet, dels på grund av den fysiska smärtan men även på grund av den psykiska smärtan. (Riazi et al., 2014). Flera kvinnor uppgav att de fruktade att förlora sina jobb på grund av frånvaro orsakad av endometriosis (Roomaney et al., 2016b). Även kvinnor som hade genomgått en operation kunde inte jobba i flera år efter operationen på grund av den återstående smärtan (Gilmour et al. 2008). Däremot var vissa tvungna att jobba trots svåra symtom eftersom de hade en mindre bra ekonomi (Moradi et al., 2014). Kvinnor som gick i skolan upplevde svårigheter med att fokusera och var mindre produktiva i skolarbete (a.a.). De stannade vid flera tillfällen hemma från skolan på grund av kraftiga blödningar och svår smärta (Markovic et al. 2008).

Längtan efter att få barn

Önskan om att få barn har alltid varit en längtan för kvinnor med endometriosis. Forskning har visat att kvinnor med endometriosis upplevt en djup depression och sorg över att inte kunna få barn eller bilda en egen familj. Kvinnor har vid vissa fall funderat på att begå självmord och avsluta sitt liv på grund av deras efterlängtnade vilja om att få barn. Att inte kunna få egna barn och därmed skapa en egen familj fick dem att mista meningen med livet då det var en stor önskan hos dem (Young, Fisher & Kirkman, 2016). Denny et al., (2007) skriver i sin

studie att längtan efter barn har gjort att kvinnorna stått ut med smärta vid samlag. Svårigheter med att bli gravid hade dessutom negativ inverkan på en del kvinnors relationer (Roomaney et al., 2016b). Detta påverkade även dem socialt eftersom de inte tyckte om att vara bland människor som hade barn (a.a.). Det förekom oro bland unga kvinnor kring framtida infertilitet vilket resulterade i att de begärde tidig vård för att minska risken av att vara utan barn (Moradi et al., 2014; Young et al., 2016; Markovic et al., 2008; Denny, 2009).

Like I just get so worried about it. I just want to find out now, like I think, if I couldn't have [children], that's all I think about, is what would I do, when should I start. (Markovic et al., 2008, s.358).

Kvinnor med endometriosis var missnöjda över vården kring fertilitet och upplevde att de inte fick tillräckligt med stöd (Moradi et al., 2014; Roomaney et al., 2016b; Young et al., 2016). De var frustrerade över att läkarna inte kunde hjälpa dem att bli gravida. En del kvinnor blev upprörda eller oroliga när de blev tillsagda att problemet inte hade något botemedel eller att det fanns en risk för infertilitet (a.a.). Läkarna försökte övertala unga kvinnorna att bli gravida så snart som möjligt trots att de själva inte ville bli gravida i dagsläget. Det fick dem att känna sig missförstådda eftersom de inte kände sig redo att ta över ett sådant ansvar i nuläget (Young et al., 2016). Dock upplevde kvinnor som ville bli gravida känslor av hopplöshet, depression och oro samt förstörda livsplaner när de blev informerade av sin gynekolog att de aldrig skulle bli gravida (Roomaney et al., 2016b; Riazi et al., 2014).

Having been told by her first gynecologist that she would never conceive, had grieved and reconstructed their life plans. (Young et al. 2016, s. 559)

Däremot upplevde kvinnorna någon form av lättnad när de fick positiva nyheter om deras fertilitet (Young et al., 2016). Läkarnas sätt att tala till kvinnorna kunde även påverka kvinnornas mående positivt. En god kommunikation om fertilitet och tillräckligt med information underlättade dessutom bördan av att leva med endometriosis (a.a.).

En hotad identitet

Att känna sig otillräcklig

Känslor av otillräcklighet har upplevts av kvinnor med endometriosis (Moradi et al., 2014). Sjukdomen har haft en psykisk påverkan och medfört att kvinnorna känt sig okvinnliga.

Kvinnor upplevde sig vara annorlunda i jämförelse med andra kvinnor. Dem upplevde ingen mening med att vara en kvinna och detta påverkade deras självförtroende(a.a.).

“What’s the point of even being a woman? I feel like I’m denied some part of being human” (Moradi et.al, 2014 s.7).

Minskad aktivitet på grund av smärta samt depression och nedstämdhet medförde att kvinnor med endometriosis gick upp i vikt och blev missnöjda över deras kroppar (Moradi et al., 2014). Ärr efter operationer och blek hy relaterat till kraftiga blödningar och anemi var en annan faktor som utlöste depression och missnöje över kroppen (a.a.).

En del kvinnor upplevde att endometriosis påverkade deras identitet och de kände sig okvinnliga och oattraktiva då dem inte kunde delta fullt ut i samlag (Moradi et.al, 2014; Denny et al., 2007). Forskning visade att kvinnor som hade en partner upplevde känslor av skuld och otillräcklighet när de inte kunde delta i samlag. De ville vara nära deras partner och tillfredsställa partners behov och se till att partnern är lycklig i förhållandet (Denny et.al, 2007). Den outhärdliga smärtan var så kraftig att flera kvinnor valde att minska på samlag och valde att stå ut med konsekvenserna som detta gav. Detta innebar konflikter i relationen, en minskad sexlust samt en minskad intim relation (a.a.).

“Some women reported that endometriosis had interfered with their identity in the following ways. Not being able to have sex and feeling like “ I am not a woman” (Moradi et.al, 2014 s.7)

Ensamhet

Känslor av depression, ångest, sorg och oro var väldigt utbrett bland kvinnor med endometriosis. Under en lång tid upplevde kvinnorna en djup sorg som var ständigt närvarande, liknande en svart skugga (Roomaney et.al, 2016b). Ensamhet i sjukdomen upplevdes av samtliga kvinnor i studierna och detta medförde att kvinnorna ifrågasatte sig själva varför just de drabbats av sjukdomen (Markovic et al., 2008; Gilmour et al., 2008; Moradi et al., 2014; Seear, 2009; Roomaney et al., 2016a). Endometriosis kontrollerade kvinnorna och de kände att allt kretsade runt sjukdomen och deras hälsotillstånd. Det blev svårt att hantera livet och vid flera tillfällen ville de bara ge upp. De ville leva ett normalt liv likt alla andra utan smärta. Kvinnorna kände sig hopplösa på grund av att de kände sig

ensamma i sjukdomen och samtidigt var de medvetna om att sjukdomen inte skulle lämna de. De negativa effekterna var stora och de kände sig deprimerade och arga på sig själva eftersom de inte kunde handskas med det (a.a.).

“There are times when it’s difficult to keep going with the changes I’ve made, I often just want to throw my hands up in the air and say, ‘enough!’ Why can’t I just live a normal life? Why do I have to devote so much time and energy to being well?” (Seear, 2009, s.202) .

Frustration upplevdes i samband med dålig sjukvård och ineffektiv medicinsk behandling (Roomaney et al., 2016b). De flesta negativa upplevelserna relaterade till sjukvården var vårdpersonal som inte ville lyssna på kvinnorna, vilket medförde känslor av oro och ensamhet (Denny et al., 2007). Flera kvinnor var missnöjda över den medicinska behandlingen som bland annat omfattade beroendeframkallande ämnen, vilket fick dem att känna sig hemska (Roomaney et al., 2016b; Denny, 2009).

Diskussion

Metoddiskussion

För att undersöka kvinnors upplevelser av att leva med endometrios användes en litteraturstudie med kvalitativ ansats baserad på sammanlagt tio vetenskapliga artiklar. Enligt Olsson & Sörensen (2011) är en litteraturstudie en sammanställning av tidigare forskning och litteratur som sedan redovisas i till exempel vetenskapliga artiklar och rapporter. Det ansågs vara passande att genomföra en litteraturstudie för att det fanns tillräckligt med material att utgå ifrån och studera. En intervjustudie hade kunnat genomföras men skribenterna upplevde tidsbrist. Det kan ha varit en svaghet i studien att inte använda sig av en intervjustudie då Olsson & Sörensen (2011) menar att forskaren vid intervjustudier kan reda upp oklarheter eller missförstånd genom att ställa frågor. Dessutom är en intervjustudie mer personlig då forskarna möter personerna och får både se kroppsspråket och höra vad dem återberättar.

Det var en styrka i arbetet att använda sig av den kvalitativa forskningsmetoden då den beskriver och framhäver kvinnors upplevelser av endometrios på ett djupgående sätt. Olsson & Sörensen (2011) menar att forskaren i kvalitativa studier vill ta del av informantens inre värld och få en djupare förståelse för vad informanten vill berätta. Forskaren förhåller sig vid

kvantitativa studier så objektiv som möjligt och har ett utifrånperspektiv med neutralitet gentemot informanten (a.a.). Risken med att använda sig av en kvantitativ metod i litteraturstudien hade varit att upplevelserna inte hade kunnat framhävas på samma sätt som en kvalitativ metod hade gjort. Willman, Bahtsevani, Nilsson & Sandström (2016) skriver att kvalitativa forskningsmetoder används för att beskriva och erhålla en djupare förståelse för mänskliga upplevelser och uppfattningar till skillnad från kvantitativa forskningsmetoder där variabler och siffror studeras.

Vid litteratursökningen användes de två databaserna Cinahl och PubMed eftersom de tillhandahöll mest antal omvårdnadsvetenskapliga artiklar. Fler databaser hade kunnat användas för att erhålla en bredare sökning och hitta fler artiklar. Skribenterna upplevde svårigheter med att använda sig av de olika databaser och hitta relevanta artiklar. Därför bokades ett möte med en bibliotekarie på Blekinge Tekniska Högskola för att underlätta sökningen. Sökoperatoren NOT exkluderades i sökningen för att inte riskera att relevanta artiklar sorteras bort. Willman et al., (2016) skriver att försiktighet bör tillämpas vid användandet av sökoperatoren NOT då denna sökoperatoren syftar till att studier som innehåller vissa söktermer inte ska inkluderas i sökningen. Risken med att använda sig av NOT hade troligtvis varit att flera sökord hade fallit bort och relevanta artiklar hade missats.

Vid valet av inklusionskriterierna fokuserade skribenterna på att utforma dem i syfte med att erhålla relevanta artiklar i sökningen och inte exkludera relevanta artiklar. Artiklarna var inte mer än tio år gamla vilket stärkte föreliggande studie genom att endast inkludera relevant och ny forskning medan annan äldre forskning sorterades bort. Forskning utvecklas ständigt och därför kan även artiklar som är 10 år gamla vara lite äldre i en sådan studie. Ett annat inklusionskriterie var att artiklarna skulle vara peer-reviewed som kan bedömas som en styrka i föreliggande studie då Willman et al., (2016) skriver att artiklarna har granskats vetenskapligt av forskare innan publicering i vetenskapliga tidskrifter. Åldern på kvinnorna i artiklarna har varit mellan 16-78 år vilket kan ha påverkat resultatet då kvinnorna befann sig i olika faser i livet och varit i olika mognadsfaser. En styrka som denna åldersspannen däremot bidrog till var att kvinnornas var tillräckligt mogna för att beskriva sina upplevelser samt att nästan alla åldersgrupper omfattades som bidrog till att varierade upplevelser togs med i resultatet. Artiklarna i denna studien var från hela världen och ingen avgränsning gjordes då det ansågs vara en styrka för resultatet att ha med olika kvinnors upplevelser av endometriosis och därmed erhålla ett mer bredare resultat. Willman et al., (2016) menar att trovärdigheten

ökar vid användning av fler studier som i sin tur ger ett likvärdigt resultat trots att studierna är skrivna i olika länder.

Artiklarna som valdes ut för föreliggande studie genomförde en kvalitetsgranskning med hjälp av Olsson & Sörensens (2011) bedömningsmall för studier med kvalitativ metod. Tre av de tio artiklar som inkluderades i föreliggande studien uppnådde grad II, varav en artikel som uppnådde 75 % av poängen i bedömningsmallen. Artiklarna inkluderades i studien då de bedömdes vara relevanta och innehållsmässigt bra artiklar som kunde bidra mycket till studien. Genom att inkludera artiklar som inte uppnådde Grad I i kvalitetsgranskningen kunde det bidra till en svaghet i resultatet då trovärdigheten och tillförlitligheten kunde minska på grund av det låga antalet av poäng. Olsson & Sörensen (2011) menar att studier som efter kvalitetsgranskning uppnått under 60 % inte bedöms vara möjliga att inkludera i resultatredovisningen. Eftersom de tre artiklar uppnådde högre procentsats än 60% och båda skribenterna bedömt artiklarna noggrant och ansett att de kunde tillföra studien mycket information har de valts att inkluderas med i studien.

En kvalitativ innehållsanalys av Graneheim och Lundmans (2004) beskrivning användes i denna studie. Innehållsanalysen genomfördes med hjälp av en manifest ansats i syfte med att vara så textnära som möjligt. Strävan var att undvika tillämpning av latent inslag för att inte riskera att utföra tolkningar av textmaterialet. Dock har vissa latent inslag gjorts omedvetet när underkategorier samt huvudkategorier skapats. Graneheim och Lundman (2004) menar att ju mer än meningsenhet analyseras för att forskaren ska skapa kategorier, desto mer ökar risken till att använda sig av latent inslag. Detta kan ses som en svaghet i denna studie då målet var att arbeta manifest och inte latent. En annan svaghet i analysen skulle dessutom varit att meningsenheterna översattes från engelska till svenska. Eftersom engelska inte är modersmålet för skribenterna kunde detta medföra att vissa tolkningar inte alltid stämde med den ursprungliga meningsenheten. En styrka i analysen var att meningsenheterna efter översättningen diskuterades av skribenterna för att undvika feltolkningar samt översättningsfel som skulle leda till fel innebörd av meningsenheten.

Resultatdiskussion

Resultatet visade att kvinnor med endometriosis upplevde stora begränsningar i deras vardag som främst var relaterade till smärtan som endometriosis utlöste. Begränsningarna hade en stor negativ påverkan på deras fysiska och sociala liv eftersom kvinnorna kände sig konstant trötta och energilösa vilket inskränkte deras tillvaro. Olovsson (2015) styrker resultatet genom att skriva att alla kvinnor med endometriosis upplever smärta som i sin tur påverkar deras liv och begränsa vardagen. Dahlberg et al., (2003) beskriver kroppen som en tillgång till livet och därför källan till att leva. Det beskrivs även att varje förändring i kroppen orsakar en förändring av den tillgången som finns till världen och därmed också till livet. Endometriosis försämrar kvinnors förmåga att delta i sociala aktiviteter, skola eller jobb vilket har en negativ påverkan på kvinnornas fysiska och psykiska liv (Altman et al., 2010). Eftersom kvinnorna upplevde mycket smärta relaterat till endometriosis kunde de troligtvis inte röra på sig eller föra ett socialt liv då de inte hade energin till det. När en person vill vara med andra eller delta i fysiska aktiviteter men inte har nog med kraft eller en kropp med ork blir vardagen inskränkt. Dessutom påverkar det säkerligen deras relationer med andra samt deras yrkesmässiga liv då de inte kan vara bland andra medan de har smärta.

I föreliggande studie framkom det att kvinnornas intima relationer med deras partner påverkades eftersom smärtan de upplevde i samband med samlag orsakade att kvinnorna drog sig ur sexuella sammanhang. Flera kvinnor kände sig otillräckliga när de inte kunde tillgodose deras partners behov vilket medförde känslor av sorg och depression samt lidande. Dahlberg et al., (2013) beskriver lidande som en förlorad förmåga och därmed också en förlorad tillgång till livet och världen. Det beskrivs också att lidande och ohälsa innebär en fortsatt vilja men ingen förmåga till det (a.a.). Cox et al., (2003) bekräftar resultatet att kvinnor med endometriosis upplevde smärtsamma samlag och kände sig generade när de upplevde det. Kvinnorna tyckte att det var obehagligt att prata om det med sin partner och många relationer slutade på grund av att kvinnorna inte kunde stå ut med smärtsamma samlag (a.a.). Pinkerton et al., (2013) styrker detta och förklarar att kvinnor med endometriosis upplever besvär som trötthet, ångest och oro som påverkade deras intima relationer och deras vardagliga liv.

Resultatet påvisade att endometriosis påverkade kvinnornas identitet eftersom de varken kunde hantera sin kropp eller sjukdomen. De upplevde sig även hopplösa inför framtiden och kände ingen mening med att vara en kvinna. Självförtroendet försvagades och många kvinnor hade

svårigheter med existentiella frågor som berörde deras liv. Dahlberg (2014) beskriver kroppen som en existentiell tillgång till livet och att det är kroppen som styr tillgången. Vid varje förändring förändras tillgången och människan kan känna sig vilse och förtvivlad då kroppen och livet har förändrats (a.a.). Kvinnorna påvisade att de kämpade med att leva ett normalt liv och inte låta sjukdomen ta över deras självkänsla (Cox et al., 2003). De upplevde att deras liv hade förändrats och att de var annorlunda då de inte kände sig kvinnliga. Detta medförde hopplöshet hos flera kvinnor och många kände sig deprimerade (a.a.). När en person drabbas av en sjukdom som orsakar att han/hon inte har samma fysiska förmåga som förut drabbas självförtroendet då personen i fråga känner sig maktlös. För kvinnor med endometrios kan en sådan maktlöshet innebära att de inte kan utföra vad de vill och känna att de inte är likt andra kvinnor.

I resultatet framkom det också att infertilitet var ett stort problem bland kvinnorna med endometrios som orsakade att de upplevde känslor av hopplöshet, oro och otillräcklighet. Kvinnor som blev informerade att de inte kunde få barn kände att deras livsplaner förstördes och att de inte skulle få leva ett normalt liv likt alla andra. Cox et al., (2003) bekräftar resultatet genom att skriva i sin studie att kvinnor vars endometrios har gjort dem infertila upplevde att de misslyckats med deras uppgift som kvinna eftersom de inte kunde ha barn som andra kvinnor. Vid en sjukdom medföljer känslor av hopplöshet, skuld och osäkerhet (Dahlberg et al., 2003). Det orsakar i sin tur att människan inte känner igen sin egen kropp när livet upplevs stå mellan hopp och förtvivlan (a.a.). Kvinnorna upplevde existentiella bekymmer som var orsakade av sjukdomen då hela deras värld kastades om och känslor av ovisshet om framtiden dök upp. Varje kvinna vill säkerligen uppleva känslan av att få bilda en familj och skaffa barn, men när denna önskan eller möjligheten inte blir möjlig längre påverkas den existentiella tillvaron eftersom världen upplevs på ett annorlunda sätt. Samma möjligheter och tillgångar som personen hade innan finns inte längre och då kan en kvinna med endometrios som vill skaffa barn uppleva hopplöshet och maktlöshet.

Slutsats

Denna litteraturstudie beskrev kvinnors upplevelse av att leva med endometriosis. Kvinnorna kände sig trötta och utmattade vilket påverkade deras vardag. De upplevde en social inskränkning i deras yrkesmässiga och privata liv då de var fysiskt begränsade på grund av smärtan som endometriosis orsakade. Kvinnornas relationer med deras partner påverkades också vilket handlade bland annat om att kvinnorna inte kunde delta i samlag och det skapade konflikter mellan dem. Dessutom upplevde kvinnor rädsla och oro inför framtida infertilitet eftersom endometriosis kan leda till infertilitet. Detta skulle i sin tur orsaka att kvinnorna skulle bli utan barn och familj i framtiden. Kvinnorna kunde även uppleva känslor av otillräcklighet och känna sig existentiellt hotade eftersom de kände sig okvinnliga på grund av alla begränsningar som sjukdomen orsakade.

Sjuksköterskan kan ge en bättre vård och erbjuda bättre stöd för kvinnor med endometriosis genom att ta del av kvinnornas upplevelser. Genom att tillämpa en personcentrerad omvårdnad och sätta patienten i fokus kan sjuksköterskan utforma omvårdnaden utifrån patientens behov och därmed främja dess välbefinnande. Detta kan i sin tur höja kvaliteten på omvårdnaden och öka förståelsen kring kvinnors upplevelser av att leva med endometriosis. Litteraturstudien bestod av sammanlagt tio artiklar från hela världen vilket bidrog till ett bredare perspektiv. För att kunna tillämpa studiens resultat i Sverige, är en vidare forskning i Sverige eller Skandinavien nödvändig för att hälso- och sjukvården kan se olika ut i andra delar av världen.

Självständighet

Hassna Ossama Danko och Zahra Ismail Taleb har genomfört detta examensarbete tillsammans. De flesta delarna har skrivits tillsammans medan andra delar delades upp men som sedan diskuterades gemensamt. Analysprocessen genomfördes tillsammans och båda var delaktiga under alla delar. Resultatet, slutsatsen och diskussionen skrevs gemensamt och diskuterades sedan i efterhand.

Referenser

Altman, G., & Wolczyk, M. (2010). Endometriosis: overview and recommendations for primary care nurse practitioners. *The Journal for Nurse Practitioners*, 6(6), 427-434. doi: 10.1016/j.nurpra.2009.07.022

Bergqvist, A., Blomberg, M., Blomile, V., Bruse, C., Fridström, M., Hahn, L., Sebestyén, G. (2008). *Endometrios. Arbets- och referensgruppen för endometrios*. Svensk förening för obstetrik och gynekologi. Rapport (56). Göteborg: Kvinnokliniken, Sahlgrenska Universitetssjukhus.

Bergqvist, A. (2004). *Endometrios*. I C. Gottlieb & B. von Schoultz (Red.), Öppenvårdsgynekologi (s. 51-60). Stockholm: Liber.

Bruner, E. M. & Turner, V. W. (red.) (1986). *The anthropology of experience*. Urbana: Univ. of Illinois Press.

Cox, H., Henderson, L., Andersen, N., Cagliarini, G., & Ski, C. (2003). Focus group study of endometriosis: Struggle, loss and the medical merry-go-round. *International Journal of Nursing Practice*, 9(1), 2-9. doi: 10.1046/j.1440-172X.2003.00396.x

Dahlberg, K., Segesten, K., Nyström, M., Suserud, B-O., & Fagerberg, I. (2003). *Att förstå vårdvetenskap*. Lund: Studentlitteratur.

Dahlberg, K. (2003). *Att förstå vårdvetenskap*. Lund: Studentlitteratur

Dahlberg, K. (2014). *Att undersöka hälsa och vårdande*. (1. utg.) Stockholm: Natur & kultur

Denny, E., Mann, H. C. (2007). Endometriosis-associated dyspareunia: the impact on women's lives. *J Fam Plann Reprod Health Care*, 33(3), 189-193. Doi: 10.1783/147118907781004831

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. Doi: 10.1177/1049732309338725

Eriksson, K. (1991). *Pausen- En beskrivning av vårdvetenskapens kunskapsobjekt*. Stockholm: Almqvist & Wiksell förlag AB.

Forsberg, C., & Wengström, (2016). *Att göra systematiska litteraturstudier: Värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. Stockholm: Natur & Kultur.

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

Giudice, L.C., & Kao. L.C. (2004). Endometriosis. *The Lancet, 364*(9447), 1789-1799. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(04\)17403-5](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(04)17403-5)

Gordon, P.A., Feldman, D., & Crose, R. (1998). The meaning of disability: How women with chronic illness view their experiences. *Journal of Rehabilitation, 64*(3), 5-11.

Graneheim, U. H. & Lundman, B. (2004). *Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness*. *Nurse Educ Today, 24*(2), 105-12. DOI:10.1016/j.nedt.2003.10.001

Kaatz, J., Solari-Twadell, A., Cameron, J. & Schultz, R. (2010). Coping With Endometriosis. *Journal of Obstetric, Gynecologic, & Neonatal Nursing, 39*, 220-226. doi: 10.1111/j.15526909.2010.01110.x

Kristensson, J. (2014). *Handbok i uppsatsskrivande och forskningsmetodik för studenter inom hälso- och vårdvetenskap*. Stockholm: Natur & Kultur.

Mao, A.J. & Anastasi, J.K. (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),109-16. doi: 10.1111/j.1745-7599.2009.00475.x.

Markovic, M., Manderson, L. H., & Warren, N. L. (2008). *Endurance and contest: Women's narratives of endometriosis*. *Health*, 12(3), 349 - 367. Doi: 10.1177/1363459308090053

McCance.T & McCormack, B. (2013). Personcentrerad omvårdnad. Leksell. J & Lepp. M (Red). I. *sjuksköterskans kärnkompetenser*. (s. 81-108). Liber: Stockholm.

Moradi, M., Parker, M., Sneddon, A., Lopez, V., & Ellwood, D. (2014). Impact of endometriosis on women's lives: a qualitative study. *BMC Women's Health*, 14(123). DOI: 10.1186/1472-6874-14-123

Olovsson, M. (2015). Endometrios. I P-O, Jansson & B-M Landgren (Red.), *Gynekologi* (s.269-277). Lund: Studentlitteratur.

Olsson, H. & Sörensen, S. (2011). *Forskningsprocessen: kvalitativa och kvantitativa perspektiv*. Stockholm: Liber.

Pinkerton, J., Stovall, W. D., & Taylor, S. H. (2013). Endometriosis. *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, 95(12). doi: <http://dx.doi.org/10.1210/jcem.95.12.9998>

Regeringen. (2014). Nationell strategi för att förebygga och behandla kroniska sjukdomar. Hämtad 2017-02-27, från <http://www.regeringen.se/49bbd2/contentassets/9f4c29d2ec634fc0b3be84bf58639bae/nationell-strategi-for-att-forebygga-och-behandla-kroniska-sjukdomar-s2014.005>

Riazi, H., Tehranian, N., Ziaei, S., Mohammadi, E., Hajizadeh, E., & Montazeri, A. (2014). Patients' and physicians' descriptions of occurrence and diagnosis of endometriosis: a qualitative study from Iran. *BMC Women's health*, 14(103). Doi: 10.1186/1472-6874-14-103

Roomaney, R., & Kagee, A. (2016)a. Coping strategies employed by women with endometriosis in a public health-care setting. *Journal of Health Psychology, 21*(10), 2259-2268. Doi: 10.1177/1359105315573447

Roomaney, R., & Kagee, A. (2016)b. Salient aspects of quality of life among women diagnosed with endometriosis: A qualitative study. *Journal of Health Psychology, 1-12*. Doi : 10.1177/1359105316643069

Seear, K. L. (2009). *The third shift: Health, work and expertise among women with endometriosis. Health Sociology Review, 18*(2), 194 - 206. Doi: <http://dx.doi.org/10.5172/hesr.18.2.194>

Shah, D. K., Moravek, M., Vahratian, A., Dalton, V., & Lebovic, D. (2010). Public perceptions of endometriosis: perspectives from both genders. *Acta Obstetrica et Gynecologica, 89*(5), 646-65. doi: 10.3109/00016341003657900

Socialstyrelsen. (2014). Grund och struktur för lägesrapport om kroniska sjukdomar. Hämtad 2017-02-27, från: <https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19542/2014-9-40.pdf>

Söderberg, S. (red.) (2009). *Att leva med sjukdom*. Stockholm: Norstedts akademiska förlag.

Willman, A., Stoltz, P., & Bahtsevani, C. (2011). *Evidensbaserad omvårdnad – en bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. Lund: Studentlitteratur.

Öhman, M., Söderberg, S., & Lundman, B. (2003). Hovering between suffering and enduring: the meaning of living with serious chronic illness. *Qualitative Health Research, 13* (4) 528-42. Doi: 10.1177/1049732302250720

Young, K. J., Fisher, J. R. W., & Kirkman, M. (2016). *Endometriosis and fertility: Women's accounts of health care. Human Reproduction, 31*(3), 554-562. DOI: 10.1093/humrep/dev337

Bilaga 1 Databassökningar

Sökningar i Cinahl

Sökningar	Sökordskombinationer	Antal träffar	Sökdatum	Lästa på abstrakt nivå	Lästa fulltext-artiklar	Antal valda artiklar
S1	MH "Endometriosis"	2111	2017-02-28	0	0	0
S2	Endometriosis	2800	2017-02-28	0	0	0
S3	S1 OR S2	2800	2017-02-28	0	0	0
S4	MH "Life experience"	11 720	2017-02-28	0	0	0
S5	Life experience*	15 222	2017-02-28	0	0	0
S6	S4 OR S5	11 720	2017-02-28	0	0	0
S7	S3 AND S6	3	2017-02-28	3	0	0
S8	View*	54 111	2017-02-28	0	0	0
S9	S8 AND S3	24	2017-02-28	2	0	0
S10	Women's health	27 534	2017-02-28	0	0	0
S11	MH "Women's health"	14 321	2017-02-28	0	0	0
S12	S10 OR S11	14 321	2017-02-28	0	0	0
S13	S3 AND S12	47	2017-02-28	12	2	2
S14	Perspective*	4	2017-02-28	4	0	0
S15	S14 AND S3	1	2017-02-28	0	0	0
S16	Pain	147 561	2017-02-28	0	0	0
S17	MH "Pain"	33 456	2017-02-28	0	0	0
S18	S16 OR S17	33 456	2017-02-28	0	0	0
S19	S18 AND S3	15	2017-02-28	3	0	0
S20	Pelvic pain	2198	2017-02-28	0	0	0
S21	MH "Pelvic pain"	1423	2017-02-28	0	0	0
S22	S20 OR S21	1423	2017-02-28	0	0	0

S23	S22 AND S3	229	2017-02-28	0	0	0
S24	Chronic pain	19 648	2017-02-28	0	0	0
S25	MH "Chronic pain"	10 001	2017- 02-28	0	0	0
S26	S24 OR S25	10 001	2017-02-28	0	0	0
S27	S26 AND S3	43	2017-02-28	3	1	1
S28	Nursing	254 245	2017-02-28	0	0	0
S29	S28 AND S3	21	2017-02-28	0	0	0
S30	Attitude*	151 096	2017-02-28	0	0	0
S31	S30 AND S3	22	2017-02-28	0	0	0
S32	Quality of life	92 811	2017-02-28	0	0	0
S33	S3 AND S32	149	2017-02-28	0	0	0
S34	Coping	23 730	2017-02-28	0	0	0
S35	S34 AND S3	13	2017-02-28	1	1	1
S36	Aspect*	49 652	2017-03-02	0	0	0
S37	S36 AND S3	55	2017-02-28	0	0	0
S38	Experiences*	11 345	2017-02-28	0	0	0
S39	S1 AND S38	12	2017-02-28	0	0	0

Sökningar i Pubmed

Sökningar	Sökordskombinationer	Antal träffar	Sökdatum	Lästa abstrakt	Lästa fulltext-artiklar	Antal valda artiklar
S1	Endometriosis	9124	2017- 03-02	0	0	0
S2	(MeSH) "Endometriosis"	99	2017-03-02	5	1	1
S3	Life experiences*	25 206	2017-03-02	0	0	0
S4	S1 AND S2 AND S3	6	2017-03-02	1	0	3

S5	Coping	57 496	2017-03-02	0	0	0
S6	S1 AND S5	7	2017-03-02	0	0	0
S7	Women's health	60 514	2017-03-02	0	0	0
S8	S7 AND S1 AND S2	26	2017-03-02	0	0	1
S11	Experience*	423 246	2017-03-02	0	0	0
S12	View*	176 557	2017-03-02	0	0	0
S13	Perspective*	94 558	2017-03-02	0	0	0
S14	Attitude*	155 933	2017-03-02	0	0	0
S15	S11 OR S12 OR S13 OR S14	768 324	2017-03-02	0	0	0
S16	S1 AND S2 AND S15	25	2017-03-02	0	0	0
S17	Pain	319 511	2017-03-02	0	0	0
S18	Pelvic pain	10 280	2017-03-02	0	0	0
S19	Chronic pain	53 412	2017-03-02	0	0	0
S20	S17 OR S18 OR S19	319 536	2017-03-02	0	0	0
S21	S1 AND S2 AND S20	73	2017-03-02	0	0	0
S22	Quality of life	191 557	2017-02-28	0	0	0
S23	S1 AND S2 AND S22	232	2017-03-08	2	2	0
S24	Nursing	220 671	2017-02-28	0	0	0
S25	S1 AND S2 AND S24	65	2017-03-02	0	0	0

S26	Aspect*	202 014	2017-02-28	0	0	0
S27	Endometriosis AND aspect*	99	2017-03-02	1	1	1

Bilaga 2 Granskningsprotokoll

Titel :				
År: 2009				
Författare:				
poängsättning	0	1	2	3
Abstrakt (syfte, metod, resultat)	Saknas	1/3	3/3	Samtliga
Introduktion	Saknas	Knapphändig	Medel	Välskriven
Syfte	Ej angivet	Otydligt	Medel	Tydligt
Metodval adekvat till frågan	Ej angiven	Ej relevant	relevant	
Metodbeskrivning	Ej angiven	Knapphändig	Medel	Utförlig
Triangulering	Saknas	finns		
Urval (antal beskrivning, representativitet)	Ej acceptabel	låg	medel	god
Patienter med t.ex. lungcancerdiagnos	Ej undersökt	Liten andel	hälften	Samtliga
Bortfall	Ej angivet	>20%	5-20%	<5%
Bortfall med betydelse av resultat	Analys saknas	nej		
Kvalitet på analys metod	saknas	Låg	medel	Hög
Etiska aspekter	Ej angivna	Angivna		
Resultat				
Frågeställningen besvarad	nej	ja		
Resultatbeskrivning (redovisning, tabeller etc)	Saknas	otydligt	Medel	Tydligt
Tolkning av resultatet (citatt, kod, teorier, etc)	Ej acceptabelt	låg	medel	God
Diskussion				
problemanknytning	Saknas	otydligt	medel	Tydligt
Diskussion av egenkritik och felkällor	Saknas	Låg	God	
Anknytning till tidigare forskning	saknas	låg	Medel	god
Slutsatser				
Överrensstämmelse med resultat (resultatets huvudpunkter belyses)	Slutsats saknas	låg	medel	God
Ogrundade slutsatser	Finns	Saknas		
Total poäng (48 p)	p	p	p	p
Total poäng=				

Grad 1: 80 %				
Grad 2: 70 %				
Grad 3 : 60%				

Bilaga 3. Artikelöversikt

Författare/år/land	Titel	Metod	Urval	Kvalitet
Denny, E., Mann, H. C. (2007) England	Endometriosis-associated dyspareunia: the impact on women's lives	Kvalitativ med I form av intervjuer	30	Grad 1= hög 84%
Denny, E. (2009) England	"I Never Know from One Day to Another How I Will Feel": Pain and Uncertainty in Women with Endometriosis	Kvalitativ metod i form av intervjuer	27	Grad 2 = medel 79%
Gilmour, J. A., Huntington, A., & Wilson. H. V. (2008) New Zealand	The impact of endometriosis on work and social participation	Kvalitativ metod i form av intervjuer	18	Grad 1= hög 89,6 %
Markovic, M., Manderson, L. H., & Warren, N. L. (2008) Australien	Endurance and contest: women's narratives of endometriosis	Kvalitativ metod i form av djup-intervjuer	30	Grad 2= medel 79%
Moradi, M., Parker, M., Sneddon, A., Lopez, V., & Ellwood, D. (2014) Australien	Impact of endometriosis on women's lives: a qualitative study	Kvalitativ metod i form av semi-strukturerade intervjuerss i fokus-grupper	35	Grad 1= Hög 83%
Riazi, H., Tehranian, N., Ziaei, S., Mohammadi, E., Hajizadeh, E., & Montazeri, A. (2014) Iran	Patients' and physicians' descriptions of occurrence and diagnosis of endometriosis: a qualitative study from Iran	Kvalitativ metod i form av semi-strukturerade intervjuer	18	Grad 2= medel 75 %
Roomaney, R., & Kagee, A. (2016) Sydafrika	Coping strategies employed by women with endometriosis in a public health-care setting	Kvalitativ metod i form av semi-strukturerade intervjuer	16	Grad I = Hög 83%
Roomaney, R., & Kagee, A. (2016) Sydafrika	Salient aspects of quality of life among women diagnosed with endometriosis: A qualitative study	Kvalitativ metod i form av semi-strukturerade intervjuer	25	Grad 1= hög 83 %

Seear, K. L. (2009) Australien	The third shift: Health, work and expertise among women with endometriosis	Kvalitativ metod I form av intervjuer	20	Grad 1= hög 85,4 %
Young, K. J., Fisher, J. R. W., & Kirkman, M. (2016) Australien	Endometriosis and fertility: women's accounts of healthcare	Kvalitativ metod I form av intervjuer	26	Grad 1=hög 95%

Bilaga 4 Innehållsanalys

Meningsbärande meningsenhet på engelska	Meningsbärande Meningsenhet på svenska	Kondenserad meningsenhet	Kod	Underkategori	Huvudkategori
Yes it was really hard times. Couldn't work for a year after the surgery. Had to sell business didn't have the energy to advertise.	Ja det var verkligen svåra tider. Kunde inte arbeta på ett år efter operationen. Var tvungen att sälja verksamheten, hade ingen energi att försälja.	Det var svåra tider och det gick inte att arbeta efter operationen, hade ingen energi.	Ingen energi för arbete.	Begränsningar i social samvaro	Leva med konstant smärta
The warmth of the thing (washcloth) makes the pain calm down a little.	Värmen av tvättlapparna gör att smärtan lugnar ner sig lite.	Värmen av tvättlapparna lugnar ner smärtan.	Värmen lugnar smärtan	Hantering av smärta	Leva med konstant smärta
I started to worry when my ex-partner and I got together and the pain during and after sex just got that bad that I would just lay in a fetal position for hours afterwards.	Jag började oroa mig när min ex-partner och jag blev ihop och smärtan under och efter samlag blev så illa att jag bara ville ligga i fosterställning i timmar efteråt.	Smärtan under och efter samlag blev så illa att jag bara ville ligga i fosterställning efteråt.	Smärta under samlag	Begränsningar i social samvaro	Leva med konstant smärta
I could only walk about once or twice a week and it was very painful. I gained weight and felt dissatisfied with my body	Jag kunde bara gå en eller två gånger i veckan och det var mycket smärtsamt. Jag gick upp i vikt och kände missnöje med min kropp.	Smärtsamt att gå och gick upp i vikt och kände missnöje med kropp.	Missnöje med kroppen	Känna sig otillräckligt	En hotad identitet
Not being able to have sex and feeling like "I am not a woman" was something I felt often	Att inte kunna ha samlag och känna att "Jag är inte en kvinna" var något jag kände ofta	Inte kunna ha samlag och inte känna sig som en kvinna	Känner mig inte som en kvinna	Känna sig otillräcklig	En hotad identitet

I cried during intercourse but I had to bear the pain to make my partner happy.	Jag grät under samlag men jag var tvungen att stå ut med smärtan för att göra min partner glad.	Jag var tvungen att stå ut med smärtan under samlag.	Stå ut med smärtan	Begränsningar i social samvaro	Leva med konstant smärta
Women reported that they were forced to limit their social activities, which left them feeling isolated.	Kvinnorna rapporterade att de var tvungna att minska deras sociala aktiviteter som gjorde att de kände sig isolerade.	Tvungna att minska deras sociala aktiviteter	Minska sociala aktiviteter	Begränsningar i social samvaro	Leva med konstant smärta
Participants also compared themselves to other women, which left them feeling as if they were 'less womanly' than those who did not have the illness	Deltagarna jämförde sig med andra kvinnor som gjorde att de kände att de var mindre kvinnliga än dem som inte hade sjukdomen.	Kände att de var mindre kvinnliga än dem som inte hade sjukdomen.	Kände sig mindre kvinnliga	Känna sig otillräcklig	En hotad identitet
Women also reported instances where they felt unsupported	Kvinnorna rapporterade också moment när de kände att de inte fick stöd.	De kände att de inte fick stöd.	Fick inte stöd	Ensamhet	En hotad identitet
I did not get pregnant after one year and it is very difficult for me to have a baby. And the comments I get from people around me affects me mentally.	Jag blev inte gravid efter ett år och det är mycket svårt för mig att få barn. Och kommentarerna jag får från människor runt omkring mig påverkar mig mentalt.	Svårt för mig att få barn och människors kommentarer påverkar mig mentalt.	Mental påverkan pga infertilitet		Längtan efter att få barn