

# **Endometriosis – en kronisk gynekologisk sjukdom**

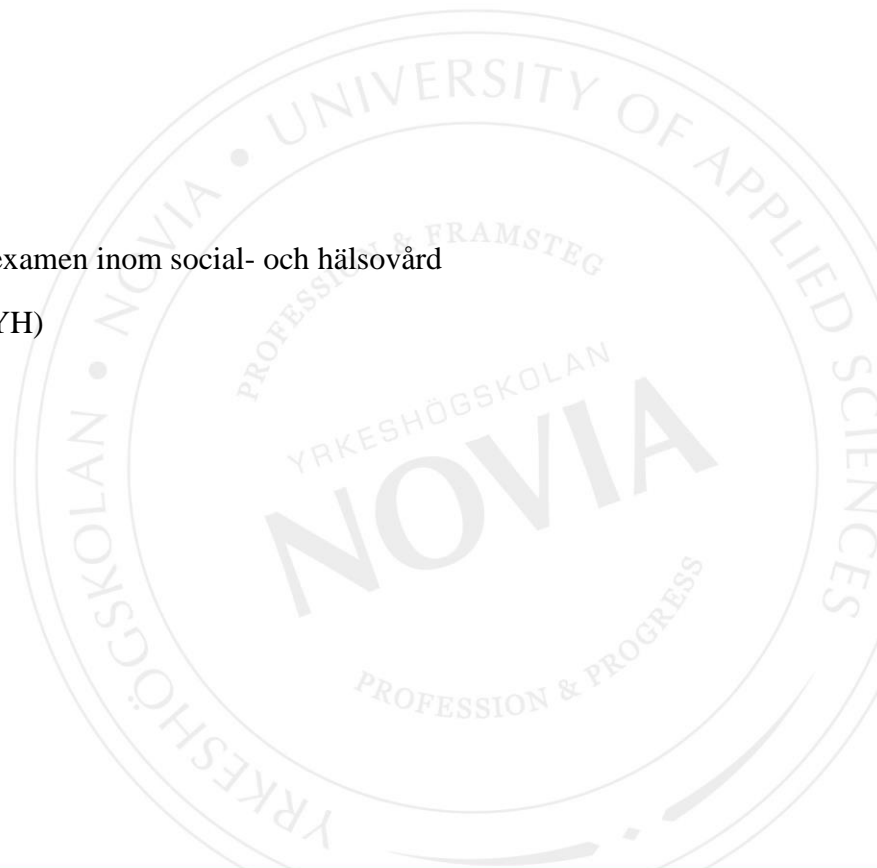
-en teoretisk studie om upplevelser av att leva med endometriosis

Emelie Björk-Nyholm

Examensarbete för (YH)-examen inom social- och hälsovård

Utbildning: Sjukskötare (YH)

Vasa 2017



## EXAMENSARBETE

Författare: Emelie Björk-Nyholm

Utbildning och ort: Sjukskötare, Vasa

Handledare: Eva Matintupa

Titel: Endometrios – en kronisk gynekologisk sjukdom

- en teoretisk studie om upplevelser av att leva med endometrios

---

Datum 29.5.2017

Sidantal 17

Bilagor 1

---

### 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 som till stor del gör att kvinnan mår dåligt.

Syftet med denna teoretiska litteraturstudie är att beskriva kvinnors upplevelser av att leva med endometrios. Tre frågeställningar utgjorde grunden för examensarbetet: Hur upplever kvinnan att endometrios påverkar hennes fysiska, psykiska och sociala hälsa? Vetenskapliga artiklar analyserades med hjälp av en kvalitativ innehållsanalys.

Resultatet av studien visade att kvinnorna påverkades av smärta, letargi, sömnlöshet, nedsatt fertilitet och dyspareuni. De psykiska symtomen var: negativt självförtroende och nedsatt livskvalitet, depression, sexuella relationer, pessimism över framtiden och känslomässigt lidande. Beträffande den sociala hälsan framkom nedsatt arbetsförmåga, lidande familjerelationer, framtidsutsikter och sociala kontakter.

De endometriosdrabbade kvinnorna upplever en negativ påverkan vad gäller många aspekter av livet, där främst smärtproblematiken är orsaken men även andra svårigheter. Vidare studier kunde se över hur det psykiska stödet till kvinnorna kunde ökas då endometrios klart visat påverkan på den psykiska hälsan samt livskvaliteten. Även vad gäller den fysiska och sociala hälsan kunde mer aktuell och uppdaterad forskning finnas tillhanda.

---

Språk: Svenska

Nyckelord: endometrios, upplevelse, kvinna, smärta, hälsa.

---

## **BACHELOR'S THESIS**

Author: Emelie Björk-Nyholm

Degree Programme: Nursing, Vaasa

Supervisor: Eva Matintupa

Title: Endometriosis - a chronic gynecological disease

- a theoretical study of experiences of living with endometriosis

---

Date 29.5.2017    Number of pages 17

Appendices 1

---

### **Abstract**

Endometriosis is a chronic disease that is estimated to affect 10-15% of all women. Living with endometriosis means that the quality of life is affected by pain and other symptoms that largely cause the woman to feel bad.

The aim of this theoretical literature study is to describe women's experiences of living with endometriosis. Three questions were asked: How does the woman experience endometriosis affecting her physical, mental and social health? Scientific articles were analyzed using a qualitative content analysis.

The results of the study showed that women were affected by pain, lethargy, insomnia, impaired fertility and dyspareunia. The mental symptoms were: negative self-esteem and impaired quality of life, depression, sexual relations, pessimism over the future and emotional suffering. In terms of social health, reduced working capacity, suffering family relationships, prospects and social contacts.

Endometriosis-impaired women experience a negative impact on many aspects of life, where the pain problem is primarily the cause but also other difficulties. Further studies could review how psychological support for women could be increased as endometriosis clearly demonstrated impact on mental health and quality of life. Even in terms of physical and social health, more current and up-to-date research could be available.

---

Language: Swedish

Key words: endometriosis, experience, women, pain, health.

---

# Innehållsförteckning

1	Inledning.....	1
2	Bakgrund.....	2
2.1	Vad är endometrios? .....	2
2.2	Symtomen vid endometrios .....	4
2.3	Diagnos och utredning .....	4
2.4	Vård och behandling vid endometrios .....	5
2.5	Livskvalitet vid endometrios .....	6
3	Teoretiska utgångspunkter .....	7
3.1	Lidande .....	7
3.2	Hälsa .....	8
4	Syfte och frågeställningar .....	9
5	Metod.....	9
5.1	Datainsamling .....	10
5.2	Dataanalys.....	11
5.3	Etik.....	11
6	Resultat .....	12
6.1	Påverkan på den fysiska hälsan.....	12
6.2	Påverkan på den psykiska hälsan.....	13
6.3	Påverkan på den sociala hälsan.....	15
7	Diskussion.....	16
7.1	Diskussion av metod.....	16
7.2	Diskussion av resultat .....	17
7.3	Slutledningar .....	19
	Litteraturförteckning .....	20
	Bilaga 1	

# 1 Inledning

I detta examensarbete skriver respondenten, som är sjukskötarstuderande om kvinnosjukdomen endometrios som bl. a. är en vanlig orsak till kvinnlig infertilitet. Den drabbar ungefär 40-60 procent av alla kvinnor med fertilitetsproblem. Men att ha endometrios behöver inte innebära att alla som har diagnosen har fertilitetsproblem. Det kan även handla om att leva med smärtor, som kan vara milda till mycket svåra och som på ett eller annat sätt påverkar det dagliga livet.

Enligt Hälsoliv (bilaga i tidningen Expressen) är endometrios en kronisk sjukdom som kan leda till livslånga besvär i form av smärtor och trötthet. Den kan även innebära svårigheter att bli gravid – drygt en tredjedel av kvinnorna som har svårt att bli gravida är drabbade av endometrios. (Hälsoliv, Expressen).

En del med endometrios har dock inga besvär alls och för andra kan besvären lindras genom behandlingar. Det beräknas att cirka 60 procent av de endometriosdrabbade kvinnorna har besvär, varav 20 procent så svåra att det krävs medicinsk och/eller kirurgisk behandling. För det flesta avtar besvären efter klimakteriet. Det är inte ovanligt att läkare förväxlar symptomen med vanlig menssmärta, urinvägsinfektion, känslig tarm (IBS) eller något annat. Ofta händer det att personer med endometrios har sökt tre till fyra olika läkare innan de fått rätt diagnos och kunnat behandlas. (Hälsoliv, Expressen).

Det är svårt att beskriva endometriossmärtan, den ter sig olika från person till person. Den kan orsaka olika typer av smärta, beroende på vad den har för karaktär och var den sitter. Den endometriosdrabbade upplever vanligtvis smärta under mensens och ägglossningen och den kan kännas i mage, rygg, ben och bäckenet. Vissa lever med smärtor hela tiden, oavsett var i menscykeln de befinner sig. En del kan även drabbas av nervsmärta vilket förorsakar smärta i hela kroppen eller på helt andra ställen än där endometrioshärdarna sitter. Smärtorna är oftast ihopkopplade med menstruation och således tror många kvinnor att det är normalt att ha värk. Endometriossmärta är dock något helt annat än vanlig mensvärk. (Andersson, H. 2017, s. 21).

*”Smärtan känns överallt. Det känns som om man är en boll av smärta. Det är helt fruktansvärt och strålar ut i hela kroppen. Oftast har jag som ett band över bäckenet, där äggstockarna satt. Det är en brännande smärta, kombinerad med hugg. Det kan göra så ont att jag inte kan röra mig.”* säger Katja, 41 år. (Andersson, H. 2017, s. 22).

## 2 Bakgrund

Respondenten presenterar här ämnet, speciellt ämnesgrunden till examensarbetet, endometrios, sjukdomen som drabbar 6-10 procent av alla kvinnor i fertil ålder.

Det som är viktigt vid endometrios är var livmoderslemhinnan befinner sig och hur utspridd den är. Livmoderslemhinnan eller endometriet som det även kallas ska i normala fall täcka insidan av livmodern. Men hos endometriosdrabbade kvinnor hittar man endometrios på andra ställen, t.ex. i äggstockarna, äggledarna och i buken, eller i andra organ i bäckenet. Hur kommer det sig att endometrievävnaden hamnar där, kan man då fråga sig. Man tror att endometrios utvecklats som en följd av att celler från livmoderslemhinnan rör sig bakåt upp genom äggledarna och därefter ut i bäcken- och bukhålan i samband med menstruation. Då bäddar endometriecellerna in sig och livmoderslemhinnevävnaden börjar utvecklas. Det finns några typiska symtom som kan tyda på endometrios hos kvinnan: kraftig premenstruell smärta och mycket kraftiga menssmärtor, samlagssmärta, smärta i samband med ägglossning, smärtsamma tarmrörelser, återkommande urinvägsinfektioner samt cystor och tumörer i bäckenet. (Porsman, C. & Tseng, P., 2006, s. 29).

### 2.1 Vad är endometrios?

Endometrios betyder att livmoderslemhinnan (endometriet) finns lokaliserad utanför sin normala plats i livmodern. Den ektopiska slemhinnan ger svar på hormonstimulans och erfar samma periodiska variationer som slemhinnan i livmoderhålan, dvs. blöder när livmoderslemhinnan blöder osv. Den ektopiska slemhinnan kan vara lokaliserad till uterus inuti livmodermuskulaturen det så kallade myometriet. Den ektopiska slemhinnan står vanligtvis i anslutning med den "riktiga" slemhinnan och kan mera kännetecknas som nedväxt av körtelrör i myometriet. Endometrios som är lokaliserad i myometriet kallas *adenomyos*. Endometrios kan förekomma i princip var som helst men är vanligtvis lokaliserad till äggstockarna (s.k. ovarialendometrios), på bukhinnan; då vanligtvis på bukhinnan i botten av Fousa Douglas på uterus baksida, men den kan också vara belägen i urinblåsan, naveln eller tarmen. (Borgfeldt, C., Åberg, A., Anderberg, E. & Andersson, U-B. 2014, s. 229).

Det finns fyra olika former av endometrios: Ytlig endometrios, vilket innebär att endometrievävnaden växer i eller på peritoneum. Den växer då på ovarierna och ger

upphov till endometriom, så kallade chokladcystor. Infiltrativ endometrios innebär djupa lesioner i tarm, vagina, septum rectovaginale och urinblåsan. Extragenital endometrios betyder att det växer i alla organ utom i mjälten. Adenomyos innebär att endometrioshärdar finns i myometriet. Fibros utvecklas då runt endometrioshärdarna, den kan vara både yttlig och genomtränglig, men för det mesta tjock och stram samt kan komma in i organ och deformera och dra dem ur sitt normala läge. (Brännström, M., Gemzell Danielsson K., Hagberg H., Landgren B-M., Marsal K & Westgren M. 2016, s. 130-131).

Härdarna vid endometrios är ofta placerade på eller i organen i lilla bäckenet. Endometrios i organ såsom t.ex. pleurahåla och lungor förekommer men det är inte så ofta förekommande. I lilla bäckenet kan endometrios uppträda i princip i tre huvudtyper: Det första är *äggstocksendometrios*, vilket innebär att endometriosen i ovariet bildar cystor som fylls med blod då endometriosen "menstruerar". Blodet uppsugs till en viss del och lämnar kvar en mörkrödbrun trögflytande massa som är lite lik choklad, av denna massa har cystorna fått sitt namn – chokladcystor eller endometriom. De kan bli stora och har en fallenhet att fästa sig nära organ såsom tarmen och bukhinnan bakom livmodern. *Peritonealendometrios* är den andra typen som betyder att endometrioshärdarna är placerade på bukhinnan, vanligtvis bakom livmodern. Kring dessa härdar upptäcks inflammation, ärrbildning och fibros. Härdarna blir förhållandevis små, från knappålsstorlek till spelkulestorlek är det mest förekommande. *Tarm- och blåsendometrios* är härdar som tränger sig in i de yttre skikten av tarm och urinvägar och ibland med genombrott till lumen. Blödningar kan i sådana fall upptäckas i urinen eller tarmen vid menstruation. (Borgfeldt, C., m.fl., 2014, s. 230-231).

Förekomsten av endometrios har diskuterats. Den mest godkända förklaringen, implantationsteorin, är att endometrieceller som slitits loss vid menstruation passerar baklänges genom ägglödaren ut i bukhålan och implanteras till sist på den nya lokaliseringen. Nästan alla kvinnor har ibland retrograd menstruation och således bör andra faktorer medverka till att de lösa endometriecellerna överlever och kan implanteras. Det finns en möjlig förklaring till att endometriosdrabbade kvinnor har ett nedsatt, lokalt och cellulärt immunförsvar, som kan leda till att det försvar som vanligtvis avlägsnar lösslitna endometrieceller från bukhålan fungerar dåligt eller inte alls. (Borgfeldt, C., m.fl. 2014, s. 231).

Obehandlad endometrios har ett progressivt förlopp fram till menopausen. Runt härdarna uppstår en inflammatorisk reaktion som bidrar till att härdarna byggs på och får en tendens

att växa samman och kan ge adherensbildning i lilla bäckenet. Sammanväxningar och inflammation är en bidragande faktor till smärtor och till dessa kvinnors nedsatta fruktsamhet. Endometrios ger en liten ökad risk för ovarialcancer. Dock kan kontrollprogram tyvärr inte visa på tidig upptäckt och då riskökningen för ovarialcancer är så låg rekommenderas inte profylaktiskt borttagande av ovarierna. (Borgfeldt, C., m.fl. 2014, s. 231-232).

## **2.2 Symtomen vid endometrios**

Sjukdomen dyker oftast upp i 25-30-årsåldern. Cirka var femte kvinna som har endometrios har inga symtom. Vanligare är så vid ovarial endometrios än vid annan endometrios. Symtomen kan vara många och olika, men sekundär dysmenorré, samlagssmärter och kroniska buk- och bäckensmärter hör till de vanligaste symtomen. Endometrios och nedsatt fertilitet är hos endometriosdrabbade ungefär dubbelt så stor (de kallas subfertila) jämfört med "normala" kvinnor. Det kan vara att de inflammatoriska processerna som följer endometriosen har större betydelse än endometriosen i sig. (Borgfeldt, C., m.fl. 2014, s. 232).

## **2.3 Diagnos och utredning**

Sekundär dysmenorré, kroniska buksmärter och djup dyspareuni bör ge misstanke om endometrios. Diagnosen får man vid laparoskopi eller laparotomi då de blåskimrande endometrioserna, chokladcystorna eller de sammanväxningar som är kännpaka för endometrios kan ses. Palpationsfyndet är utmärkande med knottriga, intensivt ömmande härdar. Chokladcystorna kan emellanåt palperas eller kännas igen med ultraljud. (Borgfeldt, C., m.fl. 2014, s. 232).

Smärtor och småblödningar som börjar ett par dagar före den egentliga menstruationen kan vara symtom vid endometrios. Kvinnor som söker hjälp för infertilitet bör man misstänka endometrios hos, då dessa ofta har nedsatt fertilitet orsakad av kronisk inflammation och sammanväxningar i bukens nedre delar. Laparoskopi kan avgöra vilken behandling som bör väljas. Vid oklarheter gällande diagnosen kan biopsi tas från endometriossuspekt vävnad. (Faxelid, E., Hogg, B., Kaplan, A. & Nissen, E., 2007, s. 461).

## 2.4 Vård och behandling vid endometriosis

Patienten kan och bör kollas upp med läkarkontroller som kan sträcka sig över år, pga. problem och behandlingar. Hormonell eller kirurgisk behandling kan också kombineras och passar kvinnor med symptomgivande endometriosis. Hormonell behandling minskar östrogenets stimulerande effekt på endometriosen och avskaffar menstruationen samt gör kvinnan amenorrisk., På så sätt går endometrioshärdarna tillbaka och kan läka ut. Amenorre kan ske genom att kvinnan får progesteron för att dra ner på östrogennivåerna. Om GnRH ges fortlöpande med hjälp av nässpray eller genom att ta sprutor med GnRH-agonister, nedregleras hypofysen och gonadotropininsöndringen slutar. Då stannar ovariefunktionen och kvinnan blir ”medicinskt kastrerad”, vilket betyder att hon så länge hon behandlas är utan menstruationer och endometriosen kan läka. Då behandlingen avslutas återfår hon ägglossningen och menssen som vanligt. Det är ofta förekommande att kvinnan kan uppleva klimakteriska besvär som kan kräva lite tillskott av östrogen. Dessa behandlingar bör fortgå i 6-9 månader beroende på endometriosisens utbredning, effekt och biverkningar.. Kvinnan kan då ej bli gravid. P-piller i kombination används även under behandlingen av endometriosis, de botar ej men kan förhindra framåtskridandet av sjukdomen. Att vara gravid har god effekt på endometriosis och kan också få en framskriden sådan att läka ut helt. Operation kan ske om det t.ex. är mer avancerade förändringar såsom endometriom och eller sammanväxningar hos kvinnor med infertilitetsproblem. Ofta görs en operation via laparoskop och då tas bort och förstörs all synlig endometriosis. Man försöker så långt som det är möjligt att spara ovarialvävnad. (Faxelid, E., Hogg, B., Kaplan, A. & Nissen, E., 2007, s. 233-234).

Yttre endometriosis är ofta ett långvarigt tillstånd då det sprider sig om det förblir obehandlat. Den är i många fall kombinerad med kroniska smärtor, dyspareuni samt barnlöshetsproblematik. Det kan vara jobbiga val att ta, både för vårdpersonalen och för den endometriosisdrabbade. Det kan finnas en önskan om att kunna bli gravid som samtidigt behandlar endometriosen till det bättre, det kan även vara ett önskemål om att behandla endometriosisens symtom med de mediciner t.ex. som har biverkningar som omöjliggör en graviditet under behandlingen, men dock som ett tredje sätt att se på saken gör att möjligheten till att bli gravid kan öka efter behandlingen. Den medicinska behandlingen kan ge psykiska biverkningar såsom nedstämdhet och sänkt stämningsläge. (Faxelid, E., Hogg, B., Kaplan, A. & Nissen, E., 2007, s. 234).

Endometriosis förekommer hos 6-10 procent av fertila kvinnor även medräknat tonåringar.

## 2.5 Livskvalitet vid endometriosis

Enligt D'Hooghe och Hill (2002) är endometriosis en kronisk sjukdom som har många och ofta svåra symtom, vilka påverkar de drabbade kvinnornas livskvalitet. De säger även att påverkan på livskvaliteten hos kvinnor med endometriosis måste beaktas och utforskas med tillförlitliga och väsentliga frågeformulär. Världshälsoorganisationen, WHO (The World Health Organisation, WHO, 2004) har tagit fram ett frågeformulär för bedömning av livskvaliteten. Nationalencyklopedin [NE] (2008) uttrycker klart begreppet livskvalitet som något där man skiljer mellan ”yttre mätbara betingelser och subjektiva upplevelser”. Upplevelsen av hälsan kan påverka individens upplevelse av livskvalitet, men måste inte nödvändigtvis göra det. På det fysiska hälsoplanet menar D'Hooghe och Hill (2002) att endometriosis blir för många kvinnor en kronisk sjukdom med smärtor, emotionell påverkan och infertilitet som följd. Symtomen påverkar kvinnornas livskvalitet och väcker känslor som ilska över sjukdomen och oro inför framtiden. Långvariga tillstånd med invalidiserande symtom, svårigheter att finna kliniska fynd och förklaringar, gör många kvinnor odiagnostiserade. Detta är en tung börda för patienten. Andra aspekter som påverkar kvinnornas psykiska hälsa i samband med sjukdom beskriver Cullberg (2006) när han tar upp hur sjukdom och överraskande invaliditet kan påverka individen. Det leder inte sällan till krisreaktion hos individen enligt Cullberg (2006). Operationer som involverar könsorganen upplevs ofta som mycket känsloladdade. Han menar vidare att synen på vad som är kvinnligt är starkt sammankopplat med barnafödande och förmågan till detta. Om detta inte är möjligt kan det leda till kraftiga krisreaktioner. (Bodén, E. & Cederfeldt, J., 2008, s. 4-5).

Frågan “vad är livskvalitet?” kan även formuleras enligt Brülde (2003), “Vad är det som gör ett bra liv för den som lever det?” (Brülde, 2003). Det finns olika beskrivningar av begreppet livskvalitet och det finns ingen klar definition. Emellertid är den allmänna uppfattningen att den är viktig för individen (Rustøen, 1993). Ordet livskvalitet består av två delar; liv och kvalitet, och betecknar kvaliteten i livet, vilken omfattar alla sidor av en människas tillvaro. Detta innefattar bland annat att individen själv har kontroll över sina handlingar och självförverkliganden, har ömsesidiga relationer med minst en annan människa, upplever tillhörighet och litar på sina egna resurser. Det innefattar också känslan av trygghet och välbefinnande samt frånvaro av obehag och smärta. Redan under antiken hävdade Aristoteles att människan mår bra endast då hon har möjlighet att använda och utnyttja sina resurser, vilket till stor del påverkas av yttre faktorer. Mest avgörande för människans möjlighet att leva ett gott liv, ansåg Aristoteles, var hur hon förhåller sig till

sitt inre (Rustøen, 1993). Vid sjukdom blir begreppet livskvalitet centralt för oss då kvaliteten i livet i regel försämras. Inom vården är målet ofta att bevara eller främja individens livskvalitet för att individen på bästa möjliga sätt ska kunna förbättra sin situation. Sjukdom är bara en av ett flertal faktorer som spelar in för hur en människa upplever sin livskvalitet. (Heiskala, S. & Salander, C., 2015. s. 8-9).

### **3 Teoretiska utgångspunkter**

I de teoretiska utgångspunkterna har respondenten valt att använda sig av olika teorier om lidande och hälsa. Dessa begrepp utgör en bra grund för examensarbetet. Lidande är ett centralt begrepp då det gäller smärtproblematiken som den endometriossjuka kvinnan lever med i många fall, speciellt då det kommer till att klara av det dagliga livet. Hälsan valdes för att det är av stor vikt för den endometriosdrabbade att försöka uppnå.

#### **3.1 Lidande**

Eriksson (1994) skriver att kunskap om lidande och hälsa är vårdandets hjärta och att lindra lidandet är motivet för all vård. På grund av detta är lidandet skälet för all vård. Att vara lidande innebär att vara främmande för sig själv, sina begär och sina möjligheter att mildra sitt lidande. Lidandet kan sägas vara en kamp mellan hopp och hopplöshet, mellan liv och död. Lidandet utgör, enligt Eriksson (1994) en del av det mänskliga livet och är i sig självt något ont och utan mening, men människan kan ge det en mening för sig själv och sitt liv. Varje lidande är unikt och skapas av människan själv och dennes omgivning. Eriksson (1994) förklarar lidandet i vården som sjukdomslidande, livslidande och vårdlidande. Lidandet kan även vara sammankopplat till det kroppsliga (Lindwall, 2004), men även till människans själsliga och andliga dimensioner och till livet självt (Wiklund, 2000, 2008). Vårdlidande har sitt ursprung när det finns en lucka mellan patientens behov och begär och den kunskap, den attityd och den hållning som sjukskötaren har till den lidande människan. (Wiklund Gustin, L., & Lindwall, L., 2012, s. 79).

Eriksson anser att livet som människa innebär lidande i olika grad och former. Lidandet innebär inget positivt utan är däremot av ondo och det har i sig självt ingen mening, människan kan däremot gå igenom sitt lidande genom att ge det en mening. Det är svårt att förklara vad lidande innebär eftersom det upplevs personligt av alla människor. (Eriksson, 1994, s. 11-13).

Lidandet kan liknas vid att pinas och vårdas. Det tar ont och plågar människan på ett eller annat sätt. Genom att lida hamnar man att kämpa och att utstå det onda. Man kan märka ut några huvuddimensioner för begreppet lidande. För det första någonting som är negativt eller ont, som ger sig på eller drabbar människan. För det andra något människan måste leva med, som hon utsätts för. Det kan också vara en kamp eller något konstruktivt eller meningsbärande, som en försoning. (Eriksson, 1994, s. 21).

Det är svårt att veta varför det finns lidande. Oavsett ställer den lidande människan denna fråga och försöker att finna ett svar. Alla individer förklarar sitt lidande på olika sätt och ofta är det svårt att förklara sitt lidande. Människan hamnar att omvandla ordet lidande till något annat och ge det en förklaring. (Eriksson, 1994, s. 36-38).

Travelbee beskriver två olika sätt att möta lidande. Det mest förekommande är att den drabbade frågar sig: ”Varför just jag? Varför drabbas just jag eller mina närmaste?” Det är ovanligt att den drabbade möter lidandet med inställningen: ”Varför *inte* jag?” den sista reaktionen är ett uttryck för att den drabbade finner sig i att det i själva verket är lika möjligt att han eller hon själv drabbas, som att någon annan gör det. Det här är utgångspunkten i Travelbees klassiska beskrivning av reaktioner på lidande. (Kristoffersen, N., Norrtvedt, F. & Skaug, E-A., 2005, s. 165).

## 3.2 Hälsa

Det går att fundera mycket kring hälsa, vad det innebär, hur hälsa uppnås osv. Hälsan är dock inget statiskt tillstånd, det är en rörelse, ett dynamiskt skeende i vilket avses att många faktorer bör samspela. Hälsa är en helhet och helheten bestämmer människans upplevelse av vad det är att ha hälsa. Hälsan har sin grund i människan som utgörs av en biologisk (kropp), psykologisk (själ) och andlig (ande) helhet. Man kan säga att hälsan följer människans livsförlopp från födelse till död. (Eriksson, 1988, s. 41-42).

WHO beskriver hälsa enligt följande: ”Hälsa är ett tillstånd av fullkomligt fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande, inte endast frånvaro av sjukdom.” Hälsa utgör en av människans grundrättigheter oberoende av ras, religion eller politisk åsikt. (Eriksson, 1988, s. 43).

I Orems omvårdnadsteori beskrivs hälsa och välbefinnande som en funktionell och strukturell integritet. Integriteten och upplevelsen av helhet skapar förutsättningar för ett fysiskt, psykologiskt och socialt välbefinnande. Hälsan är kontinuerligt genom livets gång i oupphörlig förändring. Den är beroende av varje människas kapacitet att värna om sin integritet genom att visa omsorg om sig själv och sina nära. Orems beskrivning av hälsa

innefattar även människans kapacitet att förhålla sig på ett optimalt vis inför tillvarons krav. Att ha en förmåga till egenomsorg är en förutsättning för att uppnå hälsa samt för att förebygga och motverka sjukdom. (Wiklund Gustin, L. & Lindwall, L., 2012, s. 167).

Även i Hendersons grundprinciper för omvårdnaden nämns hälsa som ett mål. För att hälsa ska kunna uppnås av en patient krävs fysisk och psykisk kraft samt vilja och kunskap. Detta leder till att patienten vill göra självständiga beslut och på så sätt ta hänsyn till sina grundläggande behov. Dessa faktorer är betydelsefulla för att patienten ska kunna uppnå hälsa. (Kirkevold, 2008, s. 119).

Enligt Henderson är målet med vården att patienten ska uppnå hälsa och tillfrisknande och bli självständig. För att hälsa ska uppnås måste sjukskötaren ställa upp mål som ser till patientens behov och bygga upp en livsstil som är anpassad till en viss individ för att denna skall uppnå hälsa. (Kirkevold, 2008, s. 21).

## **4 Syfte och frågeställningar**

Syftet med studien är att beskriva hur det är att leva med endometrios och hur lidandet påverkar den drabbades hälsa. Studien görs för att ur ett hälsoperspektiv få en större förståelse för hur det är att leva med kvinnosjukdomen endometrios. Detta examensarbete är en litteraturstudie och respondenten utgår från tidigare litteratur och forskning som berör den endometriosdrabbade kvinnan.

Studiens frågeställningar är:

1. Hur upplever kvinnan att endometrios påverkar hennes fysiska hälsa?
2. Hur upplever kvinnan att endometrios påverkar hennes psykiska hälsa?
3. Hur upplever kvinnan att endometrios påverkar hennes sociala hälsa?

## **5 Metod**

Detta examensarbete är en litteraturstudie. Respondenten använder sig av litteraturstudie som datainsamlingsmetod. I detta kapitel beskrivs metoden för undersökningen.

Det finns tidigare forskning som belyser ämnet. Respondenten har valt 10 artiklar relevanta för detta examensarbete, vilket är en kvalitativ litteraturstudie. Respondenten använder sig av vetenskapligt granskade artiklar. Sökorden som använts för att få fram relevant forskning är: endometriosis, experience, women, pain och health.

I kvalitativa litteraturstudier beskriver, förklarar och skapar respondenten förståelse för det område som valts att studera vidare kring. På så sätt får respondenten möjlighet att uttala sig om studien genom att välja ut t.ex. en viss typ av människor, som i detta fall är endometriosisdrabbade kvinnor. En kvalitativ studie kan betyda att man börjar med ett mindre urval. Den typ av urvalsstrategi respondenten väljer kan vara fastställande för studiens resultat. Urvalet bör vara ändamålsenligt. Om målet är att undersöka ett ämne blir syftet att hitta informanter som passar de kvaliteter man räknar med att träffa på. Andra typer av urval kan avse att beskriva vad som kännetecknar det som undersöks, t.ex. ”den endometriosisdrabbade kvinnan”. (Forsberg, C. & Wengström, Y. 2008, s. 140).

Urval kan göras utifrån lämplighet för de syften och frågor som ska besvaras. Det beror på hur texterna är framställda. Källor kan vara artiklar som underlag för litteraturstudien och urval ska göras utifrån syftet och kriterier som finns för litteratursökningen. (Henricson, M. 2015, s. 335).

## **5.1 Datainsamling**

De kvalitativa datainsamlingsmetoderna går ut på att samla in och systematisera kunskapen vad gäller frågan om att nå en djupare förståelse för den problematik (forskningsfrågan) som studeras. Meningen med kunskapsinsamlingen är att visa på sammanhang och mönster. Datainsamlingsmetoderna kan bestå av intervjuer, observationer samt skrivna texter eller berättelser. (Forsberg, C. & Wengström, Y. 2008, s. 131).

För att förstärka innehållsvaliditeten/bekräftelsebarheten är det viktigt att göra två litteratursökningar, en inledande och en huvudsaklig. Den inledande litteratursökningen kan vara till stor hjälp vad gäller att sammanställa den litteratur som finns i olika databaser och tidskrifter. Det hjälper även att välja ut passande sökord som är lämpliga gällande syftet. Då den egentliga litteratursökningen startar har man en djupare insikt i litteraturen som finns om ämnet. (Henricson, M. 2015, s. 489-490).

## 5.2 Dataanalys

Vad gäller kvalitativ litteraturstudie är beskrivningen, analysen och tolkningen den stora utmaningen. Det betyder vidare att göra data förståeligt och minska volymen av information samt att kunna se mönster. Kvalitativa forskningsmetoder innebär att respondenten genom specifika observationer beskriver, tolkar och förklarar eller möjligtvis bygger en teori om ett visst fenomen. Analysfasen innebär ett nytt steg i forskningsprocessen. Alla kvalitativa metoder har karakteristiska förutsättningar utöver de gemensamma teoretiska förutsättningar som delas med andra kvalitativa metoder. (Forsberg, C. & Wengström, Y. 2008, s. 149-150).

När man analyserar resultaten går man oftast igenom olika steg som inte anmärkningsvärt skiljer sig mellan de olika kvalitativa metoderna. Det första steget betyder att datamaterialet läses i sin helhet flera gånger. I det andra steget väljs text ut som svarar på frågeställningarna, de kallas meningsenheter som därefter kodas och formas till kategorier och teman. Vid analysen är det viktigt att forskaren kontinuerligt har syftet i åtanke. Analys av data kan göras på en dataskärm eller på papper, men för att främja analysen kan man skriva ut datamaterialet i en tabell. (Henricson, M. 2015, s. 135).

Dataanalysen för kvalitativ innehållsanalys bör utgå från det syfte som finns för studien. Texterna bör helst vara kortfattade. Vid den kvalitativa innehållsanalysen analyseras källor i litteraturöversikter. Innehållsanalysen används på likadant sätt som när intervjudata analyseras. Inom den kvalitativa innehållsanalysen har validitet och reliabilitet varit vanligt förekommande termer då det kommer till trovärdighetsaspekter. Då den kvalitativa innehållsanalysen utvecklats från den kvantitativa innehållsanalysen är detta vanligt. Forskaren bör för att täcka trovärdigheten gå igenom hela processen alltifrån syfte, frågor, design med urval, till datainsamlingsmetoderna, analysprocessen och presentationen av resultaten. Då resultatet finns är det lättare att se om t.ex. frågorna borde ställts på ett annat sätt eller formulerats annorlunda om data insamlats med intervjuer. (Henricson, M. 2015, s. 339-340).

## 5.3 Etik

Vad gäller etiska överväganden vid systematiska litteraturstudier bör vid gällande urval och presentation beaktas att forskningsrapporter som väljs ut skall ha tillstånd från etisk kommitté eller där noggranna etiska överväganden har gjorts. Respondenten bör redogöra för de artiklar som ingår i litteraturstudien och presentera alla resultat som stöder

respektive inte stöder hypotesen, det är oetiskt att presentera bara de artiklar som stöder respondentens egna åsikter. (Forsberg, C. & Wengström, Y. 2008, s. 77).

Till forskningsetiken räknas de etiska överväganden som görs inför och under genomförandet av ett vetenskapligt arbete. Som respondent bör man ha förmåga att reflektera över värden och värderingar samt egna tankar, ord och handlingar och vad de ger uttryck för. Det finns etiska överväganden genom hela examensarbetet. Det gäller från val av ämne och frågeställning till genomförande och rapportering samt spridning av resultatet. Då det gäller den etiska aspekten vid examensarbeten bör deltagarna inte utnyttjas, skadas eller såras. Ett sätt att öka säkerhet, välbefinnande och rättigheter för deltagarna är att ta hjälp av etiska principer. Det är grundläggande föreskrifter som fastställer normer för handlande. (Henricson, M. 2015, s. 20-21).

## 6 Resultat

I kapitlets resultat svarar respondenten på frågeställningarna gällande den fysiska, psykiska och sociala hälsan.

Respondenten har i innehållsanalysen kategoriserat resultaten i forskningarna och således svarat på frågeställningarna. Forskningarna finns beskrivna i en tabell som bilaga.

### 6.1 Påverkan på den fysiska hälsan

Beträffande den fysiska hälsan kom respondenten fram till kategorierna **smärta**, **letargi**, **sömlöshet**, **nedsatt fertilitet** och **dyspareuni**.

**Smärta** eller dysmennoré (endometriossmärta) har beskrivits som förlamande eller som att sitta på en nål och som en kniv i varje äggstock. Menssmärta behandlas i allmänhet som en normal del av att vara kvinna och något att "stå ut med", och problemet för den endometriosdrabbade är att hennes symtom betraktas som en del av den fysiologiska delen av menstruation snarare än något patologiskt. Kvinnor kan även gå genom behandlingar som kan lindra smärtan på kort sikt. Dessa problem förvärras av de vars fertilitet är påverkad. (Denny & Mann, 2007). Endometriosis orsakar svår smärta och kronisk bäckensmärta är den mest centrala kliniska faktorn av sjukdomen. (Ferreira m.fl. 2016). Den svåra smärtan åtföljdes av kräkningar och illamående och blev värre om kvinnan rörde på sig eller gick på toaletten. Smärtupplevelsen skilde sig mellan kvinnorna, för vissa

varade den i tre veckor ut ur varje menstruationscykel och för en annan i ett år. (Moredi m.fl. 2014).

**Letargi** (onormal trötthet) och **sömlöshet** hör ihop med symptomen till endometrios. (Huntington & Gilmour, 2005). **Fertiliteten** är hos många kvinnor **nedsatt**. (Huntington & Gilmour, 2005). Många kvinnor undviker sexuell aktivitet på grund av **dyspareuni** (smärta vid samlag), detta kan orsaka svårigheter inom en relation. (Denny & Mann, 2007). Intima relationer påverkas av smärta, dyspareuni och infertilitet. (Culley m.fl. 2013). De vanligaste symptomen hos endometriossjuka är smärta, dyspareuni, tung / oregelbunden blödning och infertilitet. Endometriossjuka hade svår smärta under menstruations- och icke-menstruationsfaser på olika områden, såsom i underlivet, tarmen, blåsan, nedre rygg och ben som drabbar deras liv. Andra symtom är trötthet, uppblåsthet, tarmsymtom (diarré), symtom i urinblåsan och sömnstörningar på grund av smärta. (Moredi m.fl. 2014).

## 6.2 Påverkan på den psykiska hälsan

Kategorierna som hittats är beträffande den psykiska hälsan är **negativt självförtroende** och **nedsatt livskvalitet**, **depression**, **sexuella relationer**, **pessimism över framtiden** och **känslomässigt lidande**.

Endometriosen påverkar **negativt självförtroendet** och **livskvaliteten**, många beskriver upplevelsen av en allmän sjukdomskänsla. Kännetecknande är även **depression**. (Huntington & Gilmour, 2005). Smärtan är av stor betydelse för kvinnorna på grund av dess inverkan på livskvaliteten. (Ferreira m.fl. 2016). Negativt kan även den psykiska hälsan drabbas då det i många fall kan ta länge att få en endometriossjukdiagnos och symtomen trivialiseras och normaliseras. **Sexuella relationer** kan påverkas och upplevelsen av endometrios genomsyrar varje aspekt av kvinnans liv. (Denny, 2003). Kvinnor uppger ofta ett tidsintervall på många år mellan första hjälpsökningen för sina symptom och mottagning av en diagnos. Många rapporterar att deras symptom trivialiseras eller uppges som normala av läkare. Det finns inget botemedel för endometrios, och ingen garanti för att det inte kommer tillbaka. Av denna anledning är kvinnor ofta **pessimistiska över sin framtid** och fruktar ett liv i konstant smärta, eller att leva med vetskapen att symptomen kan komma tillbaka när som helst. (Denny & Mann, 2007). Den felaktiga efterlevnad som framkommit efter hälsorådgivning då det visat sig finnas problem i hälsoundervisningen. De endometriossjukdrabbades bristfälliga efterlevnad kommer fram då det gäller deras egna

subjektiva upplevelser av vården. Vidare framkommer det att kvinnorna känner misstro och tvivel gentemot läkare angående deras kunskap om endometrios. (Seear 2009, s. 367).

Kvinnors upplevelser vad gällde endometriosen inbegriper det otillräckliga stödet, besvär och förluster vilka räknas till upplevelserna i vardagslivet. Den mest negativa upplevelsen kvinnorna beskrivit är mötet med vårdpersonalen när deras symtom avfärdats. (Cox m.fl. 2003). Det har visat sig att kvinnor upplevt frustration och besvikelse angående bemötandet av sjukvården och sjukvårdspersonalen. (Lövkvist m.fl. 2015). Det har framkommit att endometrios negativt och anmärkningsvärt kan påverka livskvaliteten och dagliga aktiviteter såsom hushållsarbete, energi och vitalitet. Många kvinnor upplever att endometrios kontrollerar och begränsar deras liv och lämnar dem maktlösa. Forskning tyder på att effekten eller den potentiella inverkan av endometrios angående fertiliteten orsakar oro, depression och känslor av otillräcklighet. Nästan hälften av infertila kvinnor har endometrios. Det har visat sig att depression, ångest och känslomässig stress är högre för kvinnor med endometrios än kontrollgrupper eller befolkningen i allmänhet.

Känslomässig stress präglar många kvinnors liv, inklusive känslor av isolering, skuld, oro, värdelöshet och hopplöshet, och en känsla av att man är oförmögen att klara sig. Smärta, **känslomässigt lidande**, trötthet och missnöje med vården och behandlingar är alla sammanvävda i den komplexa upplevelsen av endometrios. En del kvinnor har själv försökt att hantera sin endometrios genom livsstilsförändringar och/eller kompletterande och alternativa terapier. Inga säkra slutsatser kan dras om betydelsen av smärta när man jämför kvinnor med endometriossmärta och kvinnor med smärtfri endometrios. Resultaten visar att kvinnor med kronisk bäckensmärta kopplad till endometrios och kvinnor med kronisk bäckensmärta från andra eller okända orsaker tyder på att det är upplevelsen av smärta, i motsats till endometrios, det vill säga i samband med psykiska svårigheter och känslomässigt lidande. (Culley m.fl. 2013). Många kvinnor har svårt att bli gravida, infertilitet är ett problem som kan leda till depression och otillräcklighetskänslor. (Ferreira m.fl. 2016). Många kvinnor upplever sig upprörda, arga, deprimerade, osäkra, svaga, maktlösa, hjälplösa, hopplösa, besvikna, frustrerade, utmattade och kände sig som en börda för andra. (Moradi m.fl. 2014).

### 6.3 Påverkan på den sociala hälsan

Respondenten har beträffande den sociala hälsan hittat kategorierna **nedsett arbetsförmåga, lidande familjerelationer, framtidsutsikter och sociala kontakter.**

Kvinnosjukdomen endometriosis har en negativ påverkan på **arbetsförmågan** och **familjerelationerna**. (Huntington & Gilmour, 2005). Den kan påverka på ett nedsättande sätt den drabbades arbete och sociala relationer t.ex. gentemot sin partner och familj samt även hennes framtidsutsikter. (Denny, 2003). Smärtupplevelsen innebär att en kvinna kan ha mycket sjukfrånvaro från arbetet, vilket kan påverka hennes inkomst eller utgöra risk för karriärsutvecklingen. En del kvinnor känner sig också besvärade över att behöva diskutera sina skäl för arbetsfrånvaron. Sociala relationer kan också påverkas negativt, eftersom inplanerade program kan avbrytas med kort varsel på grund av smärtan. Även om vissa kvinnors familj och vänner är ett emotionellt och praktiskt stöd, kan en del anse att deras **sociala kontakter** minskar pga. sjukdomen.

Vissa kvinnor organiserar sitt sociala liv runt menstruationscykeln, medan andra vägrar att låta det styra sitt liv och utvecklar strategier för att behålla kontrollen över sina liv. Dysmenorré kan vara ofta förekommande och en kvinna vars symtom är allvarlig nog att motivera tillbakadragande från normala och sociala aktiviteter kan anklagas för att överdriva eller för att vara neurotisk. (Denny & Mann, 2007). Kvinnor med endometriosis har en sämre livskvalitet eftersom de upplever att deras akademiska karriär, arbetskarriär och det sociala livet påverkas. (Lövkvist m.fl. 2015). Lite är ännu känt om hur endometriosis påverkar kvinnors partners och barn eller hur andra familjemedlemmar påverkas av att leva med kvinnor drabbade av endometriosis. Det finns samstämmiga bevis för den negativa påverkan av endometriosis på kvinnors arbetsliv och de svårigheter de upplever i att berätta för arbetsgivare. (Culley m.fl. 2013). Endel kvinnor beskrev att endometriosis störde deras identitet eftersom de inte kunde ha sex och känna sig som kvinna. Att vara infertil och inte vara en bra mamma eller den moder som de ville vara, att inte kunna göra enkla vardagliga aktiviteter och inte känna sig glad påverkade kvinnans **framtidsutsikter**. (Moredi m.fl. 2014).

## 7 Diskussion

I detta kapitel kommer resultatets betydelse fram och hur man kan fortsätta forska om ämnet – kvinnosjukdomen endometrios.

Detta är en litteraturstudie och i den har 10 artiklar kvalitetsgranskats. I princip har alla kommit fram till att kvinnans livskvalitet och hälsa överlag försämras med sjukdomen endometrios och symtomen som sjukdomen ger. Smärtsymtomen är den största orsaken till försämrad livskvalitet.

### 7.1 Diskussion av metod

I diskussionen då det gäller den systematiska litteraturstudien presenteras resultaten i ljuset av bakgrundslitteraturen och utifrån syfte samt frågeställningar. Diskussionen kan utformas på olika sätt men den påverkas av respondentens personliga sätt att skriva. (Forsberg & Wengström, 2008, s. 170).

Enligt SBU (29) bör åtta faktorer vara med i studien: (1) Är frågeställningen eller den bestämda hypotesen tydlig och klar? (2) Är studien gjord på ett sådant sätt att det går att svara på frågan eller hypotesen? (3) Är försöksgruppen eller studiepopulationen tillräckligt stor? (4) Är kontrollgruppen tillfredsställande? (5) Är beräkningar och mätningar pålitliga? (6) Rapporteras alla viktiga uppgifter? (7) Finns det faktorer som påverkat resultatet som var oönskat eller irrelevant? (8) Är de statistiska metoderna riktiga? (Forsberg, C. & Wengström, Y. 2008, s. 125).

Vid kvalitativ design kan metoden diskuteras med hjälp av begreppen trovärdighet, pålitlighet och överförbarhet. Validitet/trovärdighet betyder giltighet och innebär här i vilken omfattning det valda fenomenet har blivit studerat kring. Man kan t.ex. fråga sig om syftet eller frågeställningarna / hypoteserna blivit besvarade med hjälp av den valda metoden. (Henricson, M., 2015, s. 473).

Syftet har utvecklats under arbetets gång och med livskvaliteten i fokus för kvinnorna kom respondenten fram till tre frågeställningar som kan kopplas samman vad gäller den fysiska, psykiska och sociala hälsan.

Efter att ha sökt och granskat artiklar kom respondenten fram till 10 stycken utvalda för detta examensarbete. Flera av artiklarna tar upp frågor och syften vad gäller livskvaliteten

hos kvinnor med endometriosis. Artiklarna tar upp endometriosis och de svårigheter som den drabbade tvingas leva med, men även möjligheter till behandlingar tas upp.

Studiens bakgrund tar fram vad endometriosis är för sorts sjukdom men även dess symtom, diagnos och utredning samt vård och behandling.

Det kommer vidare upp vilken typ av smärta endometriosis ger, såsom t.ex. dysmenorré, bäckensmärta och samlagssmärter. (Borgfeldt m.fl. 2014). Artiklarna har även tagit upp smärtan i olika former vilka knyter ihop bakgrunden och artiklarna.

Det skulle ha varit intressant och givande med mer artiklar från Finland eller Norden för att få en större inblick i hur kvinnor här hos oss upplever sjukdomen utifrån mina frågeställningar. Men de 10 utvalda passade bra in på studien och dess syfte.

Metoden har vidare fungerat bra för att göra denna studie, då det även kommit ut ny forskning som tar upp de berörda frågeställningarna vad gäller endometriosisdrabbade kvinnor. Det gick att få evidens för frågeställningarna vilket gör att studien är tillförlitlig.

## **7.2 Diskussion av resultat**

Resultatet delades upp enligt de tre frågeställningarna för litteraturstudien. I den första kategorin (fysiska hälsan) kom bl.a. smärta, letargi, sömnlöshet, nedsatt fertilitet och dyspareuni (samlagssmärta) fram. I den andra kategorin (psykiska hälsan) kom negativt självförtroende och nedsatt livskvalitet, depression, sexuella relationer, pessimism över framtiden och känslomässigt lidande fram. I den tredje kategorin (sociala hälsan) kom nedsatt arbetsförmåga, lidande familjerelationer, framtidsutsikter och sociala kontakter fram som de mest väsentliga.

Enligt Eriksson (1994) är lidandet en del av det mänskliga livet och det är i sig självt något ont och utan mening, men människan kan ge det en mening för sig själv och sitt liv. Varje lidande är unikt och skapas av människan själv och dennes omgivning. (Wiklund Gustin, L., & Lindwall, L., 2012, s. 79).

Då det gäller den fysiska hälsan är det lätt att koppla till lidandet som genomsyrar de aspekter av de kategorier som kom fram. Överlag upplevs sjukdomen endometriosis och dess symtom som ett konstant lidande då kvinnan påverkas till stor del av smärtan. Hälsan beskrivs i texten som ett mål man kan ha (att bli frisk) och tänker att det kan sporra den

endometriossjuka kvinnan framåt, att inte ge upp trots de smärtor etc. som finns. Att hjälp och vård finns att fås.

Eriksson (1994) skriver att kunskap om lidande och hälsa är vårdandets hjärta och att lindra lidandet är motivet för all vård. På grund av detta är lidandet skälet för all vård. Att vara lidande innebär att vara främmande för sig själv, sina begär och sina möjligheter att mildra sitt lidande. Lidandet kan sägas vara en kamp mellan hopp och hopplöshet, mellan liv och död. (Wiklund Gustin, L., & Lindwall, L., 2012, s. 79).

Den psykiska hälsan har både med lidandet och med hälsan att göra, lidandet på så sätt t.ex. att det påverkar kvinnans bild av sig själv (nedsatt självförtroende) man känner sig missnöjd och nedstämd över hur livet ter sig och de svårigheter man tampas med kanske dagligen pga. sjukdomen. För att uppnå hälsa inom denna kategori bör man ha en förmåga till egenomsorg och psykisk kraft att kämpa sig framåt – ett mål även här att försöka uppnå hälsa.

För att kunna uppnå hälsa som sjukdomsdrabbad behövs fysisk och psykisk kraft samt vilja och kunskap att kunna göra det. Patienten / den sjuke vill således göra självständiga beslut och på så sätt ta hänsyn till sina grundläggande behov. Dessa faktorer är betydelsefulla för att patienten ska kunna uppnå hälsa. (Kirkevold, 2008, s. 119).

Den sociala hälsan hänger till viss del ihop med den psykiska hälsan men riktar sig mer in på samhället och den omgivande miljön. Där kan kvinnans inställning till lidande spela in, alltså hur hon förhåller sig till de svårigheter hon går igenom. Hennes tankesätt och förhållningssätt kan hjälpa och stöda henne i det lidande hon upplever.

Man kan som patient eller sjukdomsdrabbad möta sitt lidande på olika sätt. Det som är mest vanligt är att den drabbade frågar sig: "Varför just jag?" Det är mer ovanligt att den drabbade möter lidandet med inställningen: "Varför *inte* jag?" den sista reaktionen är ett uttryck för att den sjuke finner sig i att det i själva verket är lika möjligt att han eller hon själv drabbas, som att någon annan gör det. (Kristoffersen, N., Norrtvedt, F. & Skaug, E-A., 2005, s. 165).

Integriteten och upplevelsen av helhet skapar förutsättningar för ett fysiskt, psykologiskt och socialt välbefinnande. Hälsan är kontinuerlig genom livets gång i oupphörlig förändring. Den är beroende av varje människas förmåga att värna om sin integritet genom att visa omsorg om sig själv och sina nära. Hälsa innefattar även människans kapacitet att förhålla sig på ett optimalt vis inför tillvarons krav. Att ha en förmåga till egenomsorg är

en förutsättning för att uppnå hälsa samt för att förebygga och motverka sjukdom. (Wiklund Gustin, L. & Lindwall, L., 2012, s. 167).

### **7.3 Slutledningar**

Denna litteraturstudie har behandlat kvinnors upplevelser av att leva med endometrios,. De endometriosdrabbade kvinnorna upplever en negativ påverkan vad gäller många aspekter av livet, där främst smärtproblematiken är orsaken men även andra svårigheter. Genom att ha den rätta kunskapen som sjukvårdspersonal och ta kvinnorna på allvar då de söker hjälp kunde man förkorta vägen till en diagnos. Lidandet kan således minska och även onödiga effekter av obehandlad endometrios. Då det i nuläget inte går att bota sjukdomen så inriktas behandlingen på att lindra symtomen och öka livskvaliteten. Kvinnor som söker vård med hopp om att få bukt med sina problem borde få rätt vård och förståelse av sjukvårdspersonalen. Den forskning som finns inom området är främst medicinskt inriktad. Mer forskning om kvinnornas upplevelser och om attityderna till ”osynliga” kvinnosjukdomar såsom endometrios kan vara förslag till vidare forskning.

Forskningen inom detta område kunde ytterligare forska kring hur livskvaliteten kunde förbättras för de drabbade. Forskning har kommit fram till att laparoskopi förbättrar kvinnans liv, men det kan ta år innan operationen utförs. Detta kunde gå snabbare och forskas mera kring. Forskning skulle vidare kunna se över hur bland annat det psykiska stödet till kvinnorna kunde ökas då endometrios klart visat påverkan på den psykiska hälsan samt livskvaliteten överlag. Även vad gäller den fysiska och sociala hälsan kunde mer aktuell och uppdaterad forskning finnas tillhanda.

## Litteraturförteckning

Andersson, H. (2017). *Endometriosis – Mensvärken från helvetet*. HarperCollins Nordic AB.

Bodén, E. & Cederfeldt, J. (2008). Att leva med en dold kvinnosjukdom – livskvalitet vid endometriosis. <http://www.diva-portal.org/smash/get/diva2:239869/FULLTEXT01.pdf> (hämtat 20.1.2017).

Borgfeldt, C., Åberg, A., Anderberg, E. & Andersson, U-B. 2014, *Obstetrik och gynekologi*. Lund: Studentlitteratur AB.

Brännström, M., Gemzell Danielsson, K., Hagberg, H., Landgren, B-M., Marsál, K. & Westgren, M. (2016). *ObGyn*. Lund: Studentlitteratur AB.

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* 2003; 9; 2-9

Culley, L., Law, C., Hudson, N., Denny, E., Mitchell, H., Baumgarten, M. & Raine-Fenning, N. 2013. The social and psychological impact of endometriosis on women's lives: a critical narrative review.

Denny, E. 2003, Womans experience of endometriosis.

Denny, E. & Mann, C. 2007. A clinical overview of endometriosis: a misunderstood disease. *British Journal of Nursing*.

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

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

Faxelid, E., Hogg, B., Kaplan, A. & Nissen, E., 2007. *Lärobok för barnmorskor*. Författarna och Studentlitteratur.

Ferreira, A., Bessa, M., Drezett J. & De Abreu, L. 2016, Quality of life of the women carrier of endometriosis: systematized review, *Reproducao & Climatério*.

- Forsberg, C. & Wengström, Y. 2008. *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Författarna och Bokförlaget Natur och Kultur.
- Heiskala, S. & Salander, C. (2015). Att leva med endometrios. En litteraturöversikt om kvinnors upplevelser av sjukdomens effekter på hälsa och livskvalitet. [https://gupea.ub.gu.se/bitstream/2077/39461/1/gupea\\_2077\\_39461\\_1.pdf](https://gupea.ub.gu.se/bitstream/2077/39461/1/gupea_2077_39461_1.pdf) (hämtat: 20.1.2017).
- Henricson, M. 2015. *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom omvårdnad*. Författarna och Studentlitteratur AB.
- Huntington & Gilmour, 2005, A life shaped by pain: women and endometriosis.
- Hälsoliv. Endometrios – dold kvinnosjukdom. <http://www.expressen.se/halsoliv/halsa/sjukdomar--besvar-1/endometrios--dold-kvinnosjukdom/> (hämtat: 23.2.2017)
- Kirkevold, M. (2008). *Omvårdnadsteorier – analys och utvärdering*. (2:a uppl.) Malmö: Studentlitteratur.
- Kristoffersen, N., Norrtvedt, F. & Skaug, E-A. (2005). *Grundläggande omvårdnad Del 3*. Stockholm: Liber AB.
- Lövkvist, L., Boström, P., Edlund, M. & Olovsson, M. 2015, Age-Related Differences in Quality of Life in Swedish Women with Endometriosis, *Journal of women´s health*.
- Moradi, M., Parker, M., Sneddon, A., Lopez, V. & Ellwood, D. 2014. Impact of endometriosis on womens lives: a qualitative study.
- Porsman, C. & Tseng, P., 2006. *Förbättra din fertilitet*. Stockholm: Fitnessförlaget.
- Seear, K. 2009, "Nobody really knows what it is or how to treat it": Why women with endometriosis do not comply with healthcare advice, *Health, Risk & Society*, volym 11, nr 4.
- Wiklund Gustin, L., & Lindwall, L., (2012), *Omvårdnadsteorier i klinisk praxis*. Stockholm: Författarna och Natur och Kultur.

## Systematisk litteraturöversikt

Författare	Artikels namn	Syfte	Årtal	Metod	Resultat
Cox, H., Henderson, L., Andersen, N., Cagliarini, G. & Ski, C.	Focus group study of endometriosis: Struggle, loss and the merry-go-round	Kvinnor med endometriosis upplever en rad problem som de kanske eller inte kan stödjas tillräckligt. I detta dokument rapporteras en aspekt av en studie som genomfördes på Epworth Hospital, Melbourne, för att identifiera informationsbehoven hos kvinnor som står inför laparoskopi för endometriosis.	2003	Ett antal fokusgrupper genomfördes som gav kvinnor ett forum för att kommunicera sina erfarenheter av endometriosis och laparoskopi.	Resultaten inkluderar erfarenheterna från 61 kvinnor som beskrev bristen på stöd, kamperna och förlusterna med att leva med endometriosis. Den värsta erfarenheten som dessa kvinnor beskrivit var överlägset mötet med vårdpersonal och hur deras symptom ej togs på allvar. Det finns en hel del att lära sig för vårdare om erfarenheten av att leva med endometriosis om kvinnor ska få stöd med denna kroniska sjukdom i deras sökande efter välbefinnande.
Culley, L., Law, C., Hudson, N., Denny, E., Mitchell, H., Baumgarten, M. & Raine-Fenning, N.	The social and psychological impact of endometriosis on women's lives: a critical narrative review	Syftet med denna studie är att se över den sociala och psykologiska effekten av endometriosis hos kvinnor. Att få insikt i kvinnors upplevelse av endometriosis och att ge en kritisk kommentar till nuvarande kunskapsnivå och att göra rekommendationer för framtida psykosocial forskning.	2013	Studien bygger på en metod för att diskutera ett heterogent intervall av både kvantitativa och kvalitativa studier. Detta innefattade en systematisk sökning, en strukturerad process för att välja och samla data och en systematisk analys av resultatet. Totalt ingick 42 i studien. 23 använde kvantitativa metoder, 16 använde kvalitativa metoder och 3	De viktigaste kategorierna av effekter som identifierades i den tematiska analysen var diagnostisk fördröjning och osäkerhet. Vardagliga aktiviteter; Intima relationer; Planer att skaffa barn, Utbildning och arbete, Mental hälsa och emotionellt välbefinnande och medicinsk ledning och självhantering.

				blandade metoder.	
Denny, E.	Womans experience of endometriosis	Studiens syfte är att beskriva utifrån en undersökning hur kvinnan upplever att det är att leva med endometriosis.	2004	Ett kvalitativt tillvägagångssätt användes, där kvinnor beskrev sina berättelser från den första erfarenheten av symptom som de associerade med endometriosis. Nyckelområden som följdes upp under intervjuerna identifierades av kvinnor med endometriosis som inte var deltagare. Femton intervjuer genomfördes och en tematisk innehållsanalys utfördes med hjälp av identifierade nyckelområden och teman framkallade från första analysen av intervju. Teman som kom fram var fördröjning i diagnos, smärta, dyspareuni, behandling, arbete och sociala relationer, arbetsplatsen och framtiden.	Trots existensen av svår smärta, ofta beskrivet som "intensiv" eller "överväldigande", kvinnor upplevde en fördröjning att få diagnosen endometriosis, kvinnornas symptom var ofta trivialiserade eller normaliserade. Detta och den begränsade effektivitet av behandlingar, drabbade relationer med partner och familj, arbete och sexuella relationer, även om individuella erfarenheter inom varje område var olika.
Denny, E. & Mann,	A clinical overview of endometriosis: a misunderstood disease	I denna artikel diskuteras etiologi och kliniska aspekter av endometriosis samt ger en översikt över litteratur som omger erfarenheten av sjukdomen. Det ger sjukskötare medvetenhet om sjukdomen. Endometriosis är en diagnos hos kvinnor med en viss	2007	Endometriosis är närvaron av endometrial körtlar och stroma och är den vanligaste kända orsaken till bäckensmärta. De antal kvinnor som diagnostiseras med sjukdomen ökar. Etiologin är okänd, men teorin om retrograd menstruation är	Upplevelsen av endometriosis kan negativt påverka alla aspekter av en kvinnans liv och relationer, och detta är konsekvent beskrivet i forskningstudier.

		uppsättning symtom som vårdare bör känna till var man än jobbar.		fortfarande dominerande. Smärta runt menstruation är det vanligaste symptomet, dyspareuni, dysmenorre, cyklisk dysuri och extrem trötthet är vanligt.	
Ferreira, A., Bessa, M., Drezett J. & De Abreu, L.	Quality of life of the women carrier of endometriosis: systematized review	Syftet med studien är att beskriva kvinnornas livskvalitet med endometriosis och relaterade faktorer.	2015	Det handlar om en systematiserad granskningsstudie utförd i elektroniska databaser SciELO och PubMed. De använda deskriptorerna var "endometriosis" och "livskvalitet".. Forskningsperiode n var från mars till oktober 2015. Inklusionskriterierna utvidgades till artiklar publicerade under de senaste fem åren på portugisiska och engelska. Sökningen resulterade i 18 artiklar uppdelade i tre kategorier.	Resultaten indikerar att kvinnor med endometriosis har livskvalitet, antingen på fysisk, social eller mental nivå. Att förstå familjemedlemmar och partner representerar en förbättring av denna konfrontation och är därför ett specifikt ingrepp för att förbättra kvinnornas livskvalitet med denna sjukdom.
Huntington, A. & Gilmour, J.	A life shaped by pain: women and endometriosis	Utforska kvinnans upplevelse av att leva med endometriosis, dess påverkan på livet och strategier för att klara av att leva med sjukdomen.	2005	18 kvinnor deltog i studien. Individuella och inspelade intervjuer blev gjorda. Intervjuerna analyserades.	Det övergripande resultatet var upplevelsen av svår och kronisk smärta som påverkade alla aspekter av livet.
Lökvist, L., Boström, P., Edlund, M., & Olovsson, M.	Age- Related Differences in quality of life in Swedish women with	Syftet med denna observationsstudie var att utvärdera effekten av endometriosis på livskvalitet hos olika åldersgrupper av	2015	Ett frågeformulär (inklusive SF-36) distribuerades till 800 kvinnor. Frågeformuläret utvärderades med hjälp av	Av de 449 frågeformulären återvände 431 utvärderbara svar. Kvinnor med endometriosis har betydligt lägre SF-36

	endometriosis	svenska kvinnor med endometriosis. Rekrytering skedde genom Endometriosis Association (Sverige) och fem gynekologiska avdelningar på fem svenska sjukhus. Alla frivilliga kvinnliga medlemmar av patientorganisationen och patienter som besökte specialistkliniker på grund av endometriosis inbjöds genom att sända dem ett frågeformulär. Ett ålders- och könsmatchat urval av den allmänna svenska befolkningen användes som kontrollgrupp vid analys.		beskrivande statistik, och SF-36 utvärderades enligt standardmetoder.	poäng än den allmänna kvinnliga svenska befolkningen, och poängen beror på kvinnornas ålder. Yngre kvinnor upplever mer symtom och har lägre poäng jämfört med kvinnor i den äldre åldersgruppen. Kvinnor med endometriosis har signifikant lägre poäng än den allmänna kvinnliga svenska befolkningen och det beror på kvinnors ålder där yngre kvinnor uttrycker fler symtom och har lägre poäng jämfört med kvinnor i äldre åldersgrupper. Resultatet lyfter fram att fler vårdmedel bör fokuseras på yngre kvinnor med endometriosis.
Moradi, M., Parker, M., Sneddon, A., Lopez, V. & Ellwood, D.	Impact of endometriosis on womens lives: a qualitative study	Denna studies syfte var att utforska kvinnors erfarenheter av effekten av endometriosis och om det finns skillnader mellan åldersgrupper.	2014	En kvalitativ studie genomfördes med hjälp av halvstrukturerade fokusgruppdiskussioner med 35 australiensiska kvinnor med endometriosis, i tre åldersgrupper. Deltagarnas åldrar varierade mellan 17 och 53 år. Alla bandinspelade diskussioner transkriberades ordentligt och lästes genom med en tematisk analysmetod. Kategorierna blev sedan sammanslagna i	Två huvudteman framkom: upplevelser av att leva med endometriosis, och dess påverkan på kvinnors liv. Resultaten visade likheter och skillnader i påverkan mellan de tre åldersgrupperna. De mest markerade effekterna var på äktenskapliga/ sexuella relationer, samhällsliv och fysiska och psykiska aspekter i alla åldersgrupper. Utbildning var den näst mest markerade för 16-24 år, livsmöjligheter och sysselsättning för 25-34 år; Och

				meningsfulla teman.	ekonomiska konsekvenser för de 35 år och äldre.
Seear, K.	Nobody really knows what it is or how to treat it: Why women with endometriosis do not comply with healthcare advice	I detta dokument behandlas fenomenet om bristande överensstämmelse med hälsovård bland 20 kvinnor som har diagnostiserats med en kronisk och obotlig gynekologisk sjukdom endometriosis. Bristande efterlevnad i hälsovården har identifierats som ett stort problem i hälsoutbildning och beteendelitteratur.	2009	Främjandet av uppmuntran antas vara ett lämpligt hälsovårdsmål. I detta dokument undersöks bristande efterlevnad från kvinnors perspektiv, och antagande att kvinnors bristande överensstämmelse är en form av rationell expertis som motsvarar vetenskaplig och medicinsk expertis.	Kvinnors icke-överensstämmelse uppstår ur subjektiva erfarenheter av självomsorg. Otillräcklighet är också motiverad av en önskan om att undvika exponering för potentiella risker som kan uppstå vid överensstämmelse i sig. Kvinnor motsätter sig riskförebyggande råd på grundval av sin skepticism och misstro mot läkare, vars expertis om endometriosis de tvivlar på. Denna analys bidrar till vår förståelse av patientens bristande överensstämmelse och har konsekvenser för hur hälsofrämjande och riskförebyggande kampanjer är konstruerade och implementeras, särskilt när det gäller kroniska sjukdomar.
Young, K., Fisher, J. & Kirkman, M.	Women's experiences of endometriosis: a systematic review and synthesis of qualitative research	Syftet med denna studie var att få mer inblick i den tillgängliga kvalitativa litteraturen för att öka vår förståelse för effekterna av endometriosis hos kvinnor.	2015	Sju samhällsvetenskapliga och medicinska databaser (PubMed, Medline, CINAHL, Web of Science, ScienceDirect, PsycInfo och Embase) och Google Scholar sökte efter peer-reviewed dokument publicerade på	18 blanketter som bekräftade 11 studier uppfyllde kriterierna. Deltagarantalet varierade mellan 15 och 61 kvinnor, alla rekryterades från stödgrupper och specialkliniker. Studier genomfördes i höginkomstländer. Granskningen identifierade fyra framträdande teman: liv, symptom,

				engelska av forskning med kvalitativa metoder.	medicinsk erfarenhet och själv. Kvinnor rapporterade erfarenheter som visade på möjligheter att förbättra bland annat utbildning om endometriosis för hälso- och sjukvårdspersonal, behovet av att ta en övergripande strategi för smärtbehandling och inleda en lämplig diskussion om effekterna på sexlivet. Det fanns en otillräcklig undersökning av kvinnors erfarenheter av endometriospåverkad infertilitet och effekterna av minskat socialt deltagande av stöd och emotionellt välbefinnande och begränsad eller ingen inkludering av erfarenheterna.
--	--	--	--	--	--