

Kvinnors upplevelse av att leva med endometrios

Veronica Jakobsson

Sjuksköterskeexamen
Sjuksköterska

Luleå tekniska universitet
Institutionen för hälsovetenskap



Luleå tekniska universitet

Institutionen för hälsovetenskap

Avdelningen för omvårdnad

Kvinnors upplevelse av att leva med endometriosis
Women's experience of living with endometriosis

Veronica Jakobsson

Kurs: Examensarbete 15 hp

Vårterminen 2011

Sjuksköterskeprogrammet 180 hp

Handledare: Eva Lindgren

Kvinnors upplevelser av att leva med endometrios
Women's experience of living with endometriosis

Veronica Jakobsson
Institutionen för hälsovetenskap
Luleå tekniska universitet

Abstrakt

Endometrios är en kronisk sjukdom som uppskattningsvis drabbar 10-15% av alla kvinnor. Att leva med endometrios innebär att livskvaliteten påverkas av smärta och andra symtom. Syftet med denna litteraturstudie var att beskriva kvinnors upplevelser av att leva med endometrios. Åtta vetenskapliga artiklar analyserades med hjälp av kvalitativ manifest innehållsanalys. Analysen resulterade i sex kategorier: att känna sig begränsad i den sociala tillvaron; att inte bli tagen på allvar; att sexualitet och parrelationer påverkas; att leva med ständig smärta; att behöva genomgå behandlingar och försöka hantera symtom samt att återfå kontroll. Resultatet av denna litteraturstudie visade att kvinnorna blev begränsade i social tillvaro, arbete, relationer och sexualitet, främst på grund av ständig smärta. Många kvinnor blev inte tagna på allvar, de fick genomgå många olika behandlingar. De sökte även egna sätt att hantera effekter av sjukdomen. Kunskap och livsstilsförändringar hjälpte kvinnorna att återfå kontroll. Med ökad kunskap om kvinnors upplevelser av att leva med endometrios kan sjuksköterskan bidra till att uppmärksamma, ge stöd och information till drabbade kvinnor.

Nyckelord: Endometrios, upplevelse, kvalitativ manifest innehållsanalys, litteraturstudie

Endometriosis är en kronisk sjukdom som kan drabba kvinnor i fertil ålder. Sjukdomen innebär att livmoderslemhinna finns spridd utanför sin normala plats i livmodern vilket orsakar smärta och infertilitet (Child & Tan, 2001).

Att drabbas av en kronisk sjukdom innebär att livet förändras. Sjukdomen finns närvarande i våra tankar, handlingar och skapar osäkerhet inför framtiden. Utmärkande för kroniska sjukdomar är att de är långvariga och kräver anpassning, de följer inte det traditionella mönstret gällande förlopp, behandling och tillfrisknande, som när man drabbas av en icke kronisk sjukdom (Jackson, 2002).

Det är genom kroppen som en människa har tillgång till världen (Toombs, 1993, 51-52). Samtidigt som den är närvarande i varje aktivitet så är den ändå osynlig. Vid sjukdom förändras upplevelsen av kroppen, det blir en störning mellan kroppsligt medvetande och världen. Upplevelsen av sjukdom representerar en begränsning, en oförmåga att ta sig an världen som tidigare. Sjukdom upplevs som en grundläggande förlust av helheten. Detta innebär en förlust av den kroppsliga integriteten, kroppen kan inte längre tas för given och inte heller ignoreras, vilket leder till att vardagen begränsas. Smärta och andra symtom som hindrar funktionen stör engagemanget till omvärlden och fokus flyttas från aktiviteten till de kroppsliga begränsningarna som försvårar den (Toombs, 1993, s. 33, 51-52, 62, 90). I studier (Olsson, Lexell & Söderberg, 2008; Söderberg, Lundman & Norberg, 2002) beskriver kvinnor med kroniska sjukdomar som fibromyalgi och multipel skleros dessa känslor.

Att diagnostiseras med en kronisk sjukdom kan innebära känslor av kaos, ensamhet och svårigheter att känna igen sig själv. Det kan vara svårt att se en mening med de konsekvenser som sjukdomen för med sig både i det dagliga livet och i framtiden, vilket skapar känslor av sårbarhet (Kralik, Brown & Koch, 2000). Sjukdom medför osäkerhet och uppfattas som en betydande stressor. En strategi för att hantera osäkerheten och sjukdomen är att dölja smärtan och försöka leva som vanligt och fortsätta med sina normala aktiviteter. Detta resulterar i trötthet, smärta och obehag. När tillståndet är oförutsägbart så är det svårt att göra upp planer i sitt liv (Neville, 2003). Att ha varit sjuk en tid men inte fått någon diagnos innebär känslor av förvirring, ensamhet och påfrestning. Individer med sjukdom kan ha misstänkt sin diagnos men inte ha blivit tagna på allvar av sjukvårdspersonal när man sökt hjälp för tidiga symtom. När de sedan får diagnos, upplever de bekräftelse (Kralik et al., 2000).

Även gynekologiska sjukdomar hos kvinnor leder till påfrestningar och nedsatt livskvalité. Sjukdomar som inte är livshotande men ger subjektiva symtom som exempelvis bäcken och ryggsmärta, påverkar fysisk och psykisk hälsa, sociala livet och ekonomin på ett negativt sätt i större utsträckning än andra typer av smärta (Rannestad, Eikeland, Helland & Qvarnström, 2000). Smärta från bäckenet som varar över 6 månader kallas för kronisk bäckensmärta. Det finns flera möjliga orsaker till kvinnors bäckensmärta. Det kan vara ett medicinskt tillstånd i de reproduktiva organen, musklerna i bukväggen, nedre mag-tarmkanalen och urinvägarna (Cambitzi, 2010). Kvinnor med kronisk bäckensmärta upplever oro och depression i högre utsträckning än andra kvinnor och har sämre livskvalitet (Grace & Stewart-MacBride, 2007; Romao et al., 2009).

Många kvinnor i fertil ålder har kroniska smärtor i bäckenet. En kronisk, gynekologisk sjukdom som kan orsaka dessa smärtor är endometrios. Sjukdomen är okänd för många trots att den uppskattningsvis förekommer hos 10-15 % av fertila och hos 40 % av infertila kvinnor. Symtomen är av varierande svårighetsgrad. Uppskattningsvis är hälften av alla kvinnor med bäckensmärta drabbade av sjukdomen (Denny & Mann, 2007a). Endometrios innebär att livmoderslemhinna finns spridd utanför sin normala plats i livmodern. Härdarna av livmoderslemhinna följer samma cykliska period som livmoderslemhinnan, de blöder, sväller och ger upphov till cystor och förändringar i vävnader och organ. Eftersom immunförsvaret inte kan ta hand om endometriosvävnaden i buken så uppstår en kronisk inflammation. Den kan vara belägen på äggstockar, i buken, på tarmarna och i urinblåsan, i ovanliga fall spridd i organ långt ifrån livmodern som till exempel i lungor och lever. Orsaken till sjukdomen är inte helt känd, men ärftliga och immunologiska faktorer kan tillsammans med retrograd menstruation, då en del av menstruationsblodet går ut i bukhålan via äggledarna, leda till sjukdomen (Denny & Mann, 2007a).

De vanligaste besvär som beskrivs vid endometrios är smärta och infertilitet. Vid endometrios har kvinnan rikliga menstruationer där smärtan börjar några dagar före menstruation, smärta vid samlag och smärta vid avföring/miktion kan förekomma i de fall där endometriosen påverkar tarm och urinblåsa. Symtomen kan misstolkas som normala för menstruerande kvinnor och försvårar därför diagnos (Child & Tan, 2001). Processen för att få en diagnos går fortare för de kvinnor som söker hjälp på grund av infertilitet eller samlagssmärta. Infertilitet och kvinnans eventuella önskan om barn är ett viktigt område, som även påverkar valet av behandling (Altman & Wolczyk, 2010). Anamnes, klinisk

undersökning, MRT och ultraljud kan ge upplysningar som tyder på endometriosis men den definitiva diagnosen samt svårighetsgrad fastställs med laparoskopi. Fördelen med laparoskopi är att den ger behandlingsmöjligheter av endometrioshärdar, med hjälp av laser eller genom att de bränns bort. Vid lindriga besvär kan symtomatisk behandling med smärtstillande läkemedel vara tillräckligt. Hormonbehandling kan ges, även i kombination med kirurgisk behandling, där man upphäver menstruationen och äggstockarna får vila, då läker endometrioshärdarna och kan återbildas till viss del. Vid svår bäckensmärta och i de fall kvinnan ej önskar fler barn, kan hysterektomi vara ett alternativ (Child & Tan, 2001). Sjukdomen kan obehandlad leda till infertilitet på grund av ärr och sammanväxningar (Denny & Mann, 2007).

Eftersom det inte finns något botemedel mot sjukdomen så inriktas behandlingen på symptomlindring och sjuksköterskor kan stötta kvinnorna genom att ge dem god omvårdnad, praktiska rekommendationer och stöd i smärthantering. Med kunskap och förståelse för kvinnornas upplevelser kan sjuksköterskor stötta patienterna både känslomässigt och fysiskt samt lindra negativa upplevelser (Bloski & Pierson, 2008). Sjuksköterskor är en yrkesgrupp som träffar kvinnor med dessa besvär inom primärvård, slutenvård såväl som på akutmottagningar. Genom kunskap om hur kvinnorna kan uppleva sin vardag och hur smärtan påverkar dem i det dagliga livet så kan sjuksköterskor få förståelse för deras livssituation. Varje kvinna har individuella behov och förväntningar som behöver uppmärksammas. Eftersom endometriosis ofta diagnostiseras efter flera års besvär så kan kvinnornas tillit till sjukvården äventyras. Sjuksköterskor har då en viktig roll att ta kvinnornas upplevelser på allvar. Syftet med denna litteraturstudie var därmed att beskriva kvinnors upplevelser av att leva med endometriosis.

Metod

I denna litteraturstudie har en kvalitativ metod använts. Enligt Holloway och Wheeler (2010, s. 3) används kvalitativ ansats för att utforska beteenden, känslor, upplevelser och perspektiv i människans livsvärld.

Litteratursökning

Arbetet utfördes som en litteraturstudie baserad på vetenskapliga artiklar. Databaser som användes var Cinahl, PubMed och PsycINFO. Dessa databaser anses vara lämpliga för

omvårdnadsforskare (Polit & Beck, 2008, s. 111). En pilotsökning genomfördes i databasen Cinahl för att undersöka om det fanns tillgång till artiklar för valt ämne. Sökord som användes var endometriosis, experience, experiences, quality of life, qualitative research, nursing. Inklusionskriterier var att artiklarna skulle vara på engelska, peer reviewed och publicerade de senaste tio åren. En översikt av litteratursökningen redovisas i tabell 1. Av de funna artiklarna i litteratursökningen lästes titlar och abstrakt, vilket resulterade i att femton studier motsvarade inklusionskriterierna. Dessa studier återkom också i flera av sökningarna.

För att säkerställa den engelska översättningen och underlätta sökning användes MeSH. Sökning utfördes på vart och ett av sökorden samt kombinationssökningar med booleska sökoperatör AND för att avgränsa området. Booleska sökoperatörer kan förutom AND innehålla orden OR eller NOT (Willman et al., 2006, s. 66-67).

Tabell 1 Översikt över litteratursökning

PubMed 2010-09-01					
Söknr	*)	Söktermer	Antal träffar	Kvalitetsgranskade	Antal valda
1	MSH	endometriosis	5229		
2	MSH	quality of life	88875		
3		1+2	151		
4	FT	experience	145642		
5		1+4	204		
6	FT	experiences	38376		
7		1+6	23	3	2
8	MSH	qualitative research	37013		
9		1+8	14	1	1
10	MSH	Nursing	99651		
11		1+10	29	2	
CINAHL 2010-09-01					
1	FT	endometriosis	702		
2	FT	quality of life	31750		
3		1+2	34	3	2
4	FT	experience	45011		
5		1+4	38	2	1
6	FT	experiences	25728		
7		1+6	13	2	1
8	FT	qualitative research	2891		
9		1+8	3		
10	FT	Nursing	169565		
11		1+10	24		
PsycINFO 2010-09-09					
1		endometriosis	235		
2		experience	117063		
3		1+2	85	2	1

*MSH-Mesh termer i databasen PubMed, FT- CINAHL fritextsökning

Kvalitetsgranskning

Artiklar till analysen kvalitetsgranskades med hjälp av granskningsprotokoll enligt bilaga H från Willman, Stoltz och Bahtsevani (2006, s. 95-97, 156-157). Det som granskades var om

avgränsning/problemformulering var tydlig, patientkaraktäristiska, om kontext var presenterad, etiskt resonemang, urval, metod, giltighet, kommunikerbarhet och om huvudfynden beskrevs adekvat. Kvalitetsgranskning skedde genom bedömning med poäng, som sedan räknades om till procent där 80-100% = hög kvalitet, 70-79% = medel kvalitet och 60-69% = låg kvalitet. Femton artiklar kvalitetsgranskades varav sex stycken uppfyllde hög kvalitet efter granskningen och två motsvarade medel kvalitet (tabell 2). Sju av artiklarna fick låg kvalitet och exkluderades därför från studien.

Tabell 2: Översikt över artiklar som ingår i analysen (n=8)

Författare Årtal Land	Titel	Typ av studie	Deltagare	Metod Datainsamling Analys	Huvudfynd	Kvalitet
Denny, E. 2004 Storbritannien	Women's experience of endometriosis	Kvalitativ studie	15 kvinnor	Ostrukturerade intervjuer Kvalitativ innehållsanalys	Trots svår smärta upplevde kvinnorna försenad diagnos. Deras symtom bagatellerades och normaliserades ofta. Individuella upplevelser av behandlingar och sjukdomens påverkan på arbete, socialt liv och parrelationer.	Hög
Denny, E. 2004 Storbritannien	'You are one of the unlucky ones': delay in the diagnosis of endometriosis	Kvalitativ studie	20 kvinnor	Semistrukturerade intervjuer Kvalitativ innehållsanalys (teman)	Kvinnorna upplevde svår smärta som påverkade alla aspekter av deras liv. Symtomen normaliserades, feldiagnostierades och de fick vänta flera år innan de fick diagnos. Många kvinnor kände sig rättfärdigade men också arga efter diagnos.	Hög
Denny, E., & Mann, C.H. 2007. Storbritannien	Endometriosis-associated dyspareunia: the impact on women's lives	Kvalitativ studie	30 kvinnor	Semistrukturerade intervjuer Kvalitativ innehållsanalys (teman)	Upplevelsen av samlagssmärta påverkade livskvaliteten. Samlagssmärta ledde till begränsat sexliv, låg självkänsla och påverkade parrelationer. Upplevelserna skiljde sig åt beroende på kvinnors ålder.	Hög
Denny, E. 2009 Storbritannien	'I never know from one day to another how I will feel': pain and uncertainty in women with endometriosis	Kvalitativ studie	27 kvinnor (30 från början, bortfall 3)	Semistrukturerade intervjuer Intervjudata kompletterades med frivilliga dagböcker över menstruationscykeln av 7 kvinnor. Tematisk analys	Osäkerhet kännetecknade kronisk sjukdom. Kvinnorna upplevde osäkerhet gällande diagnos, sjukdomsförlopp och framtid. Upplevelse och hantering av smärta av såväl kvinnor som sjukvårdspersonal kunde påverka osäkerheten.	Hög
Gilmour, J.A., & Huntington, A., & Wilson, H.V. 2008 Nya Zeeland	The impact of endometriosis on work and social participation	Kvalitativ studie	18 kvinnor	Ostrukturerade intervjuer Kvalitativ innehållsanalys (tre teman)	Symtomen påverkade arbete, studier och socialt deltagande, kvinnorna använde sig av olika strategier för att hantera sjukdomen.	Hög
Huntington, A., & Gilmour, J.A. 2005 Nya Zeeland	A life shaped by pain: women and endometriosis	Kvalitativ studie	18 kvinnor	Semistrukturerade intervjuer Kvalitativ innehållsanalys (4 teman)	Svår och kronisk smärta påverkade alla aspekter av livet och kvinnorna upplevde försämrad funktionsförmåga, begränsad symtomlindring. De förändrade livsstil gällande aktivitet och nutrition för att försöka ta kontroll över smärtan.	Hög
Markovic, M., &	Endurance and	Kvalitativ	30 kvinnor	Djupintervjuer/ost	Kvinnors smärtsamma	Medel

Manderson, L., & Warren, N. 2008 Australien	contest: women's narratives of endometriosis.	studie (kvantitativa data: socio-demografisk profil)		rukturerade intervjuer Grounded-theory ansats användes för analys (teman)	menstruationer normaliserades av familjemedlemmar och vården. Kvinnorna fick kämpa för att få vård och diagnos.	
Strzempko Butt, F., & Chesla, C. 2007 USA	Relational patterns of couples living with chronic pelvic pain from endometriosis	Kvalitativ studie	13 kvinnor	Strukturerade intervjuer med kvinnor och män enskilt och som par. Fenomenologisk metod	Bäckensmärta ledde till smärtsamma samlag och för en del till infertilitet . Endometriosis påverkade både relationen och det dagliga livet.	Medel

Dataanalys

Enligt Downe-Wamboldt (1992) används en kvalitativ innehållsanalys med manifest ansats för att skapa kunskap och förståelse för det studerade fenomenet. Det innebär att systematiskt och objektivt tillhandahålla meningsfulla slutsatser från skriftliga textenheter för att beskriva ett specifikt fenomen. Metoden ger en minimal förlust av information från originaltexten. Med en manifest ansats ligger fokus på det skrivna ordet, inga egna tolkningar görs.

Innehållsanalysen gjordes med inspiration av Graneheim och Lundman (2004).

Analysenheterna lästes igenom noggrant i sin helhet. Därefter markerades alla textenheter, totalt 359 stycken som svarade mot syftet om upplevelsen av att leva med endometriosis. Dessa kodades för att kunna återfinnas i originaltexten. Textenheterna översattes till svenska och kondenserades. Därefter fogades de kondenserade textenheterna som beskriver liknande upplevelser samman till olika kategorier. Kategorisering kan ske i flera steg (Graneheim & Lundman, 2004). När kategorierna inte längre kan sammanfogas för att de beskriver olika perspektiv av upplevelsen så har slutkategorierna uppnåtts. I första kategoriseringen bildades 67 kategorier. Dessa sammanfogades till 16 kategorier, som i slutkategoriseringen blev sex stycken. För att öka validiteten i innehållsanalysen under kategoriseringsprocessen jämfördes textenheterna kontinuerligt med originaltexten, för att analysen ska vara textnära och utan tolkningar (Downe-Wamboldt, 1992).

Resultat

Analysen av studien resulterade i sex kategorier som presenteras i tabell 3.

Tabell 3. Kategorinamn: (n=6)

Kategorier

Att leva med ständig smärta.
Att känna sig begränsad i den sociala tillvaron.
Att inte bli tagen på allvar.
Att sexualitet och parrelationer påverkas.
Att behöva genomgå behandlingar och försöka hantera symtom.
Att återfå kontroll.

Att leva med ständig smärta.

I en studie (Gilmour et al., 2008) beskrev kvinnor att det var en djupt privat angelägenhet att leva med obehagliga och varierande symtom. De beskrev smärtan som förlamande och invalidiserande. Intervallet av symtom var brett, men vanligaste och första symtomen började i tonåren och hängde ihop med menstruationen; molande buksmärtor, kramper, stora blödningar och uppkördhet i buken. Kvinnor upplevde även tarmproblem som rektal och anal smärta, diarré och förstoppning, ont vid urinering, ledvärk, ryggvärk och samlagssmärta. Under åren blev kvinnorna medvetna om andra symtom som trötthet, depression, illamående och en allmän sjukdomskänsla (Gilmour et al., 2008; Huntington & Gilmour, 2005). Smärtans svårighet och varaktighet ökade under åren, lindrades ibland med behandling men återkom generellt med förnyad intensitet. Smärtmönstret kunde variera efter faktorer som menstruation och behandling, i ett återkommande mönster. En del upplevde smärta hela månaden, oftast värre första menstruationsveckan. Konstant smärta höll kvinnorna vakna och blev ett funktionshinder (Gilmour et al., 2008; Huntington & Gilmour, 2005). De hade smärtsamma menstruationer som inte kunde kontrolleras (Denny 2004a; Denny 2004b).

Endometriossmärtan beskrevs som intensiv och överväldigande, huggande, brännande och molande, den var svår och diffus och skiljde sig från ”vanlig” smärta. Känslor av att vara förlamad av smärta eller att smärtorna kom i vågor. Det förekom att kvinnor kräktes eller svimmade när smärtan var som värst (Denny 2004a; Denny 2004b). En del tvivlade på att de någonsin skulle bli smärtfria (Denny, 2009).

I en studie av Strzempko Butt och Chesla (2007) beskrev kvinnor att de slutade med p-piller i hopp om att starta familj men istället ökade smärtan och hälsan försämrades. Smärtan fluktuerade under dygnet men kunde vara svårast på mornar och kvällar. Att ha smärta hela tiden gjorde kvinnorna trötta både psykiskt och fysiskt. Ibland var det svårt att tänka på någonting annat än smärtan och kvinnorna behövde mer smärtstillande läkemedel men det förekom även att smärtan var låg och hanterbar i perioder.

I en studie beskrev en kvinna hur hon vid 36-års ålder såg fram emot klimakteriet eftersom smärtan var obekvämlig och inte visade tecken på att kunna lindras (Denny, 2009). Efter graviditet och förlossning var bäckensmärta och rikliga menstruationer ett fortsatt problem för en del kvinnor (Markovic et al., 2008).

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, 2004a, s. 644).

Att känna sig begränsad i den sociala tillvaron.

Studier (Huntington & Gilmour, 2005; Strzempko Butt & Chesla, 2007) visade att kvinnorna upplevde att deras sociala tillvaro begränsades och försvårades till stor del på grund av en svår, oförutsägbar och kronisk smärta. I en studie av Denny (2004a) beskrev kvinnorna att sjukdomen inkräktade på arbetslivet även om erfarenheterna skiftade. Smärta och andra problem påverkade också arbetsförmågan genom täta avbrott och brådskande toalettbesök (Gilmour, Huntington & Wilson, 2008), sjukfrånvaro och problem att utföra arbetet adekvat (Denny, 2004a; Strzempko Butt & Chesla, 2007). Kvinnorna begränsades till anpassade deltids- och flexibla arbeten med utrymme för långvarig sjukfrånvaro, för att kunna tillgodose sina hälsobehov (Huntington & Gilmour, 2005; Gilmour et al., 2008) och genom att arbeta hemifrån gavs möjlighet att ta hand om sig vid smärta (Strzempko Butt & Chesla, 2007). Deltids- och flexibla arbeten kunde också vara en tillflykt för att skydda den personliga integriteten då deras trovärdighet ifrågasattes vid sjukfrånvaro (Gilmour et al., 2008). Några kvinnor hade en sympatisk, stödjande arbetsgivare som förstod deras behov och kunde anpassa arbetet gällande ledighet och arbetstider, vilket upplevdes positivt (Denny, 2004a).

Oförmåga att fullfölja studier, hinder för heltidsarbete och begränsad sjukersättning innebar ekonomisk förlust (Gilmour et al., 2008). Kvinnor som åt starka smärtstillande läkemedel upplevde begränsningar i val av arbete och studier (Denny, 2004a; Huntington & Gilmour, 2005) på grund av smärta, trötthet, rikliga menstruationer och läkemedel (Gilmour et al., 2008; Markovic, Manderson & Warren, 2008; Strzempko Butt & Chesla, 2007).

University was a nightmare for me. In my second year I was in excruciating pain constantly and didn't get diagnosed and just took lots of drugs and really I couldn't do anything (Gilmour et al., 2008, s. 445).

I studier (Denny, 2009; Gilmour et al., 2008; Markovic et al., 2008; Strzempko Butt & Chesla, 2007) beskrev kvinnor besvär med kronisk smärta, trötthet, tarm- och blåsproblem som krävde snabb tillgång till toaletter minskade också förmågan att träna regelbundet, närvara på fester och arrangemang i den utsträckning de önskade. Före diagnos och behandling lindrades smärta med smärtstillande och antiinflammatoriska läkemedel, värme, vila och ett fåtal använde alkohol. Detta gav lindring men störde också kvinnornas vardagliga

funktioner, arbete och relationer (Huntington & Gilmour, 2008). Några kvinnor beskrev svårigheter att planera vardagen eftersom de inte visste i förväg hur de skulle må nästa dag eller ens senare samma dag. Andra planerade semestrar och evenemang efter menstruationscykeln eftersom den för vissa var förutsägbar och de kunde så långt som möjligt vara säkra på att vara relativt smärtfria (Denny, 2009).

[Social activities] just went by the board... At the moment, I've got no social life at all (Denny, 2004a, s. 646).

Vänner och familj var en källa till emotionellt och praktiskt stöd (Denny, 2004a). I en studie (Gilmour et al., 2008) beskrev kvinnor att andra viktiga resurser var stödgrupper, att få utbyta information med andra kvinnor och chatrum på internet.

Friends have been really, really good. I think I must be quite lucky with the circle of people that I'm with. They've all been incredibly supportive (Denny, 2004a, s. 646).

Att inte bli tagen på allvar.

Ett flertal studier (Denny, 2004a; Denny, 2004b; Gilmour et al., 2008; Strzempko Butt & Chesla, 2007) beskrev hur avsaknad av tydliga symtom och andras tvivel gjorde att kvinnorna kände att de uppfattades som simulanter och inte blev tagna på allvar. De beskrev att de blev bemötta på ett osympatiskt sätt och med oförståelse på arbetsplatser och av omgivningen. De beskrev en oro över att behöva försvara sig vid sjukfrånvaro, fick dåligt rykte och blev ifrågasatta om de kunde arbeta överhuvudtaget. De kände också rädsla över att förlora sina arbeten (Denny, 2004a; Denny, 2004b; Gilmour et al., 2008; Strzempko Butt & Chesla, 2007).

Completely un-sympathetic and had no understanding of it and basically said 'well, you've had so many sick days off this year now you going to be sick again' (Gilmour et al., 2008, s. 445).

...[My boss] was pushing for me to be sent to a occupational health because he didn't believe that I was ill (Denny, 2004a, s. 646).

Kvinnorna upplevde att de inte blev tagna på allvar av sjukvårdspersonal, att läkarna inte lyssnade, eller saknade kunskap om sjukdomen och därmed fick de inte behandling i tid (Denny, 2004a; Denny, 2004b; Denny, 2009; Gilmour et al., 2008; Huntington & Gilmour,

2005; Markovic et al., 2008; Strzempko Butt & Chesla, 2007). I studier av Denny (2004a; 2004b; 2009) beskrev kvinnorna att symtomen även kunde normaliserades av dem själva som menstruationsbesvär. En del kvinnor uppfattade att både den medicinska professionen och allmänheten hade ett svagt intresse för sjukdomen eftersom den inte var livshotande (Denny, 2009). Kvinnor kände sig avfärdade och fick rådet att ta smärtstillande läkemedel och gå vidare (Denny, 2004b; Denny, 2009; Strzempko Butt & Chesla, 2007). Studier (Denny 2004b; Gilmour et al., 2008) beskrev också att kvinnor kände sig ensamma i sin sjukdom, de ville inte diskutera pinsamma gynekologiska symtom på arbetet eller med läkare som inte frågade.

He brushes it off and says it's period pain, and you can get on with it. That's his entire attitude have some ibuprofen and get on with it (Denny, 2009, s. 989).

Studier (Denny, 2004a; Denny, 2004b; Denny, 2009; Markovic et al., 2008) visade att det inte var ovanligt att kvinnorna fick fel diagnos, blev kallade hypokondriska och remitterades till gastroenterologer och psykiatriker innan de tillslut fick remiss till en gynekolog. Kvinnorna fick höra att smärtsamma samlag var psykologiskt och blev sällan tillfrågade om just det, trots att den informationen kan hjälpa till att utesluta andra diagnoser. Den vanligaste felaktiga diagnosen som kvinnor behandlades mot var IBS, Irritable Bowel Syndrome, när behandlingen inte hjälpte kunde de anklagas för att inte följa behandlingen. I en studie (Markovic et al., 2008) beskrev kvinnor att de diagnostiserats med en depression och deras symtom stämplades som psykosomatiska. De förde dagbok över sina symtom för att övertyga läkaren om att redogörelsen var sann och utmanade därmed också läkarens auktoritet.

... I did an hysterical fit on the floor, and that compounded the fact that they thought I was psychosomatic, but I just said that I am not leaving until I get referral to a gynecologist. So he did that for me and wrote in it, 'I don't think she's got a problem but she said that she's not going to leave it until she gets this referral'. (Markovic et al., 2008, s. 359)

Då omfattningen av sjukdomen inte alltid överensstämde med graden av smärta, en lindring variant av sjukdomen kunde ge mycket smärta medan en utbredd endometriosis inte alltid gav stark smärta, innebar det att läkare inte förstod hur de kunde påverkas av sjukdomen (Denny, 2009). Det var vanligt att kvinnor fick p-piller utskrivet som lindrade men även maskerade

symtom och fördröjde diagnos (Denny, 2004b; Huntington & Gilmour, 2005). I diagnosstadiet beskrev kvinnor att de blev förvånade och förolämpade över taktlösa medicinska förslag som att bli gravida som ett behandlingsalternativ (Denny, 2004b; Huntington & Gilmour, 2005). Förslaget äventyrade den känslomässiga hälsan genom att kvinnor kände att deras kroppar sågs som oberoende från relationer med män. Uteblivna råd om befruktning och fertilitet var också ett problem (Markovic et al., 2008).

'All we can offer you is this contraceptive pill or you get pregnant and breast feed for the next 20 years'. And he was joking and I laughed at the time but I realize afterwards that it's just not funny. And for a start heaps of women with endo (endometriosis) can't get pregnant anyway (Huntington & Gilmour, 2005, s. 1129).

I flera studier (Denny, 2004b; Denny, 2009; Huntington & Gilmour, 2005; Markovic et al., 2008) beskrev kvinnorna känslor av lättnad, upprättelse och ilska när de fick diagnos. En lättnad över att bli trodd, och över att symtomen inte orsakades av cancer. Den sena diagnosen innebar dock att de kände att de hade upplevt många års lidande i onödan. Smärta och effekter på livet och relationer kunde ha undvikits med en tidigare diagnos (Denny, 2004b; Denny, 2009; Huntington & Gilmour, 2005; Markovic et al., 2008).

Att sexualitet och parrelationer påverkas.

I studier beskrev många kvinnor att smärta vid samlag var det näst vanligaste symtomet efter magsmärtor (Denny 2004a; Denny, 2004b; Denny & Mann, 2007; Markovic et al., 2008; Strzempko Butt & Chesla, 2007). I en studie av Denny och Mann (2007) beskrev kvinnorna samlagssmärta som extremt plågsam både under samlaget men också flera timmar eller dagar efteråt. Smärtan efteråt ansågs svårare att hantera än smärtan under samlag. Svår och plötslig smärta i samband med samlag gjorde att kvinnorna sökte medicinsk hjälp (Markovic et al., 2008). Kvinnorna förstod inte alltid sambandet mellan smärtsamma samlag och buksmärtor (Denny, 2004a). Vissa kvinnor undvek samlag medan andra uthärdade smärtan för att få vara nära sin partner och på grund av önskan att bli gravid (Denny, 2004a; Denny & Mann, 2007). Studier beskrev att kvinnor kände osäkerhet gällande förmågan att bli gravid (Denny, 2009; Markovic et al., 2008; Strzempko Butt & Chesla, 2007). Variationer i sjukdomen gjorde också symtom som smärtsamma samlag oförutsägbara (Denny, 2009).

You're with the person you love and... You're having sex and you have to stop because it starts hurting (Denny & Mann, 2007, s. 191).

Obviously I am still concerned that should there be any remaining endometriosis that this may affect my fertility (Denny, 2009, s. 991).

Studier visade (Denny, 2004a; Huntington & Gilmour, 2005) att flertalet kvinnor upplevde att stress och oro för den egna hälsan ledde till spänningar i parrelation eller till separation. Även sexuella svårigheter skapade relationsproblem (Denny, 2004a; Denny, 2004b; Denny & Mann, 2007). Ibland hade kvinnor sex trots att det var obekvämt och smärtsamt, för att de inte ville förstöra relationen (Strzempko Butt & Chesla, 2007). Ointresse för sexuella aktiviteter eftersom dessa kunde leda till smärtsamt sex skapade skuldkänslor och hade en negativ inverkan på självförtroendet hos kvinnorna, även om partnern var stödjande (Denny, 2004a; Denny, 2004b; Denny & Mann, 2007). Äldre kvinnor beskrev att deras förhållanden hade andra kvaliteter än sex, medan yngre kvinnor i mindre etablerade relationer upplevde att brist på sex äventyrade relationen och orsakade diskussioner (Denny & Mann, 2007).

I do get worried that he's going to go off and meet someone who can give him a lot more than I can (Denny & Mann, 2007, s. 191).

Att behöva genomgå behandlingar och försöka hantera symtom.

I flertalet studier (Denny, 2004a; Denny, 2009; Huntington & Gilmour, 2005; Markovic et al., 2008; Strzempko Butt & Chesla, 2007) beskrev kvinnor att de hade genomgått flera olika medicinska och kirurgiska behandlingar för att lindra pågående smärta. I en studie av Denny (2009) beskrev kvinnor att de flesta symtom klarades mestadels av med självmedicinering.

Studier visade (Denny, 2004a; Denny, 2009; Markovic et al., 2008) att kvinnor upplevde att hormonella läkemedel gav smärtlindring men obehagliga och oväntade biverkningar som ibland påverkade kroppens utseende. En del kvinnor kände att det var värt att stå ut med biverkningar för att minska smärtan medan andra fann det outhärdligt och avslutade behandlingen.

The danazol initially helped... They tried danazol again, and my periods went absolutely haywire. I was probably bleeding more than not. It worked out about 7 days on, 3 days off (Denny, 2004a, s. 645).

Studier (Denny, 2004a; Denny, 2009; Huntington & Gilmour, 2005) visade att kvinnorna kände sig mer positiva till kirurgisk än medicinsk behandling eftersom de upplevde mer lindring och färre komplikationer. Kvinnorna beskrev att de kunde bli smärtfria efter operation men sedan få tillbaka besvären när endometriosisvävnaden växte tillbaka. Många

operationer orsakade också sammanväxningar som ledde till smärta (Denny, 2004a; Denny, 2009; Huntington & Gilmour, 2005). Det förekom även att kvinnorna inte upplevde någon smärtlindring alls, eller förvärrad smärtupplevelse efter misslyckade operationer (Huntington & Gilmour, 2005; Strzempko Butt & Chesla, 2007). Framskridande sjukdomsprogress trots behandlingar krävde fler operationer vilket försämrade kvinnornas redan svåra upplevelse (Markovic et al., 2008). I studier (Denny, 2004a; Denny, 2009) framkom att kvinnor kände oro när de inte visste vad som var fel eller vad som hände med dem. De beskrev att de var osäkra på sin egen förmåga att hantera sjukdomen på lång sikt och upplevde att de var utelämnade till läkarna, osäkra behandlingsmetoder och läkemedelsbiverkningar.

You know you go into everything feeling positive so you start taking this drug feeling this is going to be it. You pick a particular surgery and you think right I will do this and it will be better, you wake up and you feel dreadful and you think okay that's fine and it will pass. After two months you start feeling as bad as you did before and after three months you are as bad as you were before and you think what's the point of doing it. I hate going under anaesthetics, I hate the feeling and yet I put myself through it and nothing works (Huntington & Gilmour, 2005, s. 1129).

Kvinnor beskrev hysterektomi (operera bort livmodern) som en sista utväg vid förvärrad smärta. En del kvinnor blev inte symtomfria trots detta utan smärta och trötthet bestod eller till och med förvärrades (Denny, 2009; Huntington & Gilmour, 2005; Markovic et al., 2008; Strzempko Butt & Chesla, 2007), vilket gjorde att de kunde ångra hysterektomin (Denny, 2009). Andra fick mindre symtom och mer energi och upplevde att de fick kontroll över sin kropp istället för att bli kontrollerade av kroppen (Denny, 2004a; Markovic et al., 2008). I en studie beskrev en kvinna att hon kom till en punkt där hon bestämde sig för att inte alls utsätta sig för fler kirurgiska operationer trots ihållande, akut smärta (Markovic et al., 2008).

I flera studier beskrev kvinnorna att det var viktigt att söka efter sätt att utöva egenvård för att lindra symtom (Denny, 2009; Gilmour et al., 2008; Huntington & Gilmour 2005; Markovic et al., 2008; Strzempko Butt & Chesla, 2007). Livsstilsförändringar som motion, kost, och alternativmedicin lindrade smärta och förbättrade humöret (Denny, 2009; Gilmour et al., 2008; Huntington & Gilmour, 2005; Strzempko Butt & Chesla, 2007). Fastän det saknades evidensbaserad information för alternativa behandlingar sökte kvinnorna information för att lära sig smärthantering (Markovic et al., 2008).

I do a lot more exercise now I found that I feel really good doing my exercise and I've just started running and I actually went for a run when I had my period and it was fine, I was impressed with myself for doing that. There's lots of food I can't eat now I am conscious of what I'm eating and drinking (Huntington & Gilmour, 2005, s.1130).

Att återfå kontroll.

Kvinnor beskrev att ökad kunskap om sjukdomen blev en vändpunkt där de kunde leva med den och hantera effekterna av den, istället för att bli kontrollerade av den (Gilmour et al., 2008; Markovic et al., 2008; Strzempko Butt & Chesla, 2007). Att få diagnos gjorde att de lättare kunde återfå kontroll och makt över sina liv (Huntington & Gilmour, 2005). De hittade en balans där de litade på sin egen kompetens att hantera smärtorna (Markovic et al., 2008; Strzempko Butt & Chesla, 2007). I en studie av Markovic, Manderson och Warren (2008) beskrev kvinnor att det var viktigt att skilja på den egna identiteten och sjukdomen, och att lyckas få barn stärkte förmågan att omdefiniera sig.

I have to now make all these lifestyle changes, it's all I can do, it's either suicide or stand and fight, make your lifestyle changes, use medication to help you if it can, reach out for help and admit you can't do everything (Huntington & Gilmour, 2005, s. 1129).

I studier av Denny (2004a; 2009) beskrev kvinnorna att de såg på framtiden med en blandning av optimism och pessimism och att symtomlindring efter operation eller graviditet oftare innebar en positivare framtidssyn. Yngre kvinnor var mer hoppfulla eftersom de inte hade haft flera falska förhoppningar och recidiv som äldre kvinnor. Oavsett upplevelser så beskrev kvinnor att de trodde på att det medicinska systemet skulle hitta ett sätt att hantera eller bota endometrios.

I am crossing my fingers that the endometriosis will have had some regress during the pregnancy, and therefore when my periods return they will be less painful (Denny, 2004b, s. 991).

Diskussion

Syftet med studien var att undersöka kvinnors upplevelser av att leva med endometrios. Analysen gav slutligen sex kategorier: att leva med ständig smärta; att känna sig begränsad i den sociala tillvaron; att inte bli tagen på allvar; att sexualitet och parrelationer påverkas; att behöva genomgå behandlingar och försöka hantera symtom samt att återfå kontroll.

I kategorin att leva med ständig smärta framkom att smärtan var intensiv och överväldigande, ibland invalidiserande. Smärtans varaktighet och svårighet ökade under åren och resulterade i andra besvär som till exempel depression. Dysvik, Sommerseth och Jacobsen (2011) beskriver att smärta inte bara är en fysisk skada utan något som påverkar hela personen. Det är viktigt för sjuksköterskan att uppmuntras att ta sig tid och lyssna på patientens berättelse för att bilda sig en uppfattning om hur hon ska kunna hjälpa patienten att minska smärta och stärka områden som kan leda till ett meningsfullt liv. De som lever med kronisk smärta kan behöva olika former av stöd, till exempel fysiskt eller emotionellt stöd beroende på hur de mår. Vidare menar Dysvik et al. (2011) att sjuksköterskor bör vara observanta på att behoven hos den med kronisk smärta kan förändras över tid. Enligt Hughes, Robinson-Whelen, Taylor, Swedlund och Nosek (2004) finns det ett samband mellan kroniska smärttillstånd, nedsatt fysisk förmåga och dåligt självförtroende. En intervention för att öka självförtroende och minska depression hos personer med smärta kan vara att ordna en stödgrupp där deltagarna får utbildning i självkännedom och problemlösning (Hughes et al., 2004). Kvinnorna i litteraturstudien upplever att smärtan påverkar hela deras liv. Mot bakgrund av att Dysvik et al. (2011) beskriver att behoven hos den med kronisk smärta kan ändras över tid, och att kvinnorna i denna litteraturstudie beskriver att smärtan ökar under åren så behöver sjuksköterskor uppmärksamma och följa upp kvinnornas smärta och de olika behov som kan uppstå.

I litteraturstudien framkom att kvinnorna upplevde att svår, oförutsägbar smärta, trötthet och andra symtom påverkade och försvårade stora delar av vardagslivet. Enligt Toombs, (1993, s. 51-52) är kroppen är en tillgång för att uppleva världen. Samtidigt som den är närvarande i varje aktivitet så är den ändå osynlig. Kroppen står i centrum och är ett instrument för handlingar. Eftersom man är sin kropp, så ser man den inte som ett instrument. Istället för att vara ett objekt för världen är kroppen en tillgång för att uppleva världen. Vid sjukdom förändras upplevelsen av kroppen, det blir en störning mellan kroppsligt medvetande och världen. Upplevelsen av sjukdom representerar en begränsning, en oförmåga att ta sig an världen som tidigare. Det kan kännas som att sjukdomen övertagit kroppen och den fysiska dysfunktionen gör det svårt att koncentrera sig på olika göromål (Toombs, 1993, s. 62), vilket kvinnorna i studierna beskrev. Enligt Söderberg (2009, s. 19) är vi omedvetna om kroppen, vi tar den för given. Vid sjukdom blir kroppen påtaglig och den hindrar oss i vårt dagliga liv (Söderberg, 2009, s. 21). Detta kan förstås som att kvinnor i litteraturstudien upplever sin

kropp som ett hinder för att delta fullt ut i yrkesliv och sociala sammanhang, istället för som en tillgång för att uppleva världen.

När en person drabbas av sjukdom innebär det en mängd förändringar och konsekvenser i det vardagliga livet både för individen själv men även för närstående. Personen med sjukdom drabbas av förluster, till exempel rollerna i arbetslivet förändras, fritidsaktiviteter och de sociala relationerna begränsas och personen får också förlust av kraft och energi (Söderberg, 2009, s. 18-19). Sjukdom upplevs i första hand som en förlust av helheten. Detta innebär en förlust av den kroppsliga integriteten, att kroppen inte kan tas för given och inte heller ignoreras, vilket leder till att vardagen begränsas (Toombs, 1993, s. 90). Utmärkande för kroniska sjukdomar är att de är långvariga och osäkerhet kan finnas gällande förlopp, prognos och behandling. Eftersom sjukdomen varierar mellan akuta och lugnare faser skapas osäkerhet (Söderberg, 2009, s. 18). Kvinnor i litteraturstudien kan inte längre ta sin kropp för given, de drabbas av förluster både i yrkesliv och i privatliv på grund av sina kroppsliga begränsningar. Förlust av kraft och energi leder till isolering också kan innebära risk för depression.

Kvinnorna i litteraturstudien beskrev deras oförmåga att göra planer som ett resultat av oförutsägbarheten i deras liv. De visste inte hur de skulle må nästa dag eller ens senare samma dag. Neville (2003) beskriver att det inte är ovanligt att en person med sjukdom får en oförmåga att göra långsiktiga planer och fokusera på framtiden utan lever i nuet. Att lära sig tolerera osäkerhet är en svår uppgift som få individer klarar av bra. Osäkerhet uppstår för det okända, brist på information och oklarheter i sjukdomen kan också utgöra psykiska stressorer som i sin tur kan leda till oro, depression och minskad självkänsla. Kvinnorna i litteraturstudien beskrev även dessa faktorer. För att kunna hantera osäkerhet i sjukdom försöker människor att reducera osäkerheten genom att lära sig olika metoder, så kallade coping-strategier. En strategi för att hantera osäkerheten och sjukdomen är att dölja smärtan och försöka leva som vanligt och fortsätta med sina normala aktiviteter. Detta resulterar i trötthet, smärta och obehag (Neville, 2003). Genom kunskap om sin sjukdom kan osäkerheten minska. Mao och Anastasi (2008) menar att sjuksköterskan har en viktig roll vad gäller patientundervisning och bör skapa en god relation med kvinnan för att kunna fastställa hennes behov och öka livskvaliteten. Sjuksköterskan kan även hänvisa kvinnan till organisationer där hon får möjlighet att träffa andra i liknande situation. Kvinnorna i

litteraturstudien beskrev informationsutbyte med andra drabbade kvinnor som en källa till stöd och en viktig resurs.

Resultatet visade att kvinnorna upplevde att trötthet påverkade deras sociala tillvaro. Extrem trötthet, fatigue är ett av de vanligaste symtomen vid kronisk sjukdom (Small & Lamb, 1999) och påverkar enligt Kralik, Telford, Price och Koch (2005) alla aspekter av livet och kan leda till social isolering. Det är inte ovanligt att andra saknar förståelse för fatigue. Fatigue kan inte liknas vid vanlig trötthet på så vis att trötthet indikerade att man åstadkommit något och sömn löser tröttheten, till skillnad från vid fatigue.

I resultatet framkom att kvinnorna upplevde att de inte blev tagna på allvar. De blev bemötta med oförståelse av omgivningen, läkare och på arbetet. I en studie av Söderberg, Lundman och Norberg (1999) beskriver kvinnor med fibromyalgi liknande upplevelser. De kände att de inte blev tagna på allvar när de sökte hjälp för sina symtom, andra såg deras symtom som inbillning. De fick ett dåligt bemötande och deras problem avfärdades som psykologiska. Eftersom fibromyalgi, liksom endometrios, är en sjukdom som är osynlig för omgivningen, så minskade deras trovärdighet. Minskad trovärdighet hotade kvinnornas integritet. Att få ett namn på sjukdomen och en diagnos bidrog till en ökad trovärdighet. Att omgivningen och läkare tvivlar på kvinnornas sjukdomsupplevelse, får dem att tillslut tvivla på sig själva och undra om de överdriver. Kvinnorna i litteraturstudien beskrev att deras symtom normaliserades och dålig respons från läkare och omgivning gjorde att de kände sig ifrågasatta. Att behöva försvara sig innebär att integriteten hotas.

Kvinnorna upplevde att de inte blev bemötta med förståelse i kontakt med sjukvården. De blev tillfrågade om var de hade ont men inte hur de upplevde smärtan. Toombs (1993, s. 110-112) beskriver den läkande relationen, där mötet mellan patient och sjukvårdspersonal är unikt och fokus är patientens subjektiva upplevelser av sin sjukdom. Den läkande relationen innebär att vårdgivaren behöver dela patientens upplevelse av hur kroppen, världen och personligheten förändras vid sjukdom. En gemensam förståelse för den levda kroppens störningar innebär att sjuksköterskan kan uppmärksamma individuella behov. Patienten ska ges möjlighet att berätta om sina sjukdomsupplevelser och målet är att återställa integriteten. Kvinnorna i litteraturstudien beskrev hur läkare bemötte dem och avfärdade deras symtom som normala kvinnobekymmer, istället för att lyssna på dem och dela deras subjektiva upplevelser. Mot bakgrund av hur Toombs (1993, s. 100-112) beskriver den läkande

relationen så behöver kvinnorna bli bemötta med ökad förståelse för hur de upplever sin sjukdom. Detta kan skapa en möjlighet att se individuella behov och erbjuda en god omvårdnad som bygger på respekt. Integriteten kan återställas genom att kvinnornas individuella upplevelser inte ska kränkas eller negligeras.

Enligt Lögstrup (1994, s. 41-43) bemöter människor varandra med en naturlig tillit, där man utgår ifrån att personen man möter talar sanning. Redan när en förväntan yttras så utelämnar personen sig åt den andres uppfyllelse av den. Kvinnorna i litteraturstudien utelämnade sig och sökte vård men blev inte blev tagna på allvar. Att inte bli lyssnad på, utan istället misstrodd, innebär att tilliten till vården försämras. Deras förväntningar missbrukades av vårdpersonalen. När sjuksköterskan möter en patient så är denne utlämnad till sjuksköterskans händer. Det är viktigt att ta hand om patienten och inte utsätta denne för svek. Lögstrup (1994, s.50-51) menar att det etiska kravet som vi människor har på oss innebär att vi intar en osjälvisk hållning i mötet med andra. Grunden är tillit till varandra, att visa ett förtroende och ett outtalat, tyst krav om att ta vara på den vi möter.

I kategorin om att sexualitet och parrelationer påverkas framkom att sexuella svårigheter skapade spänningar och problem i relationer. Samlagssmärta och ointresse för sex skapade skuld känslor och påverkade kvinnornas självförtroende negativt. I en studie av Kralik, Koch och Telford (2001) beskriver kvinnor med kroniska sjukdomar att den förändrade kroppen gjorde att de kände sig annorlunda jämfört med andra, vilket gav lägre självkänsla. En vacker, sexig kropp var en kropp utan sjukdom. Sexualitet associeras oftast som något positivt och är en viktig grund i ett förhållande. Kralik et al. (2001) beskriver vidare att smärta och andra symtom gjorde att det som kvinnorna en gång njöt av, inte längre var tillfredsställande. Förhållanden förändrades negativt när kvinnorna inte längre kände samma sexuella lust som sin partner, vilket även beskrevs av kvinnorna i denna litteraturstudie. Kralik et al. (2001) beskrev även att kvinnorna inte gavs möjlighet att diskutera sexuella problem med sjukvårdspersonal. Det förekom att vårdpersonal inte var tydliga nog när de frågade kvinnorna om deras sexuella funktion och därmed tolkade kvinnorna att ord som till exempel ”relations” endast syftade på hur det var med deras familjemedlemmar. De beskrev även att de upplevde att sjukvårdspersonalen kände sig obekväma och därför ville de inte berätta om sitt sexliv. Kvinnorna i denna litteraturstudie beskrev liknande upplevelser, de tog inte upp frågor som samlagssmärta med läkare som inte frågade om det. Mot bakgrund av

detta kan förstås att sjuksköterskor behöver uttrycka sig på ett tydligt sätt så att sjuksköterska och patient talar om samma saker.

Krychman och Kellogg-Spadt (2009) menar i sin studie att sexuella svårigheter hos kvinnor inte uppmärksammas och definieras på samma sätt som sexuell dysfunktion hos män. Ämnet är traditionellt tabubelagt och tas inte ofta upp av sjukvårdspersonal. Sexuella svårigheter kan bero på normala förändringar i sexualiteten över tid eller omständigheter runt omkring kvinnan men också på sexuella störningar som kräver vidare utredning. Den komplexa situationen som kvinnorna i litteraturstudien hamnar i, kan förstås med bakgrund av ovanstående. Dels är deras sexualitet som kvinnor inte är lika omtalad som männens, men också för att de har en sjukdom som kan försvåra deras möjlighet till ett sexliv. Det är viktigt att sjuksköterskan vågar fråga om hur kvinnorna upplever sin sexualitet. Genom att fråga på ett säkert och bekvämt sätt, och vara tydliga, så får kvinnorna signaler om det är tillåtet att lyfta ämnet om de önskar. Mao och Anastasi (2008) menar att sjuksköterskan behöver förståelse för att smärthantering och fertilitetsproblem har stor påverkan på livskvaliteten för en kvinna med endometriosis.

I kategorin att behöva genomgå behandlingar och försöka hantera symtom framkom att kvinnorna experimenterade med flera olika behandlingar för att lösa pågående smärta. För att hantera effekterna av sjukdomen ändrade kvinnor livsstil och sökte sig till alternativa behandlingsformer. Liksom kvinnorna i denna litteraturstudie så beskriver Olsson et al. (2008) att kvinnor med multipel skleros vände sig till alternativ medicin med hopp om att få lindring och bot, när medicinsk behandling inte hjälpte.

I kategorin att återfå kontroll beskrev kvinnor att ökad kunskap om sjukdomen gjorde det lättare att hantera den. När kvinnorna fick diagnos kunde de lättare återfå kontrollen över sina liv. Livsstilsförändringar, att göra positiva saker och att våga lite på sin kompetens att hantera smärtorna skapade balans. Morse (2000, 2001) beskriver att lidande och uthärdande är naturliga försvar när en person blir sjuk, skadad eller upplever sorg. Individerna går från att uthärda till att lida när de kan erkänna det som de uthärdar, till exempel sjukdom, och när de är känslomässigt tillräckligt starka för att uppleva den emotionella anstormningen av lidande. Kvinnorna i litteraturstudien beskrev att när de lärt sig hantera effekterna av sin sjukdom, blivit känslomässigt starkare genom ökad kunskap och av att få en diagnos så kunde de skilja på den egna identiteten och sjukdomen, vilket gjorde att de kunde omdefiniera sig. Morse

(1996) beskriver att när personer har lidit tillräckligt och har förmåga att acceptera sin förändrade verklighet så får de ny insikt och uppskattar livet som ett omformulerat själv. Även Olsson et al. (2008) menar att genom att fokusera på sådant som var genomförbart kunde kvinnorna i deras studie känna att de hade möjlighet att leva med sin sjukdom. De försökte göra sådant som de tyckte var viktigt. Att be om hjälp och ta emot den gav en känsla av att välja att delta i livet.

Litteraturstudien visade att kvinnor återfick hopp genom att anpassa sig till sina nya omständigheter. Enligt Kralik, Visentin och van Loon (2006) genomgår människor med sjukdom en transitionsprocess, för att kunna anpassa sig till nya situationer och ta till sig förändringen i deras liv. Transition är en förändring över tid som innefattar de psykologiska processer som sker vid anpassningen till förändringen. Genom ökad kunskap om transitionsprocessen kan sjuksköterskan arbeta ur ett holistiskt perspektiv. Sjuksköterskan kan ge stöd genom att hjälpa personer att identifiera förändringar som sker på grund av sjukdom, finnas tillgänglig, lyssna, ge information och stödja relationer (Kralik et al, 2006).

Kvinnorna i litteraturstudien såg på framtiden med en blandning av optimism och pessimism, de beskrev att de hoppades på att det medicinska systemet skulle hitta ett sätt att hantera eller bota endometrios. Kymä och Vehviläinen-Julkunen (1996) beskriver att hopp generellt ses som en tro på en god icke förutbestämd framtidsutveckling. Hoppet är en viktig livskälla och en tro på förmågan att förhindra eller klara av svårigheter. Hoppet ger den sjuke en känsla av möjligheter och att det finns lösningar på problem. Hopp varierar i grad av närvaro men kan även vara helt frånvarande, och ändras över tid beroende på situation. De yngre kvinnorna i litteraturstudien var mer hoppfulla, eftersom de inte hade haft flera falska förhoppningar och recidiv som äldre kvinnor. Det kan förstås mot bakgrund av att hoppet grundar sig i realistiska eller orealistiska förväntningar, beroende på i vilken situation den som hoppas befinner sig. Så länge en person upplever att det finns rimliga grunder för att hoppas så känner denne förtroende för och mening med livet (Kymä & Vehviläinen-Julkunen, 1996). Med kunskap om hoppets betydelse är det viktigt för sjuksköterskor att försöka förmedla hopp för människor med sjukdom, och att inte ta ifrån en annan människa hoppet eftersom det ger en mening åt livet.

Metodkritik

Enligt Polit och Beck (2008, s. 539) används fyra kriterier för att uppnå tillförlitlighet i kvalitativa studier; trovärdighet, överförbarhet, pålitlighet och bekräftelsebarhet.

För att trovärdigheten i studien har författaren använt sig av en kvalitativ innehållsanalys med manifest ansats, det vill säga, innehållet har behållits textnära och inte tolkats.

Trovärdigheten stärks genom att använda lämpliga citat i texten. Graneheim och Lundman (2004) menar att forskaren ska välja den datainsamlingsmetod som är mest relevant för ändamålet och att samla in tillräcklig mängd data för att uppnå studiens syfte, vilket gjordes i denna studie.

I denna litteraturstudie har trovärdigheten stärkts genom att materialet har granskats av handledare, lärare och andra studenter vid seminarietillfällen, litteratursökning har skett i relevanta databaser och analysarbete har skett på ett systematiskt sätt. Brister i studien kan vara att ursprungstexten var på engelska och vid översättning finns risk för tolkning av materialet och felaktig översättning, därför användes lexikon i de fall då tveksamhet förekom.

Överförbarhet i en studie innebär att resultatet ska kunna överföras till liknande situationer och deltagare (Holloway & Wheeler, 2010, s. 303). Genom att författaren redovisat kontext, urval, deltagare, datainsamling och analysprocessen så ökar överförbarheten och andra författare kan följa metoden (Graneheim & Lundman, 2004).

Pålitlighet innebär att resultatet är stabilt och oföränderligt. Tillvägagångssättet ska vara tydligt och resultatet av studien ska kunna upprepas av en annan forskare om liknande metod används (Holloway & Wheeler, 2010, s. 302-303; Polit & Beck, 2008, s.539). I denna studie har litteratursökningen beskrivits (tabell 1) för att öka pålitligheten. Artikelöversikt (tabell 2) redovisas samt tillvägagångssätt för granskning av dessa samt att analysprocessen har beskrivits.

Bekräftelsebarhet innebär att läsaren ska kunna spåra data till ursprungskällan (Holloway & Wheeler, 2010, s. 303) och att studiens data representerar deltagarnas information och inte är baserat på forskarens egna antaganden (Polit & Beck, 2008, s. 539). Denna litteraturstudies bekräftelsebarhet har stärkts genom att författaren har försökt att arbetat så textnära som möjligt med den kvalitativa innehållsanalysen och gått tillbaka till originaltexten under hela analysens gång. Referensteknik enligt Harvardsystemet har använts och läsaren kan spåra materialet till dess ursprungskälla.

Slutsats

Denna litteraturstudie har beskrivit kvinnors upplevelser av att leva med endometrios. De som är drabbade av sjukdomen upplever en negativ påverkan på många aspekter av livet, där främst smärtproblematiken är orsaken. Genom att ta kvinnorna på allvar och förkorta vägen till en diagnos, kan lidandet minska och även onödiga effekter av obehandlad endometrios. Eftersom det inte går att bota sjukdomen så inriktas behandlingen på att lindra symtom och öka livskvaliteten. När kvinnorna känner att de kan kontrollera sjukdomen istället för att bli kontrollerade av den så återfår de känslan av kontroll. Patienter som söker vård med hopp om att få hjälp med sina problem har rätt att bli tagna på allvar och känna att sjukvårdspersonalen lyssnar. Sjuksköterskor kan bidra till en individanpassad vård genom att tillgodose kvinnornas olika behov och ta deras upplevelser på allvar. Den forskning som finns inom området är främst medicinskt inriktad. Mer forskning inom omvårdnad, kvinnornas upplevelser och om attityderna till ”osynliga” kvinnliga sjukdomar såsom endometrios kan vara förslag till vidare forskning.

Referenser

Altman, G., & Wolczyk, M. (2010). Endometriosis: Overview and recommendations for primary care nurse practitioners. *The Journal for Nurse Practitioners*, 6(6), 427-434.

Bloski, T., & Pierson, R. (2008). Endometriosis and chronic pelvic pain. *Nursing for Women's Health*, 12(5), 384-395.

Cambitzi, J. (2010). Chronic pelvic pain: causes, mechanisms and effects. *Art & Science*, 25(20), 35-38.

Child, T.J., & Lin Tan, S. (2001). Endometriosis. Aetiology, pathogenesis and treatment. *Drugs*, 6(12), 1735-1750.

*Denny, E. (2004). 'You are one of the unlucky ones': delay in the diagnosis of endometriosis. *Diversity in Health and Social Care*, 1, 39-44.

*Denny, E. (2004). Women's experience of endometriosis. *Journal of Advanced Nursing*, 46, 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, 985-995.

Denny, E., & Mann, C.H. (2007). A clinical overview of endometriosis: a misunderstood disease. *British Journal of Nursing*, 16 (18), 1112-1116.

*Denny, E., & Mann, C.H. (2007). Endometriosis-associated dyspareunia: the impact on women's lives. *Journal of Family Planning Reproductive Health Care*, 33, 189-193.

Downe-Wamboldt, B. (1992). Content analysis: Method, applications, and issues. *Health Care for Women International*, 13, 313-321.

Dysvik, E., Sommerseth, R., & Jacobsen, F.F. (2011). Living a meaningful life with chronic pain from a nursing perspective. Narrative approach to a case story. *International Journal of Nursing Practice*, 17, 36-42.

*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.

Grace, M.V., & Stewart-MacBride, S. (2007). "How to Say It": Women's Descriptions of Pelvic Pain. *Women & Health*, 46(4), 81-98.

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.

Holloway, I., & Wheeler, S. (2010). *Qualitative research in nursing and healthcare*. Chichester, West-Sussex: Wiley-Blackwell.

Hughes, R.B., Robinson-Whelen, S., Taylor, H.B., Swedlund, N., & Nosek, M.A. (2004). Enhancing Self-Esteem in Women With Physical Disabilities. *Rehabilitation Psychology* 49 (4), 295-302.

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

Jackson, P.R. (2002). Bent but not broken: An introduction to the issue on chronic illness. *Psychotherapy in Practice*, 58 (11), 1347-1350.

Kralik, D., Brown, M., & Koch, T. (2000). Women's experiences of 'being diagnosed' with a long-term illness. *Journal of Advanced Nursing*, 33 (5), 594-602.

Kralik, D., Koch, T., & Telford, K. (2001). Constructions of sexuality for midlife women living with chronic illness. *Journal of Advanced Nursing*, 35 (2), 180-187.

Kralik, D., Telford, K., Price, K., & Koch, T. (2005). Women's experiences of fatigue in chronic illness. *Journal of Advanced Nursing*, 52 (4), 372-380.

Kralik, D., Visentin, K., & van Loon, A. (2006). Transition: a literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 55, (3), 320-329.

Krychman, M.L., & Kellogg-Spadt, S. (2009). Female sexual dysfunction: working toward new understanding. *Women's Health Care: A Practical Journal for Nurse Practitioners*, 8(5), 37-48.

Kylmä, J., & Vehviläinen-Julkunen, K. (1996). Hope in nursing research: a meta-analysis of the ontological and epistemological foundations of research on hope. *Journal of Advanced Nursing*, 25, 364-371.

Lögstrup, K. E. (1994). *Det etiska kravet*. Göteborg: Daidalos AB.

Mao, A.J., & Anastasi, J.K. (2008). Diagnosis and management of endometriosis: The role of the advanced practice nurse in primary care. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 22, 109-116.

*Markovic, M., Manderson, L., & Warren, N. (2008). Endurance and contest: women's narratives of endometriosis. *Health*, 12, 349-367.

Morse, J.M. (1996). The essence of enduring and expressions of suffering: the reformulation of self. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice*, 10 (1), 43-74.

Morse, J.M. (2000). Responding to the cues of suffering. *Health Care for Women International*, 21, 1-9.

Morse, J.M. (2001). Toward a Praxis theory of Suffering. *Advances in Nursing Science*, 24 (1), 47-59.

Neville, K.L. (2003). Uncertainty in illness. An integrative review. *Orthopaedic Nursing*, 22 (3), 206-214.

Olsson, M., Lexell, J., & Söderberg, S. (2008). The Meaning of Women's Experiences of Living With Multiple Sclerosis. *Health care for Women International*, 29, 416-430.

Romao, A.P.M.S., Gorayeb, R., Romao, G.S., Poli-Neto, O.B., dos Reis, F.J.C., Rosa-e-Silva, J.C., & Nogueira, A.A. (2009). High levels of anxiety and depression have a negative effect on quality of life of women with chronic pelvic pain. *The International Journal of Clinical Practice*, 69 (5), 707-711.

Rannestad, T., & Eikeland, O-J., & Helland, H., & Qvarnström, U. (2000). Quality of Life, Pain, and Psychological Well-being in Women Suffering from Gynecological Disorders. *Journal of Women's Health & Gender-based Medicine*, 9 (8), 897-903.

Small, S., & Lamb, M. (1999). Fatigue in chronic illness; the experience of individuals with chronic obstructive pulmonary disease and with asthma. *Journal of Advanced Nursing* 30 (2), 469-478.

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

Söderberg, S. (2009). När livet inte längre kan tas för givet. I Söderberg, S. (red.), *Att leva med sjukdom* (ss. 17-25). Stockholm: Norstedts Akademiska Förlag.

Söderberg, S., & Lundman, B., & Norberg, A. (1999). Struggling for Dignity: The Meaning of Women's Experiences of Living With Fibromyalgia. *Qualitative Health Research*, 9 (5), 575-587.

Toombs, S.K. (1993). *The meaning of illness: A phenomenological account of the different perspectives of physician and patient*. Dordrecht: Kluwer Academic.

Willman, A., Stoltz, P., & Bahtsevani, C. (2006). *Evidensbaserad omvårdnad – en bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. Lund: Studentlitteratur.

*Artiklar som ingår i analysen