



Høgskulen på Vestlandet

Bacheloroppgave

BSS9

Predefinert informasjon

Startdato:	16-05-2019 09:00	Termin:	2019 VÅR
Sluttdato:	24-05-2019 14:00	Vurderingsform:	Norsk 6-trinns skala (A-F)
Eksamensform:	Bacheloroppgave		
SIS-kode:	203 BSS9 1 H 2019 VÅR		
Intern sensor:	(Anonymisert)		

Deltaker

Kandidatnr.: 456

Informasjon fra deltaker

Antall ord *: 10602

Egenerklæring *: Ja

Jeg bekrefter at jeg har Ja

registrert oppgavetittelen

på norsk og engelsk i

StudentWeb og vet at

denne vil stå på

vitnemålet mitt *:

Gruppe

Gruppenavn: (Anonymisert)

Gruppenummer: 23

Andre medlemmer i gruppen: 454

Jeg godkjenner avtalen om publisering av oppgaven min *

Ja

Er bacheloroppgaven skrevet som del av et større forskningsprosjekt ved HVL? *

Nei

Er bacheloroppgaven skrevet ved bedrift/virksomhet i næringsliv eller offentlig sektor? *

Nei



Høgskulen
på Vestlandet

BACHELOROPPGAVE

Endometriose – om noen bare kunne forstå

Endometriosis – if only someone could understand

Kandidatnummer: 454 og 456

Sjukepleie

Institutt for helse- og omsorgsvitenskap

Fakultet for helse- og sosialvitenskap

Antall ord: 10 602

24.05.2019

Abstract

Title: Endometriosis – if only someone could understand

Research question: “How does suffering from endometriosis affect the quality of life, and how can the patient group best be taken care of?”

Method: The chosen method is literature study. To find relevant research articles, we completed a systematic literature search in the following databases: Cinahl, MedLine, PsycInfo, SveMed+ and Cochrane Library. The included articles have been selected by specific inclusions- and exclusions criteria, and they were quality assured by using checklists from National Knowledge center for Health Service (2014).

Results: Four research articles have been included. The women in the studies spoke about their lives being a constant struggle as a result of the unpredictable and stressful symptoms of endometriosis. The long-term pain is controlling their lives, and has a negative effect on their physical health, mental health, and also their relationships, working life and social life. The women expressed the lack of support and understanding from friends, family and health professionals. The results show that the women experienced that the health professionals did not have adequate knowledge of endometriosis, and that the health professionals underestimated their symptoms.

Conclusion: Endometriosis has a huge negative impact on various aspects of the women's life. There is a need for both society and health professionals to start taking the symptoms of it far more seriously. Additionally, further knowledge and awareness regarding endometriosis in general can help recover optimal health and quality of life in women suffering from the condition.

Innholdsfortegnelse

1.0 Innledning	4
2.0 Teori	5
2.1 Endometriose.....	5
2.1.1 Etiologi.....	5
2.1.3 Symptomer	5
2.1.4 Diagnostikk	6
2.1.5 Behandling	6
2.2 Smerte.....	7
2.3 Livskvalitet	8
2.4 Å leve med kronisk sykdom.....	8
2.5 Støtte, kunnskap og kommunikasjon.....	9
2.6 Empowerment.....	10
2.7 Joyce Travelbee sin sykepleieteori	11
3.0 Metode	12
3.1 Litteraturstudie som metode	13
3.2 Inklusjons- og eksklusjonskriterier.....	13
3.3 Søkestrategi	14
3.4 Analyse/syntese:	15
3.5 Kildekritikk.....	15
3.6 Etiske overveielser	16
4.0 Resultat	17
4.1 Smerter og manglende kontroll over eget liv	17
4.2 Sosiale relasjoner	18
4.3 Møtet med helsevesenet	20
4.4 Opplevelsen av selvet	23
5.0 Diskusjon	24
5.1 Hvordan kan sykepleier hjelpe kvinnen til å gjenopprette kontroll over eget liv?	24

5.2 Betydningen av støtte og forståelse fra sosiale relasjoner	25
5.3 Betydningen av relasjonen mellom sykepleier og pasient	27
6.0 Konklusjon	29
7.0 Referanseliste	31
8.0 Vedlegg:	34
Vedlegg 1: PS.....	34
Vedlegg 2: Søkehistorikk	34
Vedlegg 3: Litteraturmatrise.....	34
Vedlegg 4: Sjekkliste for kvalitetsvurdering.....	39

1.0 Innledning

På internasjonalt basis antas det at ca. 10% av alle kvinner i fertil alder, altså tiden mellom pubertet og menopause, lider av endometriose (Moen & Ellingsen, 2015, s. 469). Ca. 70% av alle med endometriose har symptomer. Et av de mest fremtredende symptomene er smerte i varierende grad, alt fra sterke menstruasjonsmerter til kroniske smerter. Andre kjennetegn som en kan se ved endometriose er infertilitet, fatigue eller kraftige menstruasjonsblødninger (Endometrioseforeningen, u.å.). Årsaken til endometriose er omdiskutert og enda ukjent, men det ser ut til at arvelighet er en avgjørende faktor, da sannsynligheten for utviklingen av endometriose øker med 6 - 7 x dersom mor eller søster har diagnosen (Kristoff, 2014, s. 406).

Vi vet at det finnes faktorer i helsetjenesten som bidrar til forskjellsbehandling mellom kjønnene, slik som ellers i samfunnet. Det viser seg at kvinners lidelser ofte blir bagatellisert eller bortforklart med at det er psykologiske faktorer, for eksempel stress eller angst, som er bakenforliggende årsaker til symptomene. Ved slike tilfeller kan kvinner oppleve frustrasjon og følelse av å ikke bli tatt på alvor (Sundby, 2017, s. 95). En studie fra St. Olavs Hospitalet i Trondheim om diagnostisering av endometriose i Norge, viser at det tar gjennomsnittlig 6 - 7 år fra symptomdebut til kvinnen får diagnosen endometriose påvist (Husby, Haugen & Moen, 2003). Tidligere forskning viser at kroniske og alvorlige endometrioserelaterte symptomer fører til betydelig funksjonsnedsettelse i kvinnenes hverdag, noe som kan medføre redusert livskvalitet og økt psykologisk belastning (Ballard, Lawton & Wright, 2006). Endometriose er en av de vanligste kvinnesykdommene, og enda så alvorlig sykdommen er, omgis den av massiv uvitenhet og taushet i samfunnet (Endometrioseforeningen, u.å.). Med tanke på hvor stor andel av den kvinnelige befolkningen som lider av endometriose er det som sykepleier stor sannsynlighet for å møte denne pasientgruppen i det norske helsevesenet. Ettersom at endometriose kan medføre store påkjenninger, er det viktig at sykepleieren kjenner til hva dette innebærer for den enkelte kvinnen som lider av sykdommen. Vi synes at oppgavens tema er spennende da den setter lys på kvinner som lider i stillhet av en alvorlig, men samtidig en "usynlig" sykdom.

Problemstillingen blir derfor som følgende:

Hvordan påvirkes livskvaliteten til kvinner som lider av endometriose, og hvordan kan sykepleier best mulig møte denne pasientgruppen?

2.0 Teori

I dette kapitlet skal vi tar for oss relevant teori for å belyse oppgavens problemstilling.

2.1 Endometriose

Endometriose er en kronisk tilstand der vev med samme histologiske struktur som livmorslimhinnen (endometriet) vokser utenfor livmoren (uterus) (Ulvund, 2015, s. 866). Når kjertelvevet vokser inn i uterinmuskulaturen kalles det intern endometriose eller adenomyose. Når andre organer som ovarier, ligamenter og peritoneum i det lille bekkenet blir angrepet kalles det ekstern endometriose. Ved ekstern endometriose kan også tarmen, operasjonsarr og navlen angripes. Ved sjeldne tilfeller ses pulmonal endometriose (Ulvund, 2015, s. 866). Til tross for at endometriet ligger utenfor livmoren, reagerer det likevel på hormonpåvirkning, slik som endometriet blir stimulert inne i livmoren. Under menstruasjonen vil derfor blodet som normalt dreneres ut, bli kapslet inn og lage blodfylte cyster. Disse cystene kan bli alt mellom 1-10 cm i diameter, og inneholder gammelt blod (Kristoff, 2014, s. 406).

2.1.1 Etiologi

Årsaken til endometriose er ukjent, men en mulig forklaring kan være implantasjonsteorien. Implantasjonsteorien går ut på at celler fra endometriet som løsner ved menstruasjonen, føres retrograd gjennom egglederne og ut i buken (Moen & Ellingsen, 2015, s. 268). Retrograd menstruasjon er noe som forekommer hos de fleste kvinner, men det er bare hos enkelte at immunapparatet tillater å la cellene få vokse og fungere på “feil” plass (Norsk Helseinformatikk, 2019). På en annen side kan endometriose også forekomme på steder som ikke kan forklares gjennom implantasjonsteorien, som for eksempel i lungene. En antar da at endometriecellene har blitt spredd via lymfe, blod eller under operasjon (Kristoff, 2014, s. 406). Disponerende faktorer viser seg å være tidlig menarke (første menstruasjonsblødning) og rikelige menstruasjoner.

2.1.3 Symptomer

Vanlige symptomer er syklusrelaterte menstruasjonsmerter, som kan begynne premenstruelt, og som kan arte seg som dysmenorè. For noen kan smertene oppstå allerede ved eggløsningen, mens for kvinner i de mest påfallende tilfellene ses konstante underlivssmerter. I de tilfellene der endometrievev vokser inn i tarmen, kan det medføre smerter ved defekasjon grunnet passasjehindring (Ulvund, 2015, s. 867). Dersom blæren blir angrepet, kan det føre til smerte ved vannlating som kan ligne smerter ved urinveisinfeksjon (Norsk Helseinformatikk,

2019). En annen komplikasjon som kan oppstå når urinveiene blir affisert er hydronefrose (hinder av normal urinpassasje) og som kan gi risiko for nyresvikt. Et annet symptom er smerter ved samleie (dyspareuni) som skyldes at endometrievev vokser inn i fossa douglasi (området mellom livmor og endetarm) (Ulvund, 2015, 867). I tilfeller der det forekommer spontan ruptur av en endometriosecyste, kan det forårsake akutte underlivssmerter (Moen & Ellingsen, 2015, s. 269). Ca. 30 - 40% av de som lider av endometriose har infertilitet som et problem, trolig grunnet arrdannelse (Ulvund, 2015, s. 867). Hos ca. 50 - 70% av de som lider av intern endometriose opplever kraftige menstruasjonsblødninger. Andre symptomer som kan forekomme er kronisk tretthet grunnet smerter eller lav blodprosent (Endometrioseforeningen, u.å.).

2.1.4 Diagnostikk

Den eneste sikre måten å diagnostisere endometriose på er ved hjelp av laparoskopi eller laparotomi med biopsi og funn av endometrievev utenfor livmoren (Ulvund, 2015, s. 867). Laparoskopi er kikhullsoperasjon (Nesheim, 2018), og laparotomi er kirurgisk åpning av bukveggen (Schlichting, 2018). Endometrievev kan være vanskelig å påvise. Siden symptomene ofte er diffuse kan det gi forveksling med andre sykdommer, og ved flere tilfeller resulterer dette i feildiagnostisering og det kan ta mange år før man får den riktige diagnosen (Ulvund, 2015, s. 867).

2.1.5 Behandling

I forbindelse med laparoskopi eller laparotomi kan cyster eller sammenvoksninger brennes av eller fjernes, så sant det er mulig (Kristoff, 2014, s. 406). Behandlingen vil være avhengig av hvilke symptomer kvinnen lider av. Ved smerter gis p-piller, smertestillende legemidler (NSAIDs), hormonspiral eller gestagener. Dersom symptomene er svært uttalte, gis GnRH-analoger, noe som setter kvinnen i kunstig overgangsalder. Behandling må være kortvarig, maksimalt seks måneder, ellers kan kvinnen utvikle osteoporose, slik som de postmenopausale (Kristoff, 2014, s. 406). Kvinnen kan få bedring av sine symptomer, men en kan ofte se tilbakefall etter en tid. Ved svært alvorlige symptomer kan det være aktuelt å fjerne eggstokkene og livmoren. Det kan også bli aktuelt å fjerne deler av tykktarmen grunnet sammenvoksninger (Ulvund, 2015, s. 867). Når kvinnen kommer i overgangsalderen vil symptomene forøvrig få bedring, da endometriosen ikke lenger får hormonell stimulus.

2.2 Smerte

“Smertefølelsen er subjektiv, det vil si at samme utløsende årsak kan gi varierende grad av smerte hos forskjellige individer” (Norsk Helseinformatikk, 2018).

I følge McCaffery & Beebe (1996, s. 16) er smerte definert som: *“det som personen sier det er, og det eksisterer når personen som opplever smerte, sier at han har smerte”*. Denne definisjonen av smerte legger vekt på subjektiv og smertefull opplevelse hos individet, og fremhever at smerter ikke kun består av sensorisk stimuli, men også en opplevelse som blir fortolket individuelt. Det sentrale ved denne definisjonen er at sykepleieren må tro på pasienten når han uttrykker smerte, og at ingen andre enn pasienten selv kan bestemme om smerten eksisterer (McCaffery & Beebe, 1996, s. 16-17).

Som sykepleier jobber man nær pasienten, som gjør at man har en unik mulighet til å observere og kartlegge smertetilstanden, og videre vurdere smertebehandlingen sammen med pasienten (Granheim, Raaum, Christophersen & Dihle, 2015, s. 327). Smerte er ikke målbart, men man kan likevel kartlegge den subjektive smerten ved at pasienten selv registrerer smertene sine ved å benytte seg av kartleggingsverktøy, som visuell analog skala (VAS) og numerisk rangskala (NRS). Numerisk rangskala er en skala fra 0 til 10, der 0 = ingen smerte, og 10 = verst tenkelige smerte. Visuell analog skala har samme prinsipp, men består av en linje der den ene siden representerer ingen smerte, og den andre siden representerer den sterkeste smerten du kan tenke deg, og personen skal sette et kryss på linjen som tilsvarer det nivået av smerte som best dekker hans opplevelse (Zangi, 2015, s. 671).

Det å formidle en smerteopplevelse til helsepersonell, kan være en vanskelig oppgave, både for den som skal forklare smerten og for den som skal behandle smerten. Ifølge forskning vises det at helsepersonellens holdninger og kunnskaper er sentrale faktorer som kan hindre god smertebehandling (Granheim et al., 2015). Dersom pasienten opplever at sykepleieren ikke oppfatter beskrivelsen av smerte troverdig, kan dette føre til at pasienten føler seg hjelpeløs og ensom i smerten. Dette kan igjen medføre at pasienten mister tro og tillit til sykepleierne, og som da kan føre til underrapportering av smerte. Følgelig er det utrolig viktig at pasientens formidling av smerte blir hørt og anerkjent av sykepleiere for at smertebehandlingen skal bli mest mulig optimal (McCaffery & Beebe, 1996, s. 16).

2.3 Livskvalitet

Næss (2011, s. 18) skriver om livskvalitet og hvordan det brukes forskjellig av mennesker. Det er derfor vanskelig å forholde seg til livskvalitetsbegrepet, og det finnes mange delte meninger om definisjonen. Grunnen til at det ikke har blitt funnet en universell definisjon som alle kan akseptere, er fordi opplevelsen av livskvalitet er subjektivt, og baseres på hva den enkelte personen verdsetter (Fayers & Machin, 2007, s. 4). Næss (2011, s. 18) beskriver livskvalitet som å ha det godt med seg selv, noe som igjen innebærer at man har positive vurderinger og gode følelser av sitt eget liv.

Folkehelseinstituttet (2017) omtaler livskvalitet som opplevelse av glede, mening, livsglede, tilfredshet, trygghet og tilhørighet, om å bruke personlige styrker, føle interesse, mestring og engasjement. God livskvalitet har også sammenheng med god psykisk og fysisk helse, et sterkt nettverk og sosial støtte, samt god evne til å håndtere belastende situasjoner.

Livskvalitet er altså tilknyttet den enkeltes egen opplevelse av å ha det godt. I møte med ulike mennesker er det derfor viktig å få tak i personens egen oppfatning av livet. Helse og funksjonsnivå er vesentlig for god livskvalitet, men er hverken nødvendig eller tilstrekkelig i seg selv. Personer med kronisk sykdom kan synes at de lever et godt liv, til tross for belastninger og endringer (Fjørtoft, 2016, s. 51).

Sykepleieren trenger kunnskap om hva som kan true livskvaliteten hos de ulike pasientene, og hva som kan gjøres for å styrke den. *"Uansett situasjon og livsutsikter er det alltid noe som kan gjøres for å bedre et menneskets livskvalitet"* (Fjørtoft, 2016, s. 51). Rustøen hevder at livskvalitet er et sentralt og verdifullt begrep innen sykepleie ved at det flytter oppmerksomheten fra selve diagnosen til det hele mennesket og deres liv (Rustøen, 2001 i Fjørtoft, 2016, s. 52).

2.4 Å leve med kronisk sykdom

Det å få en kronisk sykdom kan påvirke livet til den enkelte og de pårørende i stor grad. Den kronisk syke er utsatt for å oppleve flere tap: tap av fysiske funksjoner, tap av selvfølelse, tap av roller og relasjoner, tap av trygghet og kontroll, tap av selvstendighet og økonomisk tap. Det er vesentlig at sykepleieren har kunnskap om pasientens sykdom og livssituasjon, for å kunne møte pasienten og pårørende på best mulig måte. Sykepleieren kan møte både pasienter som er eksperter på sin egen sykdom og vet eksakt hva de trenger, men en kan også møte

pasienter som er ukjente med egen sykdom, og som trenger hjelp til å mestre sin nye livssituasjon (Fjørtoft, 2016, s. 49).

2.5 Støtte, kunnskap og kommunikasjon

For å kunne gi god hjelp og støtte, for å forstå relasjonen og for å hjelpe pasienten til å ta gode beslutninger er gode kommunikasjonsferdigheter vesentlig (Eide & Eide, 2007, s. 21). Dette innebærer evnen til å lytte, vise empati, å bekrefte den andre både verbalt og nonverbalt, å sette ord på følelser, samt utfordre til refleksjon. Evnen til å lytte er kanskje den viktigste og mest grunnleggende og komplekse ferdigheten i profesjonell, hjelpende kommunikasjon (Eide & Eide, 2007, s. 23).

Ifølge Eide & Eide (2007, s. 220) defineres bekreftende kommunikasjon som *“ferdigheter som formidler i ord at man har sett og forstått det sentrale i det den andre formidler”*.

Bekreftende kommunikasjonsferdigheter baserer seg på innlevelse. Det å føle at noen lytter, og lever seg inn i hva man føler og tenker, oppleves for mange godt. Dette er med på å styrke selvfølelsen og fyller behovet for nærhet og tilknytning til andre mennesker. Altså skaper bekreftende kommunikasjon tillit og trygghet, noe som er grunnleggende for å danne en god relasjon og et godt samarbeid (Eide & Eide, 2007, s. 220).

Et viktig moment for å kunne leve seg inn i pasientens situasjon er tilstrekkelig med fagkunnskaper. Forutsetningen for å kunne forstå hva den andre tenker og føler er at man har dekkende kunnskap om pasientens tilstand, og at en er faglig skolert på området. Som sykepleier vil man ikke være i stand til å identifisere hva som er viktig for pasienten dersom man ikke har tilstrekkelig fagkunnskap, og det hjelper lite med gode kommunikasjonsferdigheter om man ikke forstår hva som står på spill. Fagkunnskap og kommunikasjon henger altså tydelig sammen for å kunne møte pasienten på best mulig måte (Eide & Eide, 2007, s. 42).

Ifølge Fisher & Weish (2000) sine studier viser det seg at i de familier der pårørende er kritisk og lite støttende, utvikler pasienten mer uheldige strategier for å mestre sin sykdom. Det viser seg også at pasientene som mottar manglende støtte og forståelse har lavere selvfølelse og føler ofte lite egenkontroll over sykdommen (Fisher & Weish, 2000). De påpeker også at sosial støtte er en av de viktigste resiliensfaktorene (evne til å håndtere stress og påkjenninger) vi mennesker har. Følgelig mener de at det er gjennom de relasjonelle og

sosiale sammenhengene vi henter vår motstandskraft fra. Med andre ord kan derfor omgivelsene både være en risiko og en beskyttelse i forhold til kronisk sykdom, da det viser seg at sosiale relasjoner både kan fremme eller hemme mestring (Fisher & Weish, 2000). Som sykepleier er det derfor viktig å kommunisere ikke bare med pasienten selv, men også med pasientens pårørende. Avhengig av sykdommens omfang og varighet vil pårørende være mer eller mindre til stede. For mange er det vanskelig å se en av sine nærmeste gå gjennom lidelse og det å være syk. For at pårørende skal fungere som en ressurs må også deres behov for støtte ivaretas. Dersom de får tilstrekkelig og god informasjon, vil det være en forutsetning for øke forståelsen og evne til å sette seg inn i pasientens situasjon. Dette vil være med på å lette hverdagen både for dem selv og for pasienten (Heyn, 2015, s. 382-383).

2.6 Empowerment

Verdens helseorganisasjon (2006) definerer empowerment som *“en prosess der folk oppnår større kontroll over beslutninger og handlinger som berører helse, og som prosessen som bidrar til å øke folks kapasitet til å ta valg, og til at valgene transformeres til ønskede handlinger og resultat.”* (Tveiten, 2016, s. 27)

Empowermenttenkningen legger vekt på omfordeling av makt fra helsepersonell til pasient, og er på denne måten et slags motsvar på det paternalistiske synet på pasienten. Følgelig innebærer dette at pasienten ikke er mottaker, men en *deltaker*, der målsetningen er å øke pasientens opplevelse av kontroll over eget liv og egen situasjon. Forutsetningen for å oppnå empowerment er autonomi, altså deltakelse i avgjørelser som berører eget liv og egen helse (Tveiten, 2016, s. 27).

Empowermentprosessen kan forstås som det som foregår i pasienten, eller som samhandlingen mellom pasienten eller pårørende, og helsepersonellet, der målet er økt mestringskompetanse. Empowermentprosessen handler om å styrke pasientens ressurser og muligheter, samt fremme krefter og energi, og om å redusere de faktorer som skaper stress i pasientens liv. Sykepleieren må ha en god kommunikasjon med pasienten, der kommunikasjonen ivaretar affektive og relasjonelle aspekter som tillit, trygghet og anerkjennelse. Empowerment handler altså om involvering gjennom kommunikasjon, autonomi og ressursmobilisering (Tveiten, 2016, s. 31).

2.7 Joyce Travelbee sin sykepleieteori

Vi har valgt å ta med Joyce Travelbees teori om sykepleierens mellommenneskelige aspekter. Hun hevder at dersom en skal forstå hva sykepleie er, og bør være, er det vesentlig å forstå hva som foregår mellom pasient og sykepleier, hvordan denne samhandlingen kan oppleves, og hvilke konsekvenser dette kan ha for pasienten og hennes tilstand (Kirkevold, 1998, s. 113). Travelbee definerer sykepleie som: *“Nursing is an interpersonal process whereby the professional nurse practitioner assists an individual, family, or community to prevent or cope with the experience of illness and suffering and, if necessary, to find meaning in these experiences”* (Travelbee, 1971, s. 7). Denne definisjonen belyser at sykepleie er en mellommenneskelig prosess der sykepleieren hjelper individet og deres omgivelser med å forebygge, mestre eller finne mening i lidelse.

Sykepleie er en mellommenneskelig prosess, fordi den direkte eller indirekte handler om mennesker, der sykepleieren møter et individ, sykt eller friskt, og deres familie, samt andre helsearbeidere. Ifølge Travelbee er det å bistå mennesker med å håndtere sykdom og lidelse som erfaring en vesentlig del av sykepleierens oppgaver. For å oppnå dette må sykepleieren etablere en relasjon til den syke, som formidler til vedkommende at hun er forstått og ikke er alene. Dette kan hindre den syke fra å føle fortvilelse og ensomhet. Videre mener Travelbee at det er nødvendig at relasjonsbyggingen starter med at sykepleieren setter seg inn i den sykes opplevelse av egen situasjon, slik at sykepleieren kan hjelpe henne. Dette innebærer at sykepleieren må møte henne der hun er. Denne relasjonsbyggingen er også viktig i møte med pårørende (Travelbee, 1971, s. 7-8).

Det terapeutiske forholdet er et menneske-til-menneske-forhold mellom sykepleier og individ. For at sykepleieren skal kunne bruke seg selv terapeutisk, er det nødvendig at sykepleieren har innsikt i det å være menneske. Et menneske er et unikt og uerstattelig individ, ettersom alle individer er forskjellige fra hverandre. Dette kan skyldes arv og miljø, men fremfor alt kan det forklares ut ifra individets livserfaringer, samt deres særegne reaksjoner og forståelse av disse erfaringene. Med andre ord vil dette si at to ulike personer kan møte en identisk situasjon eller erfaring, men grunnet deres tidligere erfaringer vil en reagere og forstå situasjonen på sin egen unike måte. Når sykepleieren bruker sin kunnskap og personlighet for å skape en relasjon med individet, og bruker dette for å fremme en forandring slik at det letter individets ubehag, kalles dette å bruke selvet terapeutisk. Dette innebærer at sykepleieren bruker både hjertet og hodet i møtet med personen. Intellektet veileder følelsene til

sykepleieren, noe som krever både disiplin og innsikt, samt logikk og medfølelse. Følgelig er det ikke tilstrekkelig å være “snill”, noe som også er viktig, men det kan ikke kompensere for manglende kunnskap og evne til å bruke den (Travelbee, 1971, s. 18-19, 26, 29-30).

Ifølge Travelbee (1971, s. 186) bør sykepleieren være opplyst om hvilke mulige problemer og utfordringer som den syke er utsatt for. På denne måten kan sykepleieren forberede både pasienten og hennes pårørende, slik at de er i stand til å mestre de eventuelle problemene som kan oppstå. Hun understreker også viktigheten av å kunne identifisere og ikke glemme de såkalte “mindre problemene” som pasienten er utsatt for, og også ulike måter å håndtere disse på. Hun oppfordrer sykepleiere til å veilede og diskutere ulike helserelaterte tiltak med individet mens familien er tilstede. Dette begrunnes med at det ofte er pårørende som ivaretar den syke når helsepersonell ikke er tilstede. Den nærmeste pårørende kan ofte være en ressurs i forhold til støtte og motivasjon for pasienten, noe som forutsetter at pårørende har den informasjonen som er nødvendig for å kunne bistå pasienten på best mulig måte (Travelbee, 1971, s. 186).

Travelbee (1971, s. 187) mener at samtalegrupper kan være et godt verktøy for å dele og diskutere ulike erfaringer med andre i samme situasjon. Dette gjelder for både individet og pårørende. Formålet med å delta på slike møter er at deltakerne skal kunne oppmuntre og motivere hverandre til å håndtere og løse ulike problemer som er tilknyttet sykdommen (Travelbee, 1971, s. 187).

Videre påpeker Travelbee (1971, s. 187) at det ikke bare er den syke som trenger støtte i sykdommen, men den syke personens familie har også et behov for profesjonell hjelp av sykepleiere. Hun sier videre at alt som angår de pårørende, angår den syke, og omvendt. Når sykepleieren hjelper pårørende, hjelper hun også den syke (Travelbee, 1971, s. 187).

3.0 Metode

Metode er en systematisk fremgangsmåte som brukes for å innhente informasjon og kunnskap for å belyse en problemstilling (Thidemann, 2015, s. 76). I dette kapitlet vil vi beskrive metoden vi har brukt for å finne relevant litteratur.

3.1 Litteraturstudie som metode

I vår oppgave har vi valgt å bruke litteraturstudie som metode, en studie som systematiserer kunnskap fra skriftlige kilder (Thidemann, 2015, s. 79). Dette innebærer å samle inn litteratur, gå kritisk gjennom den og til slutt sammenfatte det hele (Magnus & Bakketeig, 2000, referert i Thidemann, 2015, s. 79-80). I en litteraturstudie bruker vi data som er samlet inn av andre, dette kalles sekundærdata (Thidemann, 2015, s. 77). Litteraturstudie med databasesøking vil si at man bruker relevante databaser for å finne forskning. Det finnes flere forskjellige databaser å velge mellom, og vi fant informasjon om de ulike databasene på helsebibliotekets sider. På den måten kan man se hvilke databaser som er relevante å nyttiggjøre seg av, ut ifra temaet til den valgte oppgaven (Forsberg & Wengstrøm, 2015, s. 64).

En metode kan enten være kvalitativ, kvantitativ eller en blanding av begge (Kaarbø, 2018). Ved kvalitativ metode er hensikten å få kunnskap om menneskers opplevelser og erfaringer, som ikke lar seg tallfeste eller måle (Dalland, 2017, s. 52). Kvalitativ metode kjennetegnes ved at metoden er *dybdekunnskap*, som går ut på at en får mange opplysninger fra få undersøkelsesenheter (Thidemann, 2015, s. 78). Kvantitativ metode gjør det mulig å gjøre om innhentet informasjon til målbar data, og kan brukes til å finne for eksempel gjennomsnitt eller en prosentandel (Dalland, 2017, s. 52). Kjennetegn ved kvantitativ metode er at man ønsker *breddekunnskap*, der man får lite antall opplysninger, fra mange undersøkelsesenheter (Thidemann, 2015, s. 78). I senere tid har forskere argumentert for at det mulig å kombinere disse to tilnærmingene i samme studie, og at dette kan være det beste alternativet for kunnskapsutvikling. Et av hovedargumentene for denne metoden er at utfordringene i helse- og sosialtjenesten ofte er sammensatte og dermed krever flere enn én metode for å belyse problemstillingene (Kaarbø, 2018, s. 242).

En av de sterke sidene ved å bruke litteraturstudie som metode er at man bruker eksisterende forskning og litteratur, som vil si at arbeidet allerede er gjort og litteraturstudien skal bygges på dette. En utfordring med litteraturstudie som metode er å finne forskning som er relevant, av god kvalitet og som ikke er for gammel (Forsberg & Wengstrøm, 2015, s. 25-26).

3.2 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Vi har valgt å benytte oss av inklusjons- og eksklusjonskriterier. På denne måten blir søkene tydeliggjort og mengden litteratur blir avgrenset.

Inklusjonskriterier:

- Deltakerne må være 18 år eller eldre
- Må være skrevet på engelsk eller skandinavisk språk
- Må ha påvist diagnosen endometriose
- Artikkelen må være publisert mellom 2009-2019
- Fokus på livskvalitet og velvære

Eksklusjonskriterier:

- Artikler som ikke følger IMRaD-struktur
- Utilgjengelig i fulltekst-versjon
- Artikler som ikke møtte kriteriene for kvalitetssikring

3.3 Søkestrategi

En god problemstilling er utgangspunktet for selve litteratursøket. For å gjøre problemstillingen presis og søkbar, kan det være lurt å ta i bruk PICO som et verktøy for å utarbeide gode søkeord (Thidemann, 2015, s. 86). Vi har valgt å ta i bruk “PS” modellen, som er en forenklet versjon av PICO, da den var mer relevant i henhold til vår problemstilling. Søkeordene ble deretter kombinert med enten “OR” eller “AND” i selve søket. “OR” brukes når man skal kombinere MESH-ord eller synonymer av samme søkeord. Ved å bruke “AND” kan en kombinere ulike søkeord slik at søket blir mer presist.

Databasene som ble brukt var hovedsakelig: Cochrane Library, Cinahl, MedLine, PsycINFO og Svemed+. Cinahl er en bibliografisk database som inneholder en del kvalitativ forskning og pasienterfaringer (Helsebiblioteket, u.å.). MedLine er en generell database innen blant annet medisin og sykepleie (Helsebiblioteket, u.å.). PsycINFO er en database for litteratur innen psykologi (Helsebiblioteket, u.å.). På Cochrane Library og Svemed+ fant vi ingen artikler som møtte kriteriene våre. Vi ekskluderte artikler gjennom tittel, nøkkelord, sammendrag og årstall.

For å belyse problemstillingen vår på best mulig måte, søkte vi aktivt etter både studier som var basert på kvalitativ metode, og studier som baserte seg på kvantitative metoder. Ved kvalitativ metode har deltakerne mulighet til å beskrive opplevelser med egne ord. På denne måten kunne vi gå mer i dybden på *hva* kvinnene opplevde som utfordrende ved diagnosen,

og *hvordan* det påvirket livskvaliteten deres. Grunnen til at vi også ønsket å inkludere kvantitative studier er at kvalitative studier ofte har et mindre utvalg (Thidemann, 2015, s. 78). På denne måten fikk vi en mer representativ oversikt over hvor mange som har påfallende utfordringer og redusert livskvalitet knyttet til diagnosen.

Vedlegg 1: PS

Vedlegg 2: Søkehistorikk

3.4 Analyse/syntese:

Å analysere en tekst er å granske hva teksten prøver å fortelle, og deretter tolkes for å forsøke og forstå den (Thidemann, 2015, s. 91). Da vi hadde funnet artikler på grunnlag av inklusjons- og eksklusjonskriterier, analyserte vi de utvalgte artiklene grundig. Disse artiklene ble lest både i sin helhet, og i deler for å få tak i detaljene, slik vi fikk fullstendig oversikt over innholdet i artiklene. Deretter ble artiklene vi baserte oppgaven vår på satt opp i en litteratormatrise (vedlegg 3). Matrisen brukes for å få oversikt over tittel, forfatter, mål, metode og resultat (Thidemann, 2015, s. 94). På denne måten vil matrisen synliggjøre forskjeller, likheter og sammenhenger mellom de ulike artiklene, som er hensiktsmessig ved analysearbeidet (Thidemann, 2015, s. 94).

Syntesen tar utgangspunkt i innholdet i litteratormatrisen, og er den sammenfattende teksten vi har skapt etter å ha vurdert, analysert og tolket de inkluderte artiklene, og som bidrar til å belyse problemstillingen (Thidemann, 2015, s. 58).

Vedlegg 3: Litteratormatrise

3.5 Kildekritikk

Da vår oppgave er en litteraturstudie, og basert på andre sitt arbeid, er det viktig at vi gjør en grundig vurdering av kvalitet og relevans av kildene i forhold til problemstillingen.

Kildekritikk betyr ikke at vi skal fungere som “dommere” ovenfor forskningsarbeid bak en rapport eller den faglige kvaliteten på en bok. Tvert imot innebærer kildekritikk at man så godt man kan skal vurdere hvilken grad av relevans litteraturen har, til å kunne beskrive og belyse problemstillingen (Dalland, 2017, s. 158).

For å kvalitetsvurdere forskningsartiklene, har vi tatt i bruk CASP-sjekklistene (vedlegg 4). CASP (Critical Appraisal Skills Programme) er utviklet av Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten (2014). Det finnes sjekklistene for alle typer forskningslitteratur, og brukes som et verktøy for å lette arbeidet med kritisk vurdering av forskningslitteraturen (Helsebiblioteket, 2016). Alle våre inkluderte forskningsartikler følger IMRaD-struktur. IMRaD står for Introduction, Methods, Results and Discussion. IMRaD er en metode for oppbygging og struktur som blir mye brukt i publisert forskningslitteratur (Dalland, 2017, s. 163). Dette er en struktur vi bruker selv og er godt kjent med, noe som har gjort det enklere for oss å få oversikt over innholdet i forskningsartiklene, samt kunne kvalitetssikre de. For å sikre at forskningen fortsatt er aktuell, har vi valgt å kun bruke forskningsartikler som er publisert i løpet av de siste ti årene. På denne måten blir den nyeste forskningen innen fagområdet inkludert i oppgaven (Dalland, 2017, s. 162). Den eldste forskningsartikkelen vår er fem år gammel.

Vi har inkludert både primærstudier og sekundærstudier. Primærstudie presenterer forskning for første gang, det er med andre ord ny kunnskap om et emne (Dalland, 2017, s. 162). Vår oppgave inkluderer tre primærstudier. Sekundærstudie er forskning der man benytter datamateriale fra primærstudier som allerede foreligger, og der datamateriale fra disse reanalyseres. Et eksempel på sekundærstudie er systematisk oversikt (Dalland, 2017, s. 163). Vi har inkludert én sekundærstudie i oppgaven vår.

Vedlegg 4: Sjekklistene for kvalitetsvurdering

3.6 Ethiske overveielser

Ethiske overveielser handler om at vi må tenke gjennom hvilke etiske utfordringer arbeidet medfører, samt hvordan de kan håndteres. Informasjon og kunnskapen kommer fra andre mennesker og deres livssituasjon, og tillit hos deltakerne vil derfor spille en rolle. Det finnes strenge regler om personvern og taushetsplikt i forhold til personopplysninger (Dalland, 2017, s. 235-239). Selv om vi i vår litteraturstudie ikke er i direkte kontakt med forskningsdeltakerne, er det likevel viktig å være klar over hva dette innebærer.

Et annet viktig prinsipp ved en litteraturstudie er å sørge for at akademiske normer for kildehenvisning overholdes (Thidemann, 2015, s. 12). Siden vi baserer oss på forskning som

er gjennomført av andre, er det viktig at vi er bevisst på hvordan vi forholder oss til litteraturen. Dette innebærer at vi leser og bruker dataene nøyaktig slik de er ment. Det er en styrke om forskningsartikkelen er godkjent av en etisk komite.

4.0 Resultat

Etter å ha søkt aktivt i de ulike databasene, endte vi opp med fire artikler som tilfredsstilte kriteriene våre, samt oppfylte kravene for kvalitetssikring (se vedlegg 4). Artikkelen til Young, Fisher & Kirkman (2014) er en systematisk oversiktsartikkel der de har undersøkt effekten av endometriose på kvinners liv basert på 11 ulike kvalitative studier. Artikkelen til Rush & Misajon (2017) består av både kvantitativ og kvalitativ forskning, der de belyser subjektivt velvære, livskvalitet og erfaringer hos 500 kvinner som har endometriose. Grogan, Turley & Cole (2018) sin artikkel er en kvalitativ studie der formålet var å undersøke hvordan kvinner opplever endometriose. Den siste av Armour, Sinclair, Chalmers & Smith (2019) er en tverrsnittstudie der de undersøker forekomsten av bruk og effektivitet ved ikke-farmakologisk egenbehandling av endometriose (vedlegg 3: litteraturmatrise).

Syntesen gjør at vi presenterer resultatene tematisk med følgende tema: Smerter og manglende kontroll over eget liv, sosiale relasjoner, møtet med helsevesenet og opplevelse av selvet.

4.1 Smerter og manglende kontroll over eget liv

Felles for alle fire artiklene er at smerte har en stor negativ påvirkning på flere ulike aspekter i livet til deltakerne. I Grogan et al. (2018) kunne alle deltakerne i studien rapportere at smerte var det mest plagsomme og krevende symptomet ved endometriose. I studien til Rush & Misajon (2017) var smerte uten tvil det symptomet som hadde høyest forekomst, der majoriteten oppga å ha smerter på daglig basis.

I tre av artiklene settes det blant annet fokus på smertens intensitet og opplevelser av smertene knyttet til endometriose. Ifølge Young et al. (2014) beskrives smertene som “skarpe”, “stikkende”, “grusomme”, “krampaktige” og “at det overvelder alle andre følelser i kroppen”. Forholdsvis like skildringer blir også beskrevet i studien til Grogan et al. (2018), i tillegg til “bankende”, “kvalmende” og “uutholdelige”. En kvinne i studien beskriver det som følgende:

Endometriosis causes me serious pain I can't go out and exercise like I used to. I can't go out, most days I'm in bed or on the couch at home in pain. I can't eat properly because the pain is so awful that I can't handle eating. I feel weak and sick and it's so hard to do normal things. I don't feel normal at all. (Kvinne, 21 år)

Det kommer også frem at flere av deltakerne har problemer med å utføre daglige gjøremål grunnet smertens intensitet. I studien til Rush & Misajon (2017) viser det seg at 50.1% av deltakerne rapporterte at det kunne bli så intenst at det var vanskelig å stå oppreist, og at 86% ikke var i stand til å håndtere smertene.

En stor utfordring som blir vektlagt i artiklene er uforutsigbarheten knyttet til endometrioserelaterte smerter, og hvordan det påvirker følelsen av kontroll over eget liv. I Rush & Misajon (2017) sine funn viser det seg at hele 80.1% av deltakerne oppgir tap av kontroll, der hovedgrunnen er at smertene og symptomene kan være svært uforutsigbare. Flere av deltakerne forteller at det har en stor negativ påvirkning i forhold til at det er vanskelig å planlegge, og/eller gjennomføre disse planene. I tillegg blir det rapportert frustrasjon rundt denne uforutsigbarheten og manglende kontroll over sin egen kropp. Mye av det samme ser vi i oversiktsartikkelen til Young et al. (2014), der tre av studiene som er inkludert viser at kvinnene opplever at smertene kontrollerer livene deres. Imidlertid kom det også frem i Young et al. (2014) at noen kvinner kan forutse smertene, fordi de kommer i forbindelse med menstruasjonen.

4.2 Sosiale relasjoner

Funnene i artiklene viser tydelig at endometriose rammer flere aspekter i kvinnes liv, inkludert seksuallivet, det sosiale livet og arbeidslivet.

I Young et al. (2014), Grogan et al. (2018) og Rush & Misajon (2017) rapporterer kvinnene at de har problemer knyttet til endometrioserelatert dyspareuni (smertefullt samleie) og at det har en negativ effekt på ekteskap/forhold. I Young et al. (2014) blir smertene beskrevet som "skarpe", "dype", "såre" og "brennende", og at smertene kan vare fra timer til dager etter samleiet. Kvinnene oppgir at de bruker ulike strategier for å håndtere smertene under og etter samleie. I Young et al. (2014) inkluderte dette å gjennomføre samleie med smerte, avslutte underveis eller unngå seksuell aktivitet fullstendig. Kun én av studiene i oversiktsartikkelen nevner at de tar i bruk andre mestringsstrategier slik som ikke-penetrerende samleie eller å finne andre måter å være intim på. Rush & Misajon (2017) sine funn understreker at unge

kvinner har bekymringer knyttet til å finne en partner som aksepterer konsekvensene av dyspareuni. For eksempel forteller en deltaker følgende:

I can't keep a relationship because I can't have sex, if I do it hurts and I'm scared to because I know the pain I'll be in and that makes the pain worse. And not having sex is a deal breaker for most guys my age. (Kvinne, 22 år)

Dette ser ut til å være en stor belastning i parforhold også i Young et al. (2014) sin artikkel. Kvinnene rapporterer at partneren føler seg “avvist”, mens kvinnene selv føler på “skyld”, “utilstrekkelighet” og at de ikke imøtekommer partnerens og samfunnets forventninger knyttet til seksuell aktivitet. I tre av studiene i oversiktsartikkelen ble det rapportert at dyspareuni har vært årsak til brudd i parforhold.

I tre av artiklene legges det vekt på hvilke utfordringer som finnes i forbindelse med det sosiale livet, der isolering og mangel på forståelse fra omgivelsene er gjennomgående. I Young et al. (2017) rapporteres det at kvinnene ikke deltar like mye på sosiale aktiviteter som de selv skulle ønske. Årsakene til dette er uforutsigbare symptomer (oppkast, diaré og problemer med blæren) som gjør at de er avhengig av å være i nærheten av toalett, eller at de er konstant bekymret for å få symptomer i offentligheten. Resultatene til Grogan et al. (2018) viser at flere kvinner unngår sosiale aktiviteter for å spare på energien, da smertene kan være svært utmattende. Dette har ført til sosial isolasjon, og at de har mistet venner grunnet hyppige kanselleringer og endringer i planer. I Rush & Misajon (2017) oppgis at særlig yngre kvinner har store utfordringer i forbindelse med å ikke kunne delta like mye på sosiale aktiviteter som andre på samme alder. For eksempel:

I'm 23 and I can't go out partying because it always ends up I'm in so much pain the next day I can't move. Because I haven't been able to act my age socially for many years, I have lost many friends. (Kvinne, 23 år)

En annen 23-åring forteller:

I go on Instagram and I see all these people my age having the time of their lives and I feel so jealous and angry because I feel like I did something bad to deserve this. I'm not really living and I'm so young and missing out on the best years of my life because I'm sick at home in bed and it makes me really depressed. (Kvinne, 23 år)

I Grogan et al. (2018) blir følelsen av måtte håndtere tilstanden alene knyttet til at det var stor mangel på forståelse fra venner og familie. Flere rapporterer at de prøver å skjule symptomene eller lyve om hvorfor de kansellerer planer i frykt for negative reaksjoner. Det kommer også frem at kvinnene føler at omgivelsene ikke oppfatter endometriose som en reell sykdom, og at de er redd for å bli stemplet som “hypokonder” eller at de ikke er i stand til å

takle “normale” menstruasjonssmerter. Dette understrekes også i Rush & Misajon (2017), der det blant annet nevnes: *“It’s exhausting keeping it together because you have a condition that society doesn’t understand and constantly underestimates”* (Kvinne, 23 år).

I Young et al. (2014), Grogan et al. (2018) og Rush & Misajon (2017) rapporterer majoriteten at endometrioserelaterte smerter har virkning på arbeidslivet, enten ved at de har mye fravær, eller at det er vanskelig å utføre ulike arbeidsoppgaver. Kvinnene i studien til Grogan et al. (2018) påpeker at det er viktig for dem å ha mulighet til å kunne jobbe, og at derfor er det mange som bruker helger og ferier til å restituere seg slik at de kan fungere når de først er på jobb. I Young et al. (2014) legges det vekt på manglende støtte og forståelse, samt stigmatisering fra kollegaer, spesielt fra menn. Kvinnene oppgir at de føler symptomene er tabubelagt, og at de derfor ofte velger å skjule dem. Årsaken er at de ønsker å unngå anklager slik som at de bruker endometriose som en unnskyldning for å “slippe unna” arbeid, eller at det forventes at kvinner burde klare å håndtere “normale” menstruasjonssmerter. Smertene, sammen med fatigue og bivirkninger fra sterke smertestillende (f.eks. døsighet og kvalme), er assosiert med redusert evne til å jobbe. Til tross for at noen kvinner rapporterer at de opplever støtte og forståelse fra kollegaer, er det likevel ofte ikke godt nok tilpasset arbeidsforhold, noe som resulterer i at flere er nødt til å jobbe deltid. Det samme ser vi i Grogan et al. (2018), der flere kvinner rapporterer at de har måttet redusere stillingen til deltid, eller si opp hele jobben grunnet de omfattende symptomene. Det var kun to kvinner i studien til Grogan et al. (2018) som rapporterte at det hadde lite innvirkning på arbeidslivet.

4.3 Møtet med helsevesenet

I tre av artiklene blir kvinnenes erfaring med diagnostisering, behandling og opplevelser med helsevesenet belyst.

I Young et al. (2014) og Grogan et al. (2018) blir det særlig lagt vekt på “kampen om en diagnose”. I oversiktsartikkelen til Young et al. (2014) var sendiagnostisering det temaet som gikk mest igjen, og ble omtalt i hele 10 av 11 studier. Sendiagnostisering forekom hyppigere i primærhelsetjenesten enn i spesialisthelsetjenesten. I Grogan et al. (2014) viser det seg å være et stort spenn i hvor lang tid det kan ta for å få diagnosen, der det ble oppgitt alt mellom 4 måneder til 25 år fra de fikk symptomer til de fikk diagnosen påvist. Ifølge både Young et al. (2014) og Grogan et al. (2018) er en av årsakene til forsinket diagnostisering at de har fått

høre fra venner og familie at disse smertene er “helt normale”, og at alle kvinner har så intense menstruasjonssmerter, og at dette er noe “alle må holde ut med”. Et eksempel fra Grogan et al. (2018) som illustrerer denne problematikken sier følgende:

I was fourteen when I was told I just had ‘painful periods’...every month I was having heavy bleeds and pain that shot up into my bottom that would make me freeze if sat or walking. This carried on until I was about 18 when I was finding sexual intercourse with my partner back then incredibly painful. I ended up going to and from the doctors but nobody seemed to know what was up until one particular doctor finally took me seriously and referred me to both the gynaecologists and another team to look at my bowel and intestines. It was when I was 23, nine years later that things finally started to move with people looking into my condition. (Kvinne, 26 år)

I tillegg til mangel på støtte fra familie og venner, er det også et problem at de ikke ble trodd av helsevesenet. I Grogan et al. (2018) oppgir kvinnene at helsevesenet får dem til å føle at de “overreagerer”, og at de “lager et nummer ut av ingenting”. Alle deltakerne i studien følte det var en kamp om å bli diagnostisert, og at de følte seg frustrert, isolert og alene som et resultat. Det samme ble også understreket i Young et al. (2014), der hele 7 av studiene viser at fastlegen normaliserte symptomene, eller mente at symptomene kun var “psykiske”, som dermed resulterte i at kvinnene følte at de ikke ble tatt på alvor. En av kvinnene forteller: “The doctor told me that the problem nowadays is that because women take the Pill, they don’t know what a real period pain is. It’s just the most dismissive, unhelpful comment ever!”. I to av studiene i oversiktsartikkelen kom det frem at kvinnene ikke ble tatt på alvor før problemer med infertilitet dukket opp, til tross for at de har hatt andre alvorlige symptomer over lang tid. Når kvinnene først ble diagnostisert var det for kvinnene først en “lettelse”, og deretter “sinne og frustrasjon” for å ikke ha blitt trodd av helsepersonell, familie og venner. I Grogan et al. (2018) sa en kvinne følgende: “It’s going to sound insane but first feeling was relief! That after 10 years I was not ‘imagining’ this pain! Then fear, then anger as to why it took so long to get diagnosed” (Kvinne, 23 år)

Kvinnenes opplevelse av ulike behandlingsmetoder blir belyst i studiene til Young et al. (2014), Grogan et al. (2018) og Armour et al. (2019). I oversiktsartikkelen til Young et al. (2014) kommer det frem i 7 av studiene at kvinnene foretrekker kirurgisk behandling over medisinsk behandling, fordi kirurgisk behandling gir økt symptomreduering og færre bivirkninger i forhold til medisinsk behandling. Ifølge Grogan et al. (2018) har sterke smertestillende såpass omfattende bivirkninger at de ikke klarer å fungere som normalt i hverdagen eller, som tidligere nevnt, på jobb. Noen av momentene som vektlegges her er redusert konsentrasjon, redusert evne til å være årvåken, og nedsatt matlyst som igjen

medfører vektnedgang. Det å ikke fungere på jobb, samt å ikke kunne kjøre bil, gjør at kvinnene prøver å unngå å ta de til tross for at de har sterke smerter. På grunn av alle disse bivirkningene, i tillegg til dårlig effekt av andre behandlinger, sier både studiene i Young et al. (2014) og i Armour et al. (2019) at ikke-farmakologisk egenbehandling er essensielt både for symptomredusering, samt opplevelse av kontroll og makt over egen kropp og situasjon. I Armour et al. (2019) viser studien der 484 deltakere har svart, at det mest brukte tiltakene (oppført i prosent) var varme (70%), hvile (68%) og meditasjon/pusteøvelser (47%). De tiltakene som viste seg å være mest effektivt (målt fra 0-10, der 0=ingen effekt og 10=ekstremt effektivt) var cannabis (7.6), varme (6.5) og endring av spisevaner (6.4). Fysiske tiltak som yoga/pilates, tøying og trening ble rangert som mindre effektive. Da kvinnene ble spurt om i hvilken grad ikke-farmakologisk egenbehandling reduserte bruken av smertestillende legemidler, kom det frem at 56% av de som brukte cannabis kunne redusere bruken av smertestillende. Videre oppgir 18% av de som endret spisevanene at de kunne redusere bruken av smertestillende. Resterende tiltak ga ingen signifikant reduksjon. Tiltaket trening var et av de som ga flest negative effekter, da det resulterte i økte bekkensmerter (spesielt krampeaktige smerter), generell forverring av andre symptomer og økt fatigue. Det ble også rapportert at varmebehandling kunne resultere i brannskader. Av de som ikke tok i bruk egenbehandling, var den vanligste årsaken at de ikke hadde nok informasjon om det.

Både i Grogan et al. (2018) og i 8 av studiene i oversiktsartikkelen til Young et al. (2014) kommer det frem at kvinnenes opplevelser med helsevesenet etter å ha fått diagnosen ikke var optimal. Flere av kvinnene kunne fortelle at helsevesenet hadde begrensede kunnskaper om endometriose, noe som resulterte i manglende støtte, omsorg og informasjon, som igjen medførte til mangel på tillit. Noen av kvinnene i Young et al. (2014) mente at den manglende kunnskapen kunne kompenseres dersom legen hadde lyttet til dem og vist empati. I Grogan et al. (2018) påpekes det at denne mangelen har ført til at de selv har måtte bli "eksperter" på egen tilstand gjennom hovedsakelig internett. I Young et al. (2014) kom det frem i 4 av studiene at kvinnene opplevde at helsepersonell anbefalte råd som for eksempel å inngå ekteskap, graviditet og hysterektomi for å behandle endometriose. Dette gjorde at kvinnene ble oppgitt, skuffet og frustrert, spesielt når graviditet enten ikke var mulig eller utfordrende grunnet alder, seksualitet, infertilitet og økonomiske vansker: *"When I first went to see the gynaecologist, he said, go out and have a child. You're telling an 18-year-old girl who's single to go out and have a baby, come on, what do you expect me to do?"* (Kvinne, 18 år). Kvinnene opplevde at kommunikasjonen med helsepersonell ikke var tilfredsstillende. Dette

oppgis å være utfordrende med tanke på den sårbare situasjonen kvinnene befinner seg i. I tillegg medførte det problemer for noen da det ble vanskelig å snakke om ubehagelige symptomer som for eksempel ulike magesmerter og rektalblødning.

4.4 Opplevelsen av selvet

I tillegg til de fysiske symptomene, viser det seg gjennom tre av artiklene at denne pasientgruppen er spesielt utsatt for psykologiske utfordringer. Det legges hovedsakelig vekt på kvinnenes mentale helse, og deres bekymringer knyttet til fremtiden.

I Rush & Misajon (2017) viser resultatene at endometriose har en negativ innvirkning på kvinnenes psykologiske helse. Et av funnene viser at majoriteten (82% av deltakerne) opplever minimum moderat grad av depresjon eller angst. Den subjektive velværen til deltakerne ble i samme studie målt gjennom Personal Wellbeing Index (PWI). Gjennomsnittet til deltakerne i studien var 51.5 poeng, noe som indikerer lavt subjektivt velvære, sammenlignet med gjennomsnittet for normalbefolkningen i den vestlige verden med 70-80 poeng. Også i Young et al. (2014) påpekes den negative effekten endometriose har på kvinnenes mentale helse. Det beskrives at flere føler seg “sliten”, “ulykkelig”, “sint” og “deprimert” som et resultat av de omfattende symptomene. Det kommer også frem at det ikke kun er symptomene i seg selv som reduserer livskvaliteten, men måten omgivelsene (helsepersonell, partner, familie, venner og kollegaer) behandler de i forhold til diagnosen deres er av stor betydning. I studien til Rush & Misajon (2017) viser det seg at håpet og optimismen til kvinnene er redusert. For eksempel forteller en kvinne følgende:

The disease is debilitating [...]. This impacts my study, employment and social aspects of my life. Unfortunately, it is having a profound mental impact on me. I am becoming depressed due to giving up hope for my quality of life to improve after surgery, or hormonal drugs or analgesics. Since puberty I have spent of over 390 days in bed approximately. That's a year of my life in 10 years. What will the future hold? (Kvinne, 21 år)

Kvinnenes tanker rundt fremtiden ble belyst i to av artiklene, der “bekymring” var gjennomgående. Ifølge Young et al. (2014) var de mest sentrale bekymringene knyttet til følgende: Symptomforverring eller tilbakefall, infertilitet, evne til å mestre diagnosen på lang sikt, og om deres døtre kommer til å arve sykdommen. I både studien til Rush & Misajon (2017) og i to av studiene i Young et al. (2014) kom det frem at fertilitet-relaterte utfordringer var noe som tok mye av oppmerksomheten til kvinnene: *“That was probably one of the worst things, the desperation to have a child and that it took 5 years to get pregnant. That was*

probably the worst thing for me really". Kvinnene beskrev at de ikke følte seg som en "komplett" kvinne på grunn av dette. Det ble også nevnt at det hadde gått utover ekteskap og forhold på grunn av "presset" tilknyttet infertilitet. Studien til Rush og Misajon (2017) viser at det er de yngre kvinnene (18-25 år) som opplever mest bekymringer knyttet til fremtiden, da de befinner seg i en livsfase der fremtidsplanleggingen er spesielt i fokus.

5.0 Diskusjon

I dette kapitlet skal vi diskutere resultat opp mot teori for å belyse og besvare problemstillingen vår.

5.1 Hvordan kan sykepleier hjelpe kvinnen til å gjenopprette kontroll over eget liv?

Et av hovedinntrykkene som kommer frem er hvordan endometrioserelaterte symptomer påvirker kvinnes følelse av kontroll over eget liv. Som vi vet i teorien kan kronisk sykdom for mange innebære ulike tap, slik som tap av kontroll, selvstendighet og selvfølelse. I studien til Rush & Misajon (2017) oppgir hele 80.1% av deltakerne at de opplever tap av kontroll over eget liv, der hovedårsaken er smertenens uforutsigbarhet. Dette medfører utfordringer tilknyttet planlegging av både hverdag, arbeidsliv og sosiale aktiviteter, noe som igjen kan føre til økt sosial isolasjon (Grogan et al., 2018). Det kan tenkes at dette har en sammenheng med den høye forekomsten av redusert psykisk velvære hos kvinnene, da hele 82% av deltakerne i studien til Rush & Misajon (2017) oppgir at de lider av angst og depresjon. I teorien ser vi at livskvalitet kan påvirkes av flere aspekter, som blant annet psykisk og fysisk helse, samt følelse av trygghet og mestring (Folkehelseinstituttet, 2017). Det er derfor viktig at sykepleieren kartlegger dette hos den enkelte kvinnen, da uforutsigbarhet og tap av kontroll kan være faktorer som reduserer livskvaliteten.

Som Travelbee (1971) poengterer er alle mennesker unike og har derfor sin særegne måte å forstå og møte sin egen situasjon på. Det er derfor vanskelig å vite eksakt hvordan sykepleieren på best mulig måte kan hjelpe den enkelte til å styrke sin opplevelse av kontroll i forhold til endometrioserelaterte symptomer. En anerkjent metode som kan tas i bruk er empowerment. Som tidligere nevnt innebærer empowerment å ta i bruk personens egne ressurser på en målbevisst og handlingsrettet måte, slik at hun kan bruke disse ressursene til påvirke sin egen helse (Tveiten, 2016). Sykepleierens jobb vil derfor være å bidra til å

kartlegge og bevisstgjøre hvilke ressurser og muligheter kvinnen innehar, samt veilede i hvordan hun kan ta disse i bruk. En av behandlingsmulighetene for å redusere smerteomfanget, som kan resultere i økt følelse av kontroll, er smertestillende legemidler (Kristoff, 2014). Det vil derfor være naturlig for sykepleieren, i samråd med lege, å anbefale dette som en behandlingsmetode. Fra et annet perspektiv ser vi i Young et al. (2014) og Grogan et al. (2018) sine studier at flere kvinner opplever betydelige bivirkninger av smertestillende legemidler. Kvinnene velger derfor å heller leve med smertene, som igjen medfører dårligere funksjonsevne i hverdagen. Dersom behandlingen som blir foreslått strider mot kvinnenes ønsker og prioriteringer, skal en ta dette i betraktning og heller prøve å finne alternative løsninger der kvinnens autonomi blir ivaretatt. På denne måten blir kvinnen en *deltaker*, og ikke en mottaker, som er et mål i empowermentttenkningen (Tveiten, 2016).

I de tilfellene der kvinnene ikke ønsker å bruke smertestillende legemidler, som vi ser i resultatene er en stor utfordring, kan det være aktuelt å foreslå og ta i bruk ikke-farmakologisk egenbehandling som tiltak. Ikke-farmakologisk egenbehandling støttes av resultatene til Armour et al. (2019), der flere kvinner opplevde symptombedring, og at det ga økt kontroll og makt over egen kropp og situasjon. Resultatene til Armour et al. (2019) viser at det finnes flere ulike tiltak som kan tas i bruk for å lindre smerter og for å redusere medikamentbruken. Sykepleieren må derfor ha tilstrekkelig med kunnskap om ikke-farmakologisk egenbehandling, slik at en kan informere kvinnene om mulighetene og hjelpe de å finne den metoden som passer best for den enkelte. For eksempel ser vi i resultatene at varme er mye brukt, og har relativt god effekt hos flere av deltakerne. Derimot viser forskningen at bruk av cannabis var det tiltaket som ga best effekt som smertelindring, og 56% av de som brukte cannabis kunne redusere bruken av smertestillende legemidler. Ettersom at dette viser seg å ha god smertelindrende effekt, kan en stille spørsmål ved om cannabis (rettere sagt virkestoffet cbd) kan være et mulig behandlingsalternativ i fremtiden, også i Norge.

5.2 Betydningen av støtte og forståelse fra sosiale relasjoner

I resultatdelen kommer det frem at det ikke bare er symptomene i seg selv som er utfordrende, men at manglende forståelse og støtte fra partner, familie, venner og kollegaer også er av stor betydning. Som vi ser i studien til Grogan et al. (2018) viser resultatene at kvinnene har en oppfatning av at omgivelsene ikke anser endometriose som en reell sykdom, og at den manglende forståelsen resulterer i at de isolerer seg og føler seg alene i håndteringen av

tilstanden. Dette støttes av Endometrioseforeningen i Norge som gjennom telefonkontakt kunne fortelle at flertallet av kvinnene som tar kontakt opplever manglende forståelse og støtte fra familie, partner og venner. I teorien ser vi at god livskvalitet ofte har en sammenheng med et sterkt sosialt nettverk og opplevelse av forståelse og støtte (Folkehelseinstituttet, 2017). Som Fisher & Weish (2000) påpeker, er de sosiale og relasjonelle faktorene av stor betydning for å kunne håndtere sykdom og lidelse. Konsekvensene av lite støtte og forståelse kan resultere i lavere selvfølelse (Fisher & Weish, 2000). Lav selvfølelse er relatert med redusert livskvalitet (Folkehelseinstituttet, 2017). Dette viser viktigheten av å kartlegge de sosiale relasjonene til kvinnen.

Ettersom at det er pårørende som ofte støtter og ivaretar kvinnen når helsepersonell ikke er til stede, er det essensielt at de fungerer som en ressurs og ikke en byrde (Travelbee, 1971). For at de pårørende skal fungere som en ressurs må også deres behov for støtte ivaretas (Heyn, 2015). Dette underbygges av Travelbee (1971), som mener at det ikke bare er den syke som trenger støtte, men at de pårørende også har et behov for profesjonell hjelp. I Young et al. (2014) kommer det frem at partneren føler seg avvist dersom kvinnen ikke klarer å gjennomføre samleie, som igjen resulterer i at kvinnen blir sittende med følelse av skyld og utilstrekkelighet. Dersom sykepleier også ser og støtter partneren og deres behov, samt gir god og tilstrekkelig informasjon, kan dette øke evnen til å forstå situasjonen fra kvinnens side. Dette vil være med på å lette hverdagen for dem selv og for kvinnen (Heyn, 2015). Dette underbygges av teorien til Travelbee, som sier at alt som angår de pårørende, angår den syke, og omvendt. Altså, når sykepleieren hjelper de pårørende, hjelper hun også den syke (Travelbee, 1971).

En forutsetning for å øke forståelsen og støtten fra de pårørende, er ifølge Travelbee (1971) at sykepleieren informerer og inkluderer de pårørende i behandlingen. På denne måten kan sykepleieren øke kunnskapen til både kvinnen selv, og hennes nærmeste, om hvilke utfordringer som kan oppstå, og veilede dem i ulike måter å håndtere disse problemene på (Travelbee, 1971). Vi ser i resultatene til Young et al. (2014) at dyspareuni er en stor belastning i ekteskap/parforhold. Dersom sykepleieren åpner for samtale med både kvinnen og hennes partner, kan man skape rom for å snakke om hvilke utfordringer de eventuelt har, eller er utsatt for, samt informere om at dette ikke er unormalt ved endometriose. Det kan lette byrdene og bekymringene dersom sykepleieren veileder paret i alternative metoder, for eksempel ikke-penetrerende samleie eller at det finnes andre metoder å være intim på, slik

som det nevnes i oversiktsartikkelen til Young et al. (2014). Ifølge Rush & Misajon (2017) er det særlig de yngre som har bekymringer tilknyttet utfordringer som dyspareuni og infertilitet, da de befinner seg i en livssituasjon der dette ofte er svært aktuelt. Dette er noe sykepleieren bør være oppmerksom på, for å forebygge at dette blir en ekstra belastning. For noen kan samtalegrupper være til god hjelp for å håndtere og løse ulike problemer, som for eksempel bekymringer og “presset” tilknyttet infertilitet. Da kan kvinnen og partneren dele sine erfaringer med andre par som sitter i samme situasjon (Travelbee, 1971).

Det kan tenkes at den manglende forståelsen og støtten kvinnene opplever kan skyldes at diagnosen endometriose er en tilstand som omhandler symptomer knyttet til menstruasjonen, noe en del kvinner anser som privat. Dette kan være en forklaring på hvorfor kvinnene i oversiktsartikkelen til Young et al. (2014) mener at symptomene er tabubelagt, og derfor ønsker å skjule dem. Dette kan føre til at det kan være vanskelig å forklare og informere om situasjonen de befinner seg i til kollegaer og venner, noe som er en forutsetning å motta forståelse (Heyn, 2015). En annen årsak kan være samfunnets holdninger. I Rush & Misajon (2017) kommer det frem at kvinnene føler at de har en diagnose som samfunnet ikke forstår, og som ofte blir undervurdert. Resultatene kan tyde på at kunnskapen om endometriose i samfunnet ikke er tilstrekkelig, noe som kan resultere i at omgivelsene ikke forstår hva det innebærer å leve med en slik diagnose. En kan også stille spørsmål ved om folkets generelle holdninger rundt kvinnehelse er av betydning, da kvinners symptomer ofte blir undervurdert (Sundby, 2017, s. 75). Det er derfor naturlig å tenke at det bør settes mer fokus på endometriose i samfunnet for å øke kunnskapsnivået, da dette kan øke forståelsen og dermed bedre holdningene rundt endometriose.

5.3 Betydningen av relasjonen mellom sykepleier og pasient

Travelbee (1971) hevder at dersom en skal forstå hva sykepleie er, og bør være, må en forstå hva som foregår mellom pasient og sykepleier, hvordan denne samhandlingen kan oppleves, og hvilke konsekvenser dette kan ha for pasienten og hennes tilstand. Hun påpeker at en vesentlig sykepleieoppgave er å bistå mennesker med å håndtere sykdom og lidelse, og dette krever at sykepleieren etablerer en mellommenneskelig relasjon til pasienten, som formidler at hun er forstått og ikke alene. Derimot viser resultatene til Grogan et al. (2018) og Young et al. (2014) at dette ikke er realiteten for mange kvinner som lever med endometriose. Kvinnene i disse studiene opplevde at de ble møtt med manglende forståelse, og at

helsepersonellet hadde begrensede fagkunnskaper om endometriose, noe som medførte at de ikke fikk den støtten, informasjonen og omsorgen de hadde behov for. Gjennom telefonkontakt med Endometrioseforeningen i Norge, viser det seg at dette også er et stort problem blant norske kvinner som har endometriose. Ifølge Endometrioseforeningen angir flertallet av kvinnene som tar kontakt at de ikke blir trodd og forstått av helsevesenet, samt at de får beskjed fra leger og sykepleiere om at smertene er helt normale menstruasjonssmerter som de “må holde ut med”. Kvinnene oppgir at føler seg som en “kasteball” i systemet, da det er ingen som tar symptomene deres alvorlig. Dette resulterer i at kvinnene blir storforbrukere av helsevesenet da det tar lang tid å få en diagnose, samt riktig behandling, som igjen medfører økt sykefravær fra arbeid (Endometrioseforeningen, telefonsamtale, 14.05.2019). Dette er ikke minst uheldig for kvinnen selv, men det gir også unødvendig høye kostnader fra et samfunnsøkonomisk perspektiv.

En mulig årsak til at relasjonsbyggingen oppleves som utfordrende kan være at kvinnene har opplevd at de ikke har blitt trodd av helsevesenet når de har opplyst om symptomene sine, og da særlig smerteproblematikken. Som vi vet fra teorien kan det å formidle en smerteopplevelse i seg selv være en vanskelig oppgave, både for den som skal forklare, og den som skal behandle (Granheim et al., 2015). Som McCaffery og Beebe (1996) påpeker skal en alltid tro på pasientens smerteopplevelser, da det kun er pasienten selv som vet om smerten eksisterer. Dersom kvinnene ved flere anledninger blir avvist og opplever at sykepleieren ikke oppfatter smerten som troverdig, kan dette resultere i at kvinnen føler seg hjelpeløs og ensom i smerten. Dette kan igjen svekke troen og tilliten til helsevesenet (McCaffery & Beebe, 1996). Eide & Eide (2007) mener at tillit og trygghet er grunnleggende for å danne en god relasjon og et godt samarbeid. En konsekvens av at kvinnene ikke blir trodd kan være at de ikke får den behandlingen og omsorgen de har behov for. Dette ser vi for eksempel i studien til Grogan et al. (2018) der kvinner går flere år med alvorlige symptomer uten å få en diagnose. Hva som kan være den bakenforliggende årsaken til at kvinnene ikke blir trodd er vanskelig å si. En mulig årsak kan være holdningene tilknyttet kvinnehelse. Som vi vet fra teori, viser det seg at kvinners lidelser ofte kan bli bagatellisert eller bortforklart, og at dette er noe som oppleves som frustrasjon og følelse av å ikke bli tatt på alvor (Sundby, 2017). En annen mulig årsak kan være svekkede kommunikasjonsferdigheter hos helsepersonell. I oversiktsartikkelen til Young et al. (2014) legger kvinnene vekt på at kommunikasjonen med helsepersonell ikke var tilfredsstillende. Tveiten (2016) påpeker

viktigheten av å ha en god kommunikasjon, der kommunikasjonen ivaretar affektive og relasjonelle aspekter som tillit, trygghet og anerkjennelse.

For å bygge en god relasjon kan gode kommunikasjonsferdigheter være et godt verktøy. Dette innebærer ifølge Eide & Eide (2007) å lytte, å vise empati og å bruke bekreftende kommunikasjon. Dersom sykepleieren setter seg inn i kvinnens tanker og følelser, vil man lettere kunne bli kjent med kvinnen, noe som vil være vesentlig for å bygge en god relasjon. Dette støttes av Travelbee (1971) som mener at relasjonsbyggingen starter med at sykepleieren setter seg inn i pasientens opplevelse av egen situasjon, for å kunne hjelpe henne. Når det er sagt så er det ikke tilstrekkelig med kun gode kommunikasjonsferdigheter for å kunne sette seg inn i kvinnens opplevelse, men sykepleieren må også ha gode fagkunnskaper på området (Eide & Eide, 2007). Uten tilstrekkelig kunnskap om endometriose, vil det være vanskelig for sykepleieren å kunne identifisere hvilke behov og utfordringer som kvinnene står overfor. Et praktisk eksempel på dette kan være at kvinnen har mange bekymringstanker rundt risikoen for infertilitet. Gitt at sykepleieren ikke kjenner til at infertilitet kan være en stor bekymring for kvinnen, kan det resultere i at hun ikke får den støtten og informasjonen hun har behov for. Dersom sykepleieren på en annen side har kjennskap til at infertilitet er noe denne pasientgruppen er utsatt for, kan hun dermed gi omsorg og informasjon til kvinnen. Dette vil være med på å styrke tilliten som igjen har en gunstig effekt på relasjonsbyggingen. Når sykepleieren på denne måten bruker sine faglige kunnskaper sammen med sin personlighet til å skape en god relasjon, bruker sykepleieren selvet terapeutisk (Travelbee, 1971). Hun trekker altså frem at det ikke er tilstrekkelig å kun bruke "hjerte" og være snill i møtet med pasienten, selv om dette også er viktig, men en må også bruke "hodet" og fagkunnskapene for å skape en god relasjon (Travelbee, 1971).

6.0 Konklusjon

Hensikten med denne oppgaven har vært å undersøke livskvaliteten til kvinner med endometriose, og hvordan sykepleier på best mulig måte kan møte denne pasientgruppen. Livskvaliteten til kvinner med endometriose viser seg å være sterkt redusert, der psykiske, fysiske og sosiale aspekter blir påvirket i negativ grad. Manglende støtte og forståelse fra omgivelsene, og spesielt fra helsepersonell, er av stor betydning for kvinnene, noe som bekreftes av endometrioseforeningen at også gjelder i Norge. Det er et stort behov for at sykepleiere begynner å ta kvinnene og deres symptomer på alvor, slik at de føler seg sett og

forstått. For best mulig pasientopplevelse er god relasjon mellom sykepleier og pasient essensielt. Sykepleieren må ha gode fagkunnskaper og gode kommunikasjonsferdigheter for å forstå hva det innebærer å leve med endometriose, og for å kunne identifisere den enkelte kvinnens behov. Sykepleiere bør ta i bruk empowerment for å styrke kvinnens ressurser og evne til å håndtere egen livssituasjon. Ikke-farmakologisk egenbehandling kan være med på å redusere symptomene med lite/ingen bivirkninger, samt være med på å øke selvfølelsen til kvinnene, og er noe sykepleieren bør anbefale som behandlingsalternativ. Pårørende bør inkluderes i den grad mulig slik at de kan få økt kunnskap og forståelse om endometriose, og kan med det fungere som en sterk ressurs for kvinnen, i stedet for en belastning. En stor utfordring for kvinnene og for samfunnet er folkets manglende kunnskaper om endometriose. Med tanke på hvor stor andel av befolkningen som lever med diagnosen, er dette noe som absolutt bør få mer fokus og oppmerksomhet for å bedre hverdagen for de som blir rammet, og også fra et samfunnsøkonomisk perspektiv. Da endometriose er en svært omfattende og krevende sykdom, bør denne pasientgruppen møtes av sykepleiere med spesialkompetanse, slik at disse kvinnene blir møtt på best mulig måte.

7.0 Referanseliste

- Armour, M., Sinclair, J., Chalmers, K. J. & Smith, C. A. (2019). Self-management strategies amongst Australian women with endometriosis: a national online survey. *BMC Complementary and Alternative Medicine*, 19, 1-8. DOI:10.1186/s12906-019-2431-x
- Ballard, K., Lowton, K. & Wright, J. (2006). What's the delay? A qualitative study of women's experiences of reaching a diagnosis of endometriosis. *Fertility and Sterility*, 86(5), 1296-1301. DOI:10.1016/j.fertnstert.2006.04.054
- Dalland, O. (2017). *Metode og oppgaveskriving*. (6. utg). Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Eide, H. & Eide, T. (2007). *Kommunikasjon i relasjoner: samhandling, konfliktløsning, etikk* (2. utg). Oslo: Gyldendal.
- Ellingsen, I. B. & Moen, M. H. (2015). Endometriose. I J. M. Maltau, K. Molne & B. I. Nesheim (Red), *Obstetrikk og gynekologi* (s. 268-269). Oslo: Gyldendal.
- Endometrioseforeningen (u.å.) Symptomer. Hentet fra:
<http://www.endometriose.no/adensymptomer>
- Fayers, P. M. & Machin, D. (2007) *Quality of Life: The Assessment, Analysis and Interpretation of Patient-reported Outcomes, 2nd Edition*. Chichester: John Wiley.
- Fjørtoft, A. K. (2016). *Hjemmesykepleie: ansvar utfordringer og muligheter* (3. utg). Bergen: Fagbokforlaget.
- Forsberg, C., Wengstrøm, Y. (2015). *Att göra systematiska litteraturstudier*. (4. utg.) Stockholm: Forfattaren och Natur & kultur
- Granheim, T. H., Raaum, K., Christophersen, K. & Dihle, A. (2015). Sykepleieres og studenters kunnskap og holdninger til smerte og smertelindring hos voksne. *Sykepleien; forskning 10*, 326-334, DOI:10.4220/Sykepleienf.2015.55983.
- Grogan, S., Turley, E. & Cole, J. (2018). 'So many women suffer in silence': a thematic analysis of women's written accounts of coping with endometriosis. *Psychology and health*, 33(11), 1364-1378. DOI: 10.1080/08870446.2018.1496252
- Helsebiblioteket (2016) Sjekklister. Hentet fra:
<https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklister>
- Helsebiblioteket (u.å) Databaser. Hentet fra:
<https://www.helsebiblioteket.no/databaser/alle-databaser>

- Heyn, L. (2015). Kommunikasjon - menneskets grunnleggende behov for å forstå og å bli forstått. I E. K. Grov & I. M. Holter (Red.), *Grunnleggende kunnskap i klinisk sykepleie; sykepleieboken 1* (382-382). Oslo: Cappelen Damm Akademisk.
- Husby, G. K, Haugen, R. S & Moen, M. H. (2003). Diagnostic delay in women with pain and endometriosis. *Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica*. 82(7), 649-653.
<https://doi.org/10.1034/j.1600-0412.2003.00168.x>
- Kaarbø, E. (2018) Kombinerte metoder. *Sykepleien; Forskning*, 4(3). 242-248.
<https://doi.org/10.4220/sykepleienf.2009.0110>
- Kristoff, A. (2014) Sykdommer i kvinnelige kjønnsorganer. I E. Bach-Gansmo, J. Mjell & S. Ørn (Red.), *Sykdom og behandling* (s. 406-407). Oslo: Gyldendal.
- McCaffery, M. & Beebe, A. (1996) *Smerter – lærebok for helsepersonell*. Oslo: Gyldendal.
- Nesheim, B. I. (2018). Laparoskopi. *Store medisinske leksikon*. Hentet fra:
<https://sml.sn.no/laparoskopi>
- Norsk Helseinformatikk (2019). Endometriose. Hentet fra:
<https://nhi.no/sykdommer/kvinne/ulike-sykdommer/endometriose/>
- Norsk Helseinformatikk (2018). *Smerte*. Hentet fra:
<https://nhi.no/sykdommer/kirurgi/behandlinger/smerte-hva-er-det/>
- Næss, S. (2011). Språkbruk og definisjoner. I S. Næss., T. Moum & J. Eriksen (Red.), *Livskvalitet* (s. 18). Bergen: Fagbokforlaget.
- Rush, G. & Misajon, R. (2017). Examining subjective wellbeing and health-related quality of life in women with endometriosis. *Health Care for Women International*, 39(3), 303-321, DOI: 10.1080/07399332.2017.1397671
- Schlichting, E. (2018). Laparotomi. *Store medisinske leksikon*. Hentet fra:
<https://sml.sn.no/laparotomi>
- Sundby, J. (2017). Seksuell og reproduktiv helse. I Brunstad, A. & Tegnander, E. (Red.), *Jordmorboka; ansvar, funksjon og arbeidsområde* (s. 95). Oslo: Cappelen Damm.
- Thidemann, I. J. (2015). *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter; den lille motivasjonsboken*. Oslo: Universitetsforlaget AS
- Travelbee, J. (1971). *Interpersonal aspects of nursing*. F.A. Davis Company
- Tveiten, S. (2016). *Helsepedagogikk; pasient og pårørendeopplæring*. Bergen: Fagbokforlaget.

Ulvund, I. (2015) Sykepleie til pasienter med gynekologiske lidelser. I U. Knutstad (Red.), *(Utøvelse av klinisk sykepleie: Sykepleieboken 3* (s. 866-867) Oslo: Cappelen Damm.

Young, K., Fisher, J. & Kirkman, M. (2014). Women's experiences of endometriosis: a systematic review and synthesis of qualitative research. *The Journal of family planning and reproductive health care*, 41(3), 225-234. DOI:10.1136/jfprhc-2013-100853

Zangi, H.A., (2015). Sykepleie til pasienter med revmatiske sykdommer. I U. Knutstad (Red.), *Utøvelse av klinisk sykepleie: Sykepleieboken 3* (s. 670-671), Oslo: Cappelen Damm.

8.0 Vedlegg:

Vedlegg 1: PS

	Norsk	Engelsk
P: Pasient/problem	Kvinner med endometriose	Women with endometriosis
S: Situasjon	Opplevelse/erfaring Utfordringer Livskvalitet Velvære Mestring	Experiences Challenges Quality of life Well-being Coping

Vedlegg 2: Søkehistorikk

Dato	Database	Søkeord	Antall treff	Antall inkludert
12. mars 2019	Cinahl	Quality of life OR wellbeing AND endometriosis	171	2
15. mars 2019	MedLine	Endometriosis AND well-being	44	1
15. mars 2019	PsycINFO	Endometriosis AND coping	19	1

Vedlegg 3: Litteratormatrise

Tittel og forfatter	Mål/hensikt	Metode/design	Utvalg/populasjon	Resultat/konklusjon	Kvalitetsvurdering
<p>Women's experiences of endometriosis: a systematic review and synthesis of qualitative research.</p> <p>Kate Young, Jane Fisher, Maggie Kirkman</p>	<p>Øke vår forståelse av effekten av endometriose på kvinners liv.</p>	<p>Systematisk oversikt publisert september 2014.</p>	<p>18 rapporter basert på 11 ulike studier.</p>	<p>I studien kommer det frem at det er signifikant reduksjon av livskvalitet hos kvinner som lever med endometriose, som blir beskrevet gjennom 4 hovedtema: 1) "Life" 2) "symptoms" 3) "medical treatment" 4) "self". Kvinnene opplever mangel på kunnskap og støtte og god kommunikasjon både fra helsepersonell og fra pårørende/samfunnet.</p>	<p>Svakhet: ekskluderte kvinner med lav-sosialøkonomisk bakgrunn. Kun inkludert kvinner tilknyttet spesialisthelsetjenesten eller støttegrupper.</p> <p>Styrke: De fleste studiene ble vurdert som høy kvalitet, med variert utvalg av opplevelser. Ikke mottatt økonomisk støtte eller interesse.</p>

<p>Examining subjective wellbeing and health-related quality of life in women with endometriosis.</p> <p>Georgia Rush & RoseAnne Misajon</p>	<p>Å undersøke subjektiv velvære, helse relatert livskvalitet og livserfaringer hos kvinner som lever med endometriose.</p>	<p>Kvalitativ og kvantitativ studie publisert desember 2017. Datainnsamlingen ble gjort gjennom anonym spørreundersøkelse. For kvantitativ innhenting av datamateriale ble det brukt 2 ulike kartleggingsverktøy (PWI og EHP-30). Til den kvalitative datainnsamlingen ble det stilt åpne spørsmål med mulighet for utdypende svar.</p>	<p>Totalt 500 kvinnelige deltakere, i alderen 18-63 år. Rekruttert gjennom "Endometriosis Australia", nettbaserte støttegrupper og gjennom sosiale medier kanaler.</p>	<p>Resultatene viser at kvinnene i studien har signifikant redusert livskvalitet og subjektiv velvære, sammenlignet med "normalbefolkningen", samt mennesker med andre utvalgte kroniske lidelser som f.eks. HIV, kreft, hjertesykdom m.m.</p> <p>Funnene viser betydelig påvirkning av følgende hovedtema: 1) Påvirkning av dagliglivet 2) smerte 3) tap av kontroll 4) mental helse 5) mangel på optimisme 6) forståelse fra omgivelsene 7) Redusert selvtillit 8) Det sosiale livet 9) Fremtiden.</p>	<p>Svakhet: Deltakerne er rekruttert fra støttegrupper for endometriose, der kvinnene ofte har sterke symptomer, som kan påvirke resultatet.</p> <p>Styrke: Stor populasjon av deltakere i studien (500 stk). Den kvalitative delen gjør det mulig for kvinnene å beskrive sin opplevelse bedre enn ved kun bestemte svaralternativ. Godkjent av etisk komite. Ingen kjent interessekonflikt eller økonomisk støtte.</p>
---	---	---	--	--	--

<p>‘So many women suffer in silence’: a thematic analysis of women’s written accounts of coping with endometriosis</p> <p>Sarah Grogan, Emma Turley & Jennifer Cole</p>	<p>Å forstå kvinners opplevelse og mestring av endometriose, og hvordan diagnosen påvirker livene deres.</p>	<p>Kvalitativ studie publisert oktober 2018. Basert på en nettbasert, anonym spørreundersøkelse.</p>	<p>Totalt 34 deltakere i alderen 22-56 år. Rekruttert gjennom en støttegruppe for endometriose i Storbritannia.</p>	<p>I resultatene fremkommer det at endometriose påvirker livene negativt i stor grad. Temaene som blir lagt vekt på er 1) Smerte og fatigue 2) Mangelfull diagnostisering 3) Sosialt og karriere 4) Medikamenter 5) Mangel på forståelse. Studien legger også vekt på utfordringer kvinnene opplever knyttet til helsevesenet.</p>	<p>Svakhet: Deltakerne er rekruttert via støttegruppe for endometriose, disse kvinnene har muligens en del påfallende symptomer, noe som kan påvirke resultatene.</p> <p>Styrke: Deltakere har svart utfyllende om opplevelser og erfaringer knyttet til diagnosen. Ingen interessekonflikt. Godkjent av etisk komite.</p>
--	--	--	---	--	--

<p>Self-management strategies amongst Australian women with endometriosis: a national online survey.</p> <p>Mike Armour, Justin Sinclair, K. Jane Chalmers and Caroline A. Smith</p>	<p>Å undersøke forekomst av bruk og effektivitet ved egenbehandling av endometriose.</p>	<p>Nettbasert, anonym tverrsnittstudie. Publisert januar 2019.</p>	<p>Totalt 484 deltakere i alderen 18-45 år. Deltakerne ble rekruttert på sosiale medier via to ulike støttegrupper knyttet til endometriose.</p>	<p>I studien kommer det frem at egenbehandling, inkludert selvhjelp og livsstilsendringer, var generelt mye brukt. De mest brukte metodene var 1) Varmer 2) Hvile 3) Meditasjon/pusteøvelser. Fysiske tiltak som yoga, pilates, tøyning og trening var rangert som mindre effektivt. Alkohol og trening var blant dem som hadde flest negative bivirkninger. På grunn av manglende effekt på medisinsk og kirurgisk behandling av endometriose, så konkluderes det med at egenbehandling er et viktig supplerende tiltak som kan redusere symptomer og øke følelsen av mestring og kontroll over diagnosen.</p>	<p>Svakhet: Spørreundersøkelsen har blitt delt gjennom støttegrupper for endometriose, som kan påvirke resultatene ved at deltakerne ofte har påfallende symptomer. Deltakerne hadde ikke mulighet til å tilføye egne selvhjelpsmetoder, utenom alternativene var listet opp, noe som kan påvirke forekomsten av antallet og bruken av ulike metoder.</p> <p>Styrke: Høyt antall deltakere. Ikke mottatt økonomisk støtte. Godkjent av etisk komite.</p>
---	--	--	--	---	--

Vedlegg 4: Sjekkliste for kvalitetsvurdering

Sjekkliste for systematiske oversikter*		Ja	Uklart	Nei
1	Beskriver forfatterne klart hvilke metoder de brukte for å finne primærstudiene?	<input checked="" type="checkbox"/>		
Kommentar				
2	Ble det utført et tilfredsstillende litteratursøk? (bruk hjelpespørsmål på neste side for å besvare dette spørsmålet)	<input checked="" type="checkbox"/>		
Kommentar				
3	Beskriver forfatterne hvilke kriterier som ble brukt for å bestemme hvilke studier som skulle inkluderes (studiedesign, deltakere, tiltak, ev. endepunkter)?	<input checked="" type="checkbox"/>		
Kommentar				
4	Ble det sikret mot systematiske skjevheter (bias) ved seleksjon av studier (eksplisitte seleksjonskriterier brukt, vurdering gjort av flere personer uavhengig av hverandre)?	<input checked="" type="checkbox"/>		
Kommentar				
5	Er det klart beskrevet et sett av kriterier for å vurdere intern validitet?	<input checked="" type="checkbox"/>		
Kommentar				
6	Er validiteten til studiene vurdert (enten ved inklusjon av primærstudier eller i analysen av primærstudier) ved bruk av relevante kriterier?	<input checked="" type="checkbox"/>		
Kommentar				
7	Er metodene som ble brukt da resultatene ble sammenfattet, klart beskrevet?	<input checked="" type="checkbox"/>		
Kommentar				
8	Ble resultatene fra studiene sammenfattet på forsvarlig måte?	<input checked="" type="checkbox"/>		
Kommentar				
9	Er forfatterens konklusjoner støttet av data og/eller analysen som er rapportert i oversikten?	<input checked="" type="checkbox"/>		
Kommentar				
10	Hvordan vil du rangere den vitenskapelige kvaliteten i denne oversikten?	<input checked="" type="checkbox"/>		
Kommentar				

«Women's experiences of endometriosis: a systematic review and synthesis of qualitative research» av Young et al. (2014)

Sjekkliste for kvalitative studier*		Ja	Uklart	Nei
1	Var spørsmålet/formålet godt beskrevet?	✓		
Kommentar:				
2	Var det et tydelig og korrekt valgt studiedesign?	✓		
Kommentar:				
3	Var studiens kontekst (miljø, bakgrunn, sammenheng) klar?	✓		
Kommentar:				
4	Var studien knyttet opp mot et teoretisk rammeverk/større kunnskapsgrunnlag?	✓		
Kommentar:				
5	Er valg av populasjon beskrevet, relevant og begrunnet?	✓		
Kommentar:				
6	Er datainnsamlingen klart beskrevet og systematisk?	✓		
Kommentar:				
7	Er dataanalysen klart beskrevet og systematisk?	✓		
Kommentar:				
8	Er det gjort forsøk på å underbygge resultatene med andre informasjonskilder/ metoder?	✓		
Kommentar:				
9	Er det samsvar mellom konklusjoner og resultater?	✓		
Kommentar:				
10	Er relasjonen/rollen mellom forskers ståsted og studiens design og resultater diskutert?			✓
Kommentar:				

«Examining subjective wellbeing and health-related quality of life in women with endometriosis» Av Rush & Misajon (2017)

Sjekkliste for kvalitative studier*		Ja	Uklart	Nei
1	Var spørsmålet/formålet godt beskrevet?	<input checked="" type="checkbox"/>		
Kommentar:				
2	Var det et tydelig og korrekt valgt studiedesign?	<input checked="" type="checkbox"/>		
Kommentar:				
3	Var studiens kontekst (miljø, bakgrunn, sammenheng) klar?	<input checked="" type="checkbox"/>		
Kommentar:				
4	Var studien knyttet opp mot et teoretisk rammeverk/større kunnskapsgrunnlag?	<input checked="" type="checkbox"/>		
Kommentar:				
5	Er valg av populasjon beskrevet, relevant og begrunnet?	<input checked="" type="checkbox"/>		
Kommentar:				
6	Er datainnsamlingen klart beskrevet og systematisk?	<input checked="" type="checkbox"/>		
Kommentar:				
7	Er dataanalysen klart beskrevet og systematisk?	<input checked="" type="checkbox"/>		
Kommentar:				
8	Er det gjort forsøk på å underbygge resultatene med andre informasjonskilder/ metoder?	<input checked="" type="checkbox"/>		
Kommentar:				
9	Er det samsvar mellom konklusjoner og resultater?	<input checked="" type="checkbox"/>		
Kommentar:				
10	Er relasjonen/rollen mellom forskers ståsted og studiens design og resultater diskutert?	<input checked="" type="checkbox"/>		
Kommentar:				

«‘So many women suffer in silence’: a thematic analysis of women’s written accounts of coping with endometriosis» av Grogan et al. (2018)

SJEKKLISTE FOR TVERRSNITTSTUDIER

Sjekkliste for tverrsnittstudier* Dette designet er som regel bare aktuelt å vurdere når man besvarer prevalensspørsmål.		Ja	Uklart	Nei
1	Var befolkningen (populasjonen) utvalget er hentet fra, klart definert?	<input checked="" type="checkbox"/>		
<i>Kommentar:</i>				
2	Var utvalget representativt for befolkningsgruppen?	<input checked="" type="checkbox"/>		
<i>Kommentar:</i>				
3	Er det gjort rede for om (og ev. hvordan) respondentene skiller seg fra dem som ikke har respondert?		<input checked="" type="checkbox"/>	
<i>Kommentar:</i>				
4	Er svarprosenten høy nok?	<input checked="" type="checkbox"/>		
<i>Kommentar:</i>				
5	Var datainnsamlingen standardisert?	<input checked="" type="checkbox"/>		
<i>Kommentar:</i>				
6	Er objektive kriterier benyttet for vurdering av utfallsmålene?	<input checked="" type="checkbox"/>		
<i>Kommentar:</i>				
7	Har man i dataanalysen brukt adekvate metoder?	<input checked="" type="checkbox"/>		
<i>Kommentar:</i>				

«Self-management strategies amongst Australian women with endometriosis: a national online survey» av Armour et al. (2019)