



# Høgskulen på Vestlandet

## Sykepleie, forskning og fagutvikling (Bacheloroppgave)

SYKSB3001

### Predefinert informasjon

<b>Startdato:</b>	24-02-2020 09:00	<b>Termin:</b>	2020 VÅR
<b>Sluttdato:</b>	22-04-2020 14:00	<b>Vurderingsform:</b>	Norsk 6-trinns skala (A-F)
<b>Eksamensform:</b>	Sykepleie, forskning og fagutvikling (Bacheloroppgave )		
<b>SIS-kode:</b>	203 SYKSB3001 1 PRO-1 2020 VÅR stord		
<b>Intern sensor:</b>	Bente Kuilhaugsuik		

### Deltaker

**Kandidatnr.:** 641

### Informasjon fra deltaker

**Tittel \*:** Hvordan påvirker endometriose livskvaliteten til kvinner, og hvordan kan sykepleiere på en best mulig måte møte denne pasientgruppen?  
**Antall ord \*:** 7800  
**Egenerklæring \*:** Ja

Jeg bekrefter at jeg har registrert oppgavetittelen på norsk og engelsk i StudentWeb og vet at denne vil stå på utnemålet mitt \*:

Jeg godkjenner avtalen om publisering av bacheloroppgaven 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



*Hvordan påvirker endometriose livskvaliteten til kvinner, og hvordan kan sykepleiere på en best mulig måte møte denne pasientgruppen?*

Kandidatnummer: 641

# Sammendrag

**Tittel:** *Hvordan påvirker endometriose livskvaliteten til kvinner, og hvordan kan sykepleier på en best mulig måte møte denne pasientgruppen?*

**Bakgrunn for valg av tema:** En stor del kvinner i befolkningen lever med endometriose, og som sykepleier er det stor sannsynlighet for å møte pasientgruppen. Dette er en sykdom som mange ikke vet hva er og hva den innebærer, og det er viktig at sykdommen får mer oppmerksomhet.

**Problemstilling:** *Hvordan påvirker endometriose livskvaliteten til kvinner, og hvordan kan sykepleier på en best mulig måte møte denne pasientgruppen?*

**Metode:** Litteraturstudie. For å finne relevant forskningslitteratur ble det gjennomført litteratursøk i følgende databaser; Cinahl, Medline og SveMed+. Krav som ble stilt for at artiklene skulle bli tatt med var at de skulle fortelle hvordan endometriose påvirker kvinner og hvordan helsepersonell bør opptre rundt denne pasientgruppen. For å kvalitetssikre valgte artikler ble det brukt sjekklister om kvantitativ og oversiktsartikkel fra Helsebiblioteket.

**Resultat:** Fire forskningsartikler er brukt. Studiene viser at kvinnene er negativt påvirket av endometriose. Symptomene gjør at kvinnene opplever mangel av kontroll over eget liv. De opplever og mangelfull støtte og forståelse fra sosiale relasjoner og helsepersonell.

**Konklusjon:** Endometriose er en kronisk sykdom med sterke smerter som påvirker kvinner negativt slik at livskvaliteten blir betraktelig dårligere. Helsepersonell har behov for mer kunnskap om hvordan det er å leve med endometriose, slik at kvinnene får den støtten og forståelsen som de har behov for. Et tverrfaglig samarbeid er nødvendig for at kvinnene skal få den oppfølgingen som trengs.

**Nøkkelord:** *Endometriose, Livskvalitet, Velvære og Mestring.*

# Abstract

**Title:** *How does endometriosis affect women's quality of life, and how can nurses take care of this patient group?*

**Background:** Quite a big part of the female population suffer from endometriosis, which is an invisible illness. As nurses it is likely to meet this patient group. Many people don't know much about this illness, and it's important that it get more attention from health personnel.

**Question:** *How does endometriosis affect women's quality of life, and how can nurses take care of this patient group?*

**Method:** This is a literature study. To find relevant research articles I used the following databases; Cinahl, Medline and SveMed+. Inclusion criterias for the articles were that they said something about how endometriosis affect women and how health professionals should act around this patient group. To check the quality of the articles, checklists from National Knowledge center for Health Service were used.

**Findings:** Four researched articles were included. The studies show that women are negatively affected by endometriosis. The symptoms makes the women feel a lack of control over their lives. They experience inadequate support and understanding from social relationships and health professionals.

**Conclusion:** Endometriosis is a chronic disease with severe pain and it affects women's quality of life negatively. Health professionals need more knowledge so that their attitude towards the disease changes, and the womens get the support and understanding they need. To gain a good follow-up for women with endometriosis, interdisciplinary collaboration is necessary.

**Keywords:** *Endometriosis, Quality of Life, Well-being And Coping*

## Forord

Valget om å bruke en gul sløyfe på framsiden av oppgavene er gjort fordi denne sløyfen representere endometriose. Mars er måneden hvor endometriose markeres. Endometriose Foreningen i Norge forteller og at det er viktig å tenke på at mange av de som har endometriose lever et helt normalt liv med moderate til ingen plager, men at det er viktig å få fram hvor mye plager endometriose kan føre til og hvor alvorlig det kan bli (Endometriose Foreningen, telefonsamtale 25.03.2020). Endometriose er en sykdom jeg også selv har erfaring med.

Jeg vil anbefale dere som leser oppgaven om å se videoen “Blodig alvor - en film om endometriose og adenomyose”. Her forteller kvinner om sin opplevelse med endometriose.

<https://www.youtube.com/watch?v=TS3BNPy-TmY&t=309s>

# Innholdsfortegnelse

<b>1.0 Introduksjon</b> .....	<b>6</b>
1.1 Problemstilling.....	7
1.1.1. Utdyping og avgrensing av problemstillingen.....	7
1.1.2. Forklaring av begrep.....	7
<b>2.0 Teori</b> .....	<b>8</b>
2.1 Joyce Travelbee sin sykepleieteori.....	8
2.1.1 Kommunikasjon.....	9
2.2 Endometriose.....	10
2.2.1 Smerte.....	11
2.3 Livskvalitet.....	12
<b>3.0 Metode</b> .....	<b>13</b>
3.1 Litteraturstudie som metode.....	13
3.2 Søkestrategi.....	13
3.3 Litteratursøk i denne oppgaven.....	14
3.4 Kildekritikk.....	16
3.5 Ethiske overveielser.....	17
<b>4. Resultat</b> .....	<b>18</b>
4.1 <i>Examining subjective wellbeing and health-related quality of life in women with endometriosis</i> .....	18
4.2 <i>So many women suffer in silence: a thematic analysis of women's written accounts of coping with endometriosis</i> .....	19
4.3 <i>Women's experiences of endometriosis: a systematic review and synthesis of qualitative research</i> .....	20
4.4 <i>Living with painful endometriosis - A struggle for coherence. A qualitative study</i> .....	21
4.5 Samlet analyse.....	22
<b>5. Diskusjon</b> .....	<b>23</b>
5.1 Mestring av hverdagen.....	23
5.2 Forståelse og støtte fra sosiale relasjoner.....	25
5.3 Relasjon mellom sykepleier og pasient.....	26
<b>6. Avslutning</b> .....	<b>29</b>
<b>Referanseliste</b> .....	<b>30</b>
<b>Vedlegg</b> .....	<b>33</b>
Vedlegg 1: Oversiktstabell.....	33
Vedlegg 2: Oversiktstabell.....	34
Vedlegg 3: Oversiktstabell.....	35
Vedlegg 4: Oversiktstabell.....	36

## 1.0 Introduksjon

På internasjonal basis antas det at 10% av alle kvinner i fertil alder, altså tiden mellom puberteten og menopause, lever med endometriose (Moen & Ellingsen, 2015, s. 269). Det mest fremtredende symptomet ved endometriose er smerter, alt fra sterke menstruasjonssmerter til kroniske smerter. Mange kvinner som lever med endometriose har likevel ingen symptomer (Endometriose Foreningen, 2016). En antar at endometriose skyldes at slimhinnen som kler livmorhulen ved menstruasjonen føres tilbake til egglederne og i bukhulen (Jerpseth, 2016, s. 150). Arvelighet kan spille en avgjørende faktor, da sjansen for å få endometriose øker dersom det er endometriose i familien (Moen & Ellingsen, 2015, s. 269).

Bakgrunnen for mitt valg av temaet er at en så stor del av befolkningen lever med denne *usynlige* sykdommen, og at som sykepleier er det stor sannsynlighet for å møte pasientgruppen. Dette er og en sykdom som mange ikke vet hva er og hva den innebærer. Også av den grunn mener jeg det er viktig at sykdommen får mer oppmerksomhet. Endometriose kan føre til store påkjenninger for den det rammer, og da trenger sykepleiere å ha kunnskap om hva det innebærer. Endometriose Foreningen (2016) sier at kvinnesykdommer også ofte blir sett på som *mindre verdt* i helsevesenet, og mange opplever at de ikke blir tatt på alvor når de får kroniske smerter. I 2019 krevde Nav at en kvinne måtte fjerne livmoren dersom hun skulle få økonomisk støtte, fordi det foreligger en siste behandling for å bli bedre, og det er hysterektomi (fjerning av livmoren) (Sykepleien, 2019). I følge Endometriose Foreningen finns det ingen kur for endometriose, og fjerning av livmoren er ikke alltid med på å minske plagene (Endometriose Foreningen, telefonsamtale 25.03.2020). Pasienter som ikke har symptomer, blir ikke behandlet. Dersom pasientene blir behandlet, blir de behandlet for smerter og/eller infertilitet (Legeforeningen, 2015). En studie utført ved St. Olavs Hospital i Trondheim viser at det i gjennomsnitt tar 6-7 år å få diagnosen endometriose i Norge (Husby, Haugen & Moen, 2003). I følge Moen & Ellingsen (2015) kan det ta opptil ti år fra første symptom til diagnosen blir stilt. I løpet av disse årene kan og kvinnen oppleve at problemene forverres.

## 1.1 Problemstilling

*Hvordan påvirker endometriose livskvaliteten til kvinner, og hvordan kan sykepleiere på en best mulig måte møte denne pasientgruppen?*

### 1.1.1. Utdyping og avgrensing av problemstillingen

I oppgaven skal jeg fokusere på kvinner i fertil alder, som har fått diagnosen endometriose. Siden dette er et tema det ikke snakkes mye om, ønsker jeg å trekke temaet fram i lyset i et forsøk på å forstå hvor mye sykdommen kan påvirke kvinnene. Som Helsepersonell trenger vi mer kunnskap om en så underkommunisert sykdom som endometriose foreløpig er.

### 1.1.2. Forklaring av begrep

Livskvalitet innebærer hvordan mennesker opplever og vurderer sin livssituasjon (Nortvedt, Leeegaard, Valeberg & Helseth , 2016, s. 12).



## 2.0 Teori

### 2.1 Joyce Travelbee sin sykepleieteori

Oppgaven bygger på Joyce Travelbee sin sykepleieteori. Hun fokuserer på sykepleiers mellommenneskelige aspekter, og hvordan vi som sykepleiere kan hjelpe individer og omgivelsene rundt med å mestre, forebygge og finne mening i lidelse. Travelbee snakker om sykepleiere som kvinner. I dagens samfunn vet vi nå at mange menn velger sykepleie som yrke, og da tenker jeg at teorien også gjelder for menn. Travelbee sier at: "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).

Sykepleie er en mellommenneskelig prosess som alltid direkte eller indirekte handler om mennesker, og der sykepleieren møter både friske og syke individer, familien, besøkende og annet helsepersonell. Som sykepleier hjelper en altså ikke bare et individ, vi hjelper også familien og samfunnet (Travelbee, 1999, s. 29-30). I prosessene der sykepleier har et ansvar, forekommer en eller flere hendelser mellom et eller flere individer. Travelbee hevder at det å bruke seg selv terapeutisk er en viktig del av sykepleien. Det dreier seg om å bruke sin egen personlighet målrettet og bevisst i forsøk på å etablere et forhold til den syke og å strukturere sykepleieintervensjoner. Dette krever selvforståelse, selvinnsett, at en kan forutse sin egen og andres atferd, og at en er i stand til å drøfte og forstå åndelige verdier og livssyn (Travelbee, 1999, s. 44-45). En må oppfatte, respondere og respektere det unike ved individet for å bli kjent med ham eller henne. Derfor er det viktig at sykepleieren er i stand til å sette andre i fokus og er mottakelig for det hun er vitne til. Videre hevder Travelbee at den profesjonelle sykepleieren bør være i stand til å holde tilbake sine egne ønsker og behov overfor omsorgsmottakeren, og heller fokusere på omsorgsmottakerens ønsker og behov.

Det er stor forskjell på det å ha informasjon om et menneske og det å kjenne et menneske. Som sykepleier har en informasjon om en person, men det å kjenne en person dreier seg om å oppleve og respondere på det unike ved det enkelte mennesket (Travelbee, 1999, s. 140-141).

I følge Travelbee (1991) trenger sykepleier å etablere et menneske-til-menneske-forhold til sine pasienter. Det innebærer at både sykepleier og den syke oppfatter og forholder seg til

hverandre som unike menneskelige individer. Dette er et virkemiddel som gjør at sykepleieren lettere oppfyller sine mål og hensikten med å hjelpe et individ eller en familie med å mestre og forebygge lidelse og sykdom, og å finne mening i situasjonen. For å danne dette forholdet trenger sykepleier å vite hva hun gjør, føler, tenker og erfarer. Forholdet kommer ikke av seg selv, men krever at det bygges opp dag for dag mens sykepleieren samhandler med den syke og andre. Videre hevder Travelbee at sykepleieren må strukturere sykepleieintervensjoner i full bevissthet om hva hun gjør, og bruke all tilgjengelig kunnskap og innsikt (Travelbee, 1999, s. 171-172).

Det å hjelpe mennesker som lider under langvarig smerte, er en ytterst vanskelig og kompleks oppgave. Smerteopplevelsen kan trolig aldri formidles slik at andre fatter fullt ut hva en person gjennomgår. Å kommunisere opplevelsen av smerte til andre på en slik måte at de forstår er derfor vanskelig (Travelbee, 1999, s. 254-255). Travelbee sier at:

Det er menneskelig å klage over lidelsen, men det er også til hjelp hvis en kan finne mening i den ved å innse at den byrden en er pålagt, ikke er meningsløs. En har påtatt seg (om enn ufrivillig) lidelse, og har spart andre ved å akseptere den (Travelbee, 1999, s. 257).

Ved å akseptere den hjelper en familie og venner ved at de ser at du selv har akseptert lidelsen. Dette vil hjelpe pårørende med å endre holdning og heller finne mening i situasjonen.

### 2.1.1 Kommunikasjon

Kommunikasjon kommer fra det latinske ordet *communicare* som handler om å gjøre noe felles, delaktiggjøre en annen i noe, og å ha en forbindelse med (Eide & Eide, 2007, s. 17). Gode kommunikasjonsferdigheter er helt nødvendig når en skal forstå pasienten som person, og når en skal gi hjelp og støtte til å forstå relasjonen og til å hjelpe personen til å ta gode beslutninger. Aktiv lytting og god kommunikasjon er en forutsetning for å forstå hva som kreves i en situasjon. Dersom det er mangel på, eller dårlig kommunikasjon, kan det oppstå fare for profesjonelle feil og mangler (Eide & Eide, 2007, s. 21).

Travelbee (1999) skriver at kommunikasjon er en prosess som gjør sykepleieren kompetent til å etablere det nødvendige menneske-til-menneske-forholdet. Sykepleieren må være i stand til å forstå hva den syke kommuniserer, og vite hvordan informasjonen kan brukes i planlegging av sykepleietiltak. Kommunikasjon er et verktøy en bruker for å nå tiltakenes

mål. Målet med kommunikasjon er å lære den syke å kjenne, ivareta sykepleiebehovene og oppfylle sykepleiens mål og hensikt (Travelbee, 1999, s. 134-140).

Bekreftende kommunikasjon er med på å skape tillit og trygghet, noe som igjen er avgjørende for å skape et godt samarbeid og en god relasjon (Eide & Eide, 2007, s. 220). Bruk av bekreftelse gir både uttrykk for og forutsetter interesse og respekt for den andres rett til selvbestemmelse, frihet og integritet. I følge Askheim (2003), Vatne (2006) og Tveiten (2007) er ferdigheter i nonverbal og verbal bekreftelse det kommunikative grunnlaget for *empowerment* (Eide & Eide, 2007, s. 220).

## 2.2 Endometriose

Ved endometriose er det vev med samme histologiske struktur som endometriet i livmoren, bare at her er vevet lokalisert utenfor uterinhulen (Moen & Ellingsen, 2015, s. 268). Denne slimhinnen blir stimulert på samme måte som vevet på innsiden av uterus, men siden dette blodet ikke blir drenert på vanlig måte, kan det danne blodfylte cyster. Cystene kan variere fra 1-10 cm i størrelse, og inneholder gammel blod (Kristoff, 2016, s. 413). Som oftest er det ovarier (eggstokker), ligamenter og peritoneum i det lille bekkenet som blir rammet, i sjeldne tilfeller rammes også gamle operasjonsarr og lungene (Moen & Ellingsen, 2015, s. 268). Endometriose forekommer hyppigst hos kvinner mellom 30 og 40 år, men kan forekomme i hele den fertile perioden (Moen & Ellingsen, 2015, s. 269). Hos friske kvinner uten symptomer blir endometriose påvist hos ca. 20%, mens 40% av infertile kvinner og 25% av kvinner med smerter i underlivet får diagnosen (Kristoff, 2016, s. 413). De som er spesielt utsatt for å få endometriose er kvinner med stenose i livmorhalsen, uterus misdannelser og de som har endometriose i familien (Jerpseth, 2016, s. 150). Noen ganger oppdages endometriose tilfeldig, men symptomene i seg selv er så karakteristiske at anamnesen alene kan gi mistanke (Moen & Ellingsen, 2015, s. 269). Det vanligste symptomet på endometriose er sterke smerter før og under menstruasjon (Jerpseth, 2016, 2. 150). Smerter ved samleie og ved eggløsning, infertilitet, fatigue, kvalme, kraftige blødninger, lav feber og smerter i korsryggen er også noen av symptomene ved endometriose. En trenger ikke å ha alle symptomene for å ha sykdommen, og noen kvinner har sykdommen uten symptomer (Endometriose Foreningen, u.å.).

Diagnostikk av endometriomer kan være vanskelig med tanke på at patologen ikke alltid greier å skille dem fra cyster med gammelt blod. En gynekologisk undersøkelse kan gi mistanke dersom en finner ømme knuter bak uterus. I tillegg kan en bruke ultralyd, MR og røntgenundersøkelse dersom en har mistanke om endometriose (Moen & Ellingsen, 2015, s. 270). For å stille en endelig diagnosen bruker en laparoskopi med biopsering (Kristoff, 2016, s. 413). Hensikten med behandlingen er å redusere smertene, eventuelt hindre videre utvikling av endometriose og fremme fertilitet. Den vanligste behandlingsformen er kirurgi, enten ved laparoskopi (kikkhullskirurgi) eller ved laparotomi (åpen operasjon). Hormonbehandling kan brukes for å skape amenoré (bortfall av menstruasjon) og dette er med på å redusere smertene og kan føre til tilbakegang av endometriosen. I tillegg kan det gis NSAIDs (antiinflammatoriske legemidler) for å dempe smertene, både før og under menstruasjonen, men disse kan hemme ovulasjonen (Moen & Ellingsen, 2015, s. 271).

### 2.2.1 Smerte

I følge McCaffery & Beebe (1996) er opplevelsen av smerte menneskelig og universell, og er den viktigste årsaken til at mennesker oppsøker helsevesenet. Faktorer som påvirker smerteopplevelsen er kultur, tidligere erfaringer og hvilke meninger som tillegges situasjonen. Opplevelsen av smerte er et resultat av komplekse psykososiale og fysiologiske prosesser i samspillet mellom miljø og individ. Smerte er dermed et biopsykososialt fenomen. For å forstå og hjelpe personer med smerte er det viktig at personen selv fortolker og gir mening til sine kroppslige erfaringer (Nortvedt et al., 2016, s.16-18). Som sykepleier jobber man nær pasienten. Dette gjør at vi får unike muligheter til å kartlegge smertetilstand, samt vurdere effekt av behandling. Forskning viser at sykepleiers kunnskap og holdninger er elementer som kan fremme eller begrense god smertelindring (Granheim, Raaum, Christophersen & Dihle, 2015, s. 327). Forskning viser at det å bli trodd og lyttet til er to viktige faktorer i lindring av kronisk smerter. Dersom sykepleier får undervisning i bruk av smertekartleggingsverktøy blir en mer positiv til å bruke dette, og igjen fører det til at pasienter føler seg møtt og tatt på alvor. Kartleggingsverktøy gir økt forståelse for hvordan pasientene har det, og hjelper pasientene til å uttrykke seg (Nortvedt, Wiborg, Nitteberg & Romsland, 2013, s. 40).

## 2.3 Livskvalitet

God "livskvalitet er å oppleve livet som godt og ha en grunnstemning av glede" (Naess, 2001, I: Nortvedt, Leeegaard, Valeberg & Helseth, 2016). Livskvalitet innebærer hvordan mennesker opplever og vurderer sin livssituasjon. Begrepet livskvalitet har vært mye brukt i helsetjenesten og innenfor helseforskning de siste 30 årene. Det er store ulikheter i hvordan livskvalitet defineres, men det er enighet om at opplevelsen er subjektiv, omfatter fysiske, sosiale, eksistensielle og psykologiske sider ved livet, og handler om hvilke meninger og verdier den enkelte har (Wahl & Hanestad, 2004, I: Nortvedt, et al., 2016, s. 12). I følge Folkehelseinstituttet (2019) handler livskvalitet både om hvordan livet oppleves og om materielle levekår. Livskvaliteten påvirkes av flere faktorer som for eksempel sosial støtte, gener, livshendelser, mestringsressurser og autonomi.

## 3.0 Metode

Metode er en systematisk fremgangsmåte en bruker for å samle inn kunnskap og informasjon for å belyse en problemstilling (Thidemann, 2015, s. 76). Det finnes to hovedgrupper av forskningsmetoder; som er kvantitative og kvalitative metoder. Både kvalitativ og kvantitativ metode er med på å bidra til, på hver sine måter, at en får bedre forståelse av det samfunnet vi lever i, og av hvordan institusjoner, grupper og enkeltindivider handler og samhandler. En kvalitativ metode kjennetegnes ved at den tar for seg opplevelser og meninger som ikke lar seg måle eller tallfeste (Dalland, 2017, s. 52). Kjennetegn ved denne metoden er at en får *dybdekunnskap*, noe som vil si at en får mer informasjon fra få undersøkelsesenheter (Thidemann, 2015, s. 78). Kvantitativ metode har en fordel ved at den viser data i målbare enheter, noe som gjør at en kan finne gjennomsnitt eller prosentandel (Dalland, 2017, s. 52). Kvantitativ metode kjennetegnes ved at en får *breddekunnskap*, en får et lite antall opplysninger fra mange undersøkelsesenheter (Thidemann, 2015, s. 78).

### 3.1 Litteraturstudie som metode

I denne oppgave har jeg brukt forenklet litteraturstudie som metode. Litteraturstudie er en vitenskapelig måte å systematisere kunnskap fra skriftlige kilder (Thidemann, 2015, s. 79). Hensikten med en litteraturstudie er å gi leseren en oppdatert og god forståelse av kunnskapen på det området som problemstillingen etterspør, og hvordan en i forskning har kommet frem til denne kunnskapen (Thidemann, 2015, s. 80). Dette innebærer at en henter inn litteratur, går kritisk gjennom den og tilslutt sammenfatter det hele (Magnus & Bakketeigen, 2000, I: Thidemann, 2015, s. 79-80). I en litteraturstudie bruker en altså data som er samlet inn av andre, noe som vil si at en bruker sekundærdata (Thidemann, 2015, s. 77). Det er flere databaser å bruke når en skal innhente data fra andre. Jeg fant informasjon om slike databaser på Helsebibliotekets sider.

### 3.2 Søkestrategi

Problemstillingen er utgangspunktet for selve litteratursøket i en litteraturstudie. PICO er et verktøy som det kan være lurt å benytte for å gjøre problemstillingen presis og søkbar. Søkestrategi handler om å bestemme søkeord/emneord og å kombinere disse for søk i ulike databaser (Thidemann, 2015, s. 86). Databaser som kan brukes for søk er SveMed+, Cinahl og MEDLINE. SveMed+ er en nordisk database som inneholder artikler innenfor helse og

medisin. Cinahl er en bibliografisk database som inneholder en del litteratur om pasienterfaringer og kvalitativ forskning. MEDLINE er en database innen blant annet sykepleie og medisin (Helsebiblioteket, u.å.).

### 3.3 Litteratursøk i denne oppgaven

For å søke etter forskningslitteratur ble databasene Cinahl, Medline og SveMed+ brukt. For å ekskludere artikler satte jeg inn avgrensninger om årstall, kjønn, alder, språk, fagfelleverdert i søkene, og leste gjennom titler og sammendrag. Jeg ville finne forskning som er sykepleie relevante og som tar utgangspunkt i kvalitativ forskning, for å få personlige og utdypende svar. Kvantitativ forskning er også relevant, slik at en får tall på hvor stor andel av befolkningen som er rammet. Mine krav til artiklene var at de skulle inneholde noe om hvordan kvinner påvirkes av endometriose og om hvordan helsepersonell bør opptre rundt denne pasientgruppen. Søkeord som ble brukt for å søke etter forskningslitteratur var endometriosis, quality of life, well-being og coping. Etter søk i SveMed+ med ulike kombinasjoner av søkeord, fikk jeg lite treff og ingen av artiklene møtte mine krav. Ved søk på Cinahl med ulike kombinasjoner av søkeord og avgrensninger fant jeg tre artikler som møtte mine krav, og som kunne hjelpe meg med å svare på problemstillingen. På Medline med søkeord og avgrensninger fant jeg én artikkel som møtte mine krav og som kan hjelpe meg med å svare på problemstillingen.

#### SØK 1

Dato for søk	Database	Søkeord	Avgrensninger	Antall treff	Antall inkludert
24.02.2020	CINAHL	Endometriosis		6565	
		Quality of Life		193526	
		Well-being		62137	

		Quality of Life <b>OR</b> Well-being		244114	
		Endometriosis <b>AND</b> Quality of life <b>OR</b> well-being	2009-2020, female, age 19-44, english, peer-reviewed	151	1

151 artikler er fortsatt mye, men i dette søket fant jeg artikkelen *Examining subjective wellbeing and health-related quality of life in women with endometriosis*, som jeg valgte å bruke. Den var nr. 1 av 151 treff. Artikkelen ble inkludert fordi den viser hvor mye livskvaliteten og velværet til kvinner blir påvirket av endometriose.

## SØK 2

Dato for søk	Database	Søkeord	Avgrensninger	Antall treff	Antall inkludert
24.02.2020	CINAHL	Endometriosis		6565	
		Coping		60901	
		Endometriosis <b>AND</b> Coping	2009-2020	16	2

I dette søket fant jeg artikkelen *So many women suffer in silence: a thematic analysis of women's written accounts of coping with endometriosis*. Denne var nr. 1 av 16 treff.

Artikkelen ble inkludert siden den sier noe om hva som er viktig å tenke på når en skal planlegge behandling og hvordan en kan støtte kvinner med endometriose.

I dette søket fant jeg også artikkelen *Living with painful endometriosis - A struggle for coherence. A qualitative study*. Denne var nr. 3. av 16 treff. Artikkelen ble inkludert siden den forteller noe om hvordan kvinner med endometriose blir påvirket i livet, og om hva slags mestringsstrategier de har.



### SØK 3

Dato for søk	Database	Søkeord	Avgrensninger	Antall treff	Antall inkludert
28.02.2020	MEDLINE	Endometriosis		27961	
		Well-being		74838	
		Endometriosis AND Well-being	2009-2020	51	1

I dette søket fant jeg artikkelen *Women's experiences of endometriosis: a systematic review and synthesis of qualitative research*. Denne var nr. 15 av 51 treff. Artikkelen ble inkludert fordi den er en systematisk oversikt som tar utgangspunkt i flere artikler for å svare på hvordan en kan få bedre forståelse overfor kvinner med endometriose.

### 3.4 Kildekritikk

Da oppgaven er en litteraturstudie, og baserer seg på andres arbeid, er det viktig at jeg gjør en grundig gjennomgang av relevansen og kvaliteten til kildene. Kildekritikk handler ikke om at vi skal være dommere overfor forskningsarbeid, men at vi skal vurdere hvilken grad av relevans litteraturen har sett i forhold til problemstillingen, og kvaliteten på studiene (Dalland, 20187, s. 158). Det finnes sjekklister for alle typer forskningslitteratur, som er verktøy som brukes for å lette arbeidet med å kritisk vurdere forskningslitteraturen (Helsebiblioteket, 2016). Strukturen *Introduction, Methods, Results and Discussion* (IMRaD) er en metode for struktur og oppbygging av forskningsartikler (Dalland, 2017, s. 163). Alle studiene som er brukt i oppgaven oppfyller de fleste av kravene i sjekklisene. Dette framgår i resultatdelen. Alle utenom artikkelen som er en systematisk oversikt, er godkjent av etiske komiteer. Slike artikler trenger ikke etisk godkjenning.

Dette er en bacheloroppgave hvor vi kun har 8 uker rådighet, derfor får vi kun mulighet til en introduksjon til, og øving i metoden litteraturstudie. På bakgrunn av det vil ikke oppgaven

oppfylle alle kriteriene for en normal litteraturstudie. For eksempel så har jeg ikke kunnet undersøkt og forklare alle metodiske grep som er brukt i artiklene.

### 3.5 Ethiske overveielser

Ethiske overveielser innebærer at vi skal tenke gjennom hvilke etiske utfordringer arbeidet vårt medfører, og hvordan disse kan håndteres. Opplevelser og erfaringer i studier kommer fra mennesker og deres livssituasjon, derfor spiller tillit en stor rolle. Det finnes ulike personvernombud og nasjonale forskningsetiske komiteer som skal sikre at personvern blir opprettholdt (Dalland, 2017, s. 235-238). Helsinkideklarasjonen ble utformet i 1964 av Verdens legeföreningen, og er et eksempel på etiske retningslinjer som brukes i store deler av verden. Nå er det ingen som kan arbeide med forskningsetikk uten å forholde seg til denne (Førde, 2014). Tre av studiene som er brukt i oppgaven er godkjent av etiske komiteer. Den fjerde artikkelen nevner etiske overveielser, men trenger ikke å bli godkjent siden det er en systematisk oversikt over flere studier. Selv om jeg ikke er i direkte kontakt med deltakerne, er det viktig at jeg er klar over hva dette innebærer. Siden jeg skal basere meg på forskning som er gjennomført av andre, er det viktig at jeg er klar over hvordan jeg skal forholde meg til litteraturen. Et viktig prinsipp ved en litteraturstudie er å overholde akademiske normer for kildehenvisning (Thidemann, 2015 s. 12).

## 4. Resultat

I dette kapittelet blir sammendrag av artiklene presentert. Oversiktstabeller av artiklene ligger som vedlegg (1-4).

### 4.1 *Examining subjective wellbeing and health-related quality of life in women with endometriosis*

Artikkelen er skrevet av Georgia Rush & RoseAnne Misajon, og publisert i tidsskriftet *Health Care for Women International* i 2018.

**Hensikten** med studien var å undersøke subjektivt velvære, livskvalitet og livserfaringer hos kvinner som lever med endometriose.

**Metode:** Både kvantitativ og kvalitativ metode er brukt i studien. For å samle inn data ble det gjennomført en anonym spørreundersøkelse som hentet inn både kvalitative og kvantitative data. Kartleggingsverktøyet PWI og EHP-30 ble brukt for å innhente kvantitative data. For kvalitative data i spørreundersøkelsen ble det stilt åpne spørsmål hvor informantene hadde mulighet til å utdype svarene. Det ble brukt en tematisk analyse tilnærming for å analysere svarene. Studien er etisk godkjent av Monash University Human Ethics Research Committee.

**Utvalg:** Totalt 500 kvinner i alderen 18-63 var deltakere i studien. Disse ble rekruttert gjennom nettbaserte støttegrupper, sosiale medier og organisasjonen “Endometriosis Australia”.

**Resultatene** i studien viser at kvinnene har en betydelig påvirkning av følgende hovedtema; **1.** dagliglivet, **2.** smerter, **3.** mangel av kontroll, **4.** psykisk helse, **5.** mangel på optimisme, **6.** mangel på forståelse fra andre, **7.** redusert selvtillit, **8.** negativ påvirkning på det sosiale livet og **9.** bekymring for fremtiden.

**Konklusjon:** Studien viser at kvinner som lever med endometriose har signifikant lavere subjektiv velvære og livskvalitet, sammenlignet med normalbefolkningen, som også inkluderer mennesker med kroniske sykdommer, kreft og HIV. Forskerne har funnet ut at økt bevissthet og erkjennelse er nødvendig for å forstå hvor mye endometriose påvirker kvinner.

**Kildekritikk:** Studien oppfyller alle uten om ét krav i helsebibliotekets sjekklister for kvalitativ studie. Kravet som jeg er usikker på er punkt 6 i sjekklisten: “ble det gjort rede for bakgrunnsforhold som kan ha påvirket fortolkningen av resultatet”. Svakheter med studien er at deltakerne ble rekruttert fra en støttegruppe for endometriose, dette kan ha påvirket resultatet med tanke på at disse kvinnene eventuelt kan ha sterkere symptomer. Styrken med studien er

at den har 500 deltakere. Bruken av Kvalitativ metode sørger for at kvinner får beskrive opplevelsene sine bedre enn de hadde fått dersom det kun var brukt kvantitativ metode.

#### *4.2 So many women suffer in silence: a thematic analysis of women's written accounts of coping with endometriosis*

Artikkelen er skrevet av Sarah Grogan, Emma Turley & Jennifer Cole, og er publisert i tidsskriftet *Psychology & Health* i 2018.

**Bakgrunn:** For å kunne planlegge behandling og støtte for kvinner med endometriose, er det viktig å forstå kvinners erfaringer og hvordan de håndterer lidelsen.

**Hensikten** med studien var å forstå kvinners opplevelser av mestring ved endometriose, og hvordan sykdommen påvirker livene deres.

**Metode:** Det er brukt kvalitativ metode hvor forskerne har fokus på anonyme, åpne spørsmål gjennom en nettbasert spørreundersøkelse. Svarene ble lest gjennom flere ganger, før forskerne kom fram til fem tema som belyste problemstillingen. Studien er etisk godkjent av Manchester Metropolitan University ethics committee. **Utvalg:** For å rekruttere deltakere har de kontaktet en støttegruppe for endometriose i Storbritannia. Totalt 34 deltakere i alderen 22-56 år ble inkludert. Kvinnene hadde opplevd symptomer på endometriose fra 1,5 til 30 år når studien ble gjennomført.

**Resultatene** i studien viser at endometriose påvirkene livene til kvinnene i stor grad. Temaene som det blir lagt vekt på er **1.** konstant smerte og fatigue, **2.** det å få en diagnose, **3.** selvstimulering for å spare energi, **4.** unngår smertestillende og **5.** frykten for negativ dømmekraft.

**Konklusjon:** Studien viser at kvinnene føler på sårbarhet og isolering og mangel på forståelse fra helsevesenet, og at tidlig diagnostisering av endometriose kan redusere frustrasjon, isolering og opplevelse av håpløshet. Helsepersonell bør være klar over at kvinner føler at de må lage egne mestringsstrategier på grunn av misforståelser. Da er det viktig at helsepersonell diskuterer sammen med pasientene for å lage et behandlingsprogram for kvinner med endometriose.

**Kildekritikk:** Studien oppfyller alle kravene til helsebibliotekets sjekklister for kvalitativ studie. Styrken med studien er stor deltakelse og at de fikk utfyllende svar om opplevelser og erfaringer knyttet til endometriose. Svakheter med studien er at deltakerne ble rekruttert

gjennom en støttegruppe for endometriose, dette kan gjøre at kvinnen har mer fremragende symptomer som kan påvirke resultatet.

### 4.3 *Women's experiences of endometriosis: a systematic review and synthesis of qualitative research*

Artikkelen er skrevet av Kate Young, Jane Fisher & Maggie Kirkman, og er publisert i tidsskriftet *The Journal of Family Planning and Reproductive Health Care* i 2014.

**Bakgrunn** for studien var å oppdatere den kvalitative litteraturen som finnes om endometriose.

**Hensikten** med studien er å fremstille den kvalitative litteratur som finns, og bruke den til øke vår forståelse om hvordan endometriose påvirker kvinners liv.

**Metode:** Studien er en systematisk oversikt over artikler som har brukt kvalitativ metode for å undersøke kvinners opplevelser med endometriose. Artikkene er systematisk vurdert, organisert hierarkisk og ført opp i tabeller og konseptkart. Etisk godkjenning var ikke nødvendig siden dette er en systematisk oversikt. **Utvalg:** 18 rapporter fra 11 ulike studier ble utvalgt for å svare på problemstillingen. Undersøkelser som gjelder kvinner i alderen 20-50 år er inkludert i studien, og kvinnene er rekruttert gjennom støttegrupper og spesialklinikker i engelsktalende høy inntekts land.

**Resultatet** av studien viser at kvinner med endometriose har en betydelig negativ påvirkning av livskvaliteten, noe som viser igjen i fire hovedtema; *livet:* seksuell, sosial og arbeid, *symptomer:* smerte, infertilitet, kvalme, diare og fatigue, *medisinsk erfaring:* forsinket diagnose, behandling og erfaringer med helsepersonell, og *seg selv:* informasjon og kunnskap, emosjonell velvære og fremtiden.

**Konklusjon:** Studien viser og at det vil være en stor fordel om helsepersonell får økt sin kunnskap om endometriose. Dette kan være med på å redusere forsinkelser i diagnostikk og kan øke kvinners opplevelse av omsorg. Også bruken av komplementær og alternativ behandling (KAM) kan være til hjelp for å lette symptomene, samt gjøre at kvinnene føler seg styrket.

**Kildekritikk:** Studien oppfyller alle kravene til Helsebibliotekets sjekkliste for systematisk oversiktsstudie. Styrken med denne studien er at de fleste studiene som ble brukt ble vurdert til å ha høy kvalitet, med variert utvalg av opplevelser. Svakheter med studien er at de

inkluderte studiene kun inkluderte kvinner som var tilknyttet støttegrupper eller spesialisthelsetjenesten. Kvinner med lav sosial og økonomisk bakgrunn ble ekskludert.

#### *4.4 Living with painful endometriosis - A struggle for coherence. A qualitative study*

Artikkelen er skrevet av Andreas Hållstam, Britt-Marie Stålnacke, Christer Svénen & Monika Löfgren og er publisert i *Sexual & Reproductive Healthcare* i 2018.

**Bakgrunn** for studien var at det var mangel på studier om pasienter som blir behandlet for endometriose på en smerteklinikk.

**Hensikten** med studien var å undersøke kvinners opplevelser av smertefull endometriose, inkludert langsiktige aspekter, sosiale konsekvenser, påvirkning av behandling og utvikling av egne mestringsstrategier.

**Metode:** Kvalitativ metode med individuelle intervjuer er brukt. Dataene ble analysert i henhold til grunnfestet teori, og dataprogrammet Open Code ble brukt. Studien er etisk godkjent av Stockholm Regional Ethical Review Board. **Utvalg:** Totalt 13 kvinner i alderen 24-48 år er deltakere i studien, og ble rekruttert gjennom en smerteklinikk i Stockholm.

**Resultatet** av studien viser at kvinner som lever med endometriose opplever påvirkning av *sensasjon*: intense smerter, sterke blødninger, fatigue og negative følelser, *følelser*: hormonell behandling, de kroppslige uttrykkene signaliserte mulig skade fra endometriosen, reaksjoner og en følelse av forskjell. For å takle situasjonen måtte kvinnene kjempe for sammenheng ved å søke etter forståelse, mening og mestring av det å leve med endometriose.

**Konklusjon:** Tilstanden fører til avhengighet av helse- og omsorgstjenester og andre meningsfulle personer. For å takle situasjonen måtte kvinnene kjempe for sammenheng ved å søke etter forståelse, mening og mestring av det å leve med endometriose. Studien viser at helsepersonell har behov for økt forståelse for hvilke alvorlige konsekvenser endometriose har for kvinner, og økt forståelse kan være med på å bedre omsorgen og møtet med dem som lider av tilstanden.

**Kildekritikk:** Studien oppfyller alle kravene til Helsebibliotekets sjekklister for kvalitativ studie. En svakhet med studien er at deltakerne representerer et bysamfunn i et vestlig land. Studien har brukt deltakere som er henvist til en smerteklinikk, dette kan både påvirke resultatet og gjøre utvalget mindre slik at en får et mer konkret svar på studien. Styrke med

studien er at kvinnene ble funnet gjennom ulike helse og omsorgstjenester, noe som støtter overførbareheten i funnene.

## 4.5 Samlet analyse

Analyse av en tekst handler om å granske hva teksten forteller. For å få en god forståelse av teksten er det lurt å lese teksten både i sin helhet og i deler, det er også lurt å lese gjennom teksten flere ganger. Når en leser kritisk og reflektert, gransker en teksten for å forstå (Thidemann, 2015, s. 91). To av studiene viser at endometriose påvirker livskvaliteten og velværet på en negativ måte, og fører til at kvinner med endometriose har lavere livskvalitet enn normalbefolkningen, inkludert mennesker med kroniske sykdommer, kreft og HIV (Rush & Misajon, 2017, Young et al., 2014). Alle studiene viser at smerte er en stor påkjenning for kvinnene og at det påvirker dagliglivet, sex, jobb, sosialt og parforhold. Smertene kan være intense, stikkende, skarpe, kvalmende, nummende og kan vare hele dagen, både før, under og etter menstruasjonen (Rush & Misajon, 2017, Young et al., 2014, Grogan et al., 2018, Hållstam et al., 2019). I en av studiene kommer det fram at kvinner unngår å ta smertestillende selv om smertene er intense, fordi de ønsker å være årvåkne i stedet for å bli søvnig av tablettene (Grogan et al., 2018). En annen faktor som kommer frem i to av artiklene er fatigue. Kvinnene føler at de ikke fungerer normalt, og orker ikke å gå ut av huset når det er på det verste (Grogan et al., 2018 og Hållstam et al., 2019). Forsinkelser av riktig diagnose er og et stort problem, noe som kommer frem i to av artiklene. Forsinkelsene fører til at kvinnene føler isolasjon, håpløshet, ensomhet og at helsepersonell ikke tar dem seriøst og får dem til å tro at de overreagere (Grogan et al., 2018 og Young et al., 2014). Mangel på kontroll, negative følelser, reaksjoner både fra seg selv, familie, venner og kollegaer, lite forståelse og tanker om fremtiden er noe av det kvinnene må kjenne på. Mange av kvinnene opplever angst og depresjoner, dårlig selvtillit, mangel på optimisme, isolering, ensomhet og håpløshet. Kvinnene føler at de mister kontroll over sin egen kropp, og er nervøse for hva fremtiden bringer med tanke på at endometriose kan føre til infertilitet. Alle artiklene viser at helsepersonell har behov for kunnskap og forståelse for å kunne møte disse kvinnene på en best mulig måte, og at en raskere diagnose gjør at kvinnene føler seg ivaretatt tatt og forstått (Rush & Misajon, 2017, Young et al., 2014, Grogan et al., 2018, Hållstam et al., 2019).

## 5. Diskusjon

I dette kapittelet blir teori og resultat diskutert opp mot hverandre for å svare på problemstillingen: *Hvordan påvirker endometriose livskvaliteten til kvinner, og hvordan kan sykepleier på en best mulig måte møte denne pasientgruppen?*

### 5.1 Mestring av hverdagen

Kronisk sykdom kan for mange innebære tap av kontroll, selvfølelse og selvstendighet. (Fjørtoft, 2012, s. 56). Tap av kontroll over eget liv er et av hovedfunnene i artiklene, som beskriver hvordan endometriose relaterte symptomer påvirker kvinner. Rush & Misajon (2017) skriver at hele 80,1% av deltakerne opplever mangel på kontroll over sitt eget liv. Smerter er hovedårsaken til dette. Symptomene fører til at kvinnene ikke får jobbet fulltid, de unngår sosiale aktiviteter, unngår samleie med partneren og har dårligere søvn (Young et al. 2014, s. 228-229 & Hållstam et al., 2018). Dette kan igjen føre til at kvinnene isolerer seg, og at de føler på ensomhet. Det psykiske velværet hos kvinner er betydelig påvirket av endometriosen, og 82% av deltakerne i studien til Rush & Misajon (2017) opplevde depresjon og angst. Dette sitatet illustrerer kvinners opplevelse av å leve med endometriose:

Endometriosis absolutely rules my life. Whether the clothes are washed, whether we will have food in the house because I may not be able to finish a grocery shop, whether I can exercise, how far I can drive my car in one day, whether or not I will be good at my job today, whether or not I will be able to have sex with my husband this week, whether or not I will be a mother or if my life will turn out anything at all like I have envisioned is completely dependent on my endo and my pain levels (aged 24) (Rush & Misajon, 2017, s. 313).

Forskning viser at kvinner som lever med endometriose har en signifikant lavere livskvalitet enn normalbefolkningen, inkludert mennesker med kroniske sykdommer, som HIV og kreft (Rush & Misajon, 2017). Livskvalitet påvirkes av flere aspekter, som psykisk og fysisk helse og følelse av glede og mestring (Folkehelseinstituttet, 2019). Som sykepleier er det derfor viktig å kartlegge dette. Alle mennesker er unike og har sine særegne måter å reagere på opplevelser og erfaringer. Dette er noe Travelbee (1999) poengterer i sin teori. Som sykepleier tenker jeg at det derfor at en bør være klar over dette, slik at det ikke blir et standard opplegg på behandling av endometriose, men at en heller samarbeider og inkluderer pasienten ved planlegging av behandling for hvert enkelt kvinne. Travelbee (1999) hevder videre at sykepleiere skal bruke sykepleieprosessen aktivt slik at en kan hjelpe individet med



å mestre sykdom. Som vi ser i teorien er smertestillende legemidler en vanlig behandlingsmetode for å redusere smerteopplevelsen, som er et hinder for mestring ved endometriose. Det er derfor naturlig at helsepersonell anbefaler dette som en av behandlingsmetodene. På en annen side, som vi ser i resultatene til Grogan et al. (2018) og Young et al. (2014), viser det seg at mange kvinner unngår smertestillende fordi det har uheldige bivirkninger. Dette fører til at kvinnene heller velger å stå i smerten, som igjen fører til redusert funksjonsevne i hverdagen. Behandling som strider i mot pasientens egne ønsker og behov gjør at kvinners autonomi ikke blir opprettholdt. Dersom helsepersonell tar pasientenes ønsker og behov i betraktning når det kommer til behandlingsmuligheter, blir kvinnene deltakere i behandlingen og ikke bare mottakere, noe som er målet med empowerment. Fjørtoft (2012) skriver at empowerment handler om at en person blir gitt autoritet til noe som en ikke har hatt muligheten til tidligere, som igjen fører til økt følelse av kontroll og mestring. Mestring innebærer vår evne til å bearbeide erfaringer, til å lære og til å være i utvikling som menneske (Kristoffersen, 2012, s. 157).

I de tilfellene hvor kvinnen ikke ønsker medikamentell behandling på grunn av bivirkninger, kan komplementær og alternativ behandling (KAM) være en mulighet. Young et al. (2014) skriver at kvinner har søkt KAM eller engasjert seg i ulike former for selvstyrt praksis, slik som varme, Transkutan elektrisk nerverestimulering (TENS), kostholdsendringer og vitamintilskudd. Noen kvinner hadde positiv erfaring med dette og følte at det lindret symptomer på samme tid som det styrket dem. Andre søkte seg til KAM fordi de følte at de ble tvunget til å ta ansvar for sin egen omsorg. Informasjon om bruk av KAM og egenbehandling støttes av Endometriose Foreningen i Norge der de under telefonsamtale (25.03.2020) forteller at mange kvinner bruker KAM som yoga, varme, TENS, osteopati, kiropraktikk, fysisk aktivitet, magebelte og kostholdsendringer for å forebygge plager som følge av endometriose. Endometriose Foreningen (telefonsamtale, 25.03.2020) forteller og at det å leve med kroniske og sterke smerter er en stor psykisk og fysisk påkjenning, og at det også er viktig med et godt tverrfaglig samarbeid for at kvinnene skal få god oppfølging. Som sykepleier trenger en da kunnskap om KAM, både i forhold til KAM terapeuter som samarbeidspart og for å kunne informere kvinner om at det kan finnes andre muligheter som kan hjelpe dem til å mestre hverdagen. I tverrfaglig samarbeid rundt pasienter med endometriose tenker jeg at det kan være aktuelt å inkludere KAM terapeuter i samarbeid.

## 5.2 Forståelse og støtte fra sosiale relasjoner

I resultatene kommer det frem at kvinnene ikke bare har utfordringer med symptomene, men og at manglende forståelse og støtte fra familie, partner, venner og kollegaer er av stor betydning. Grogan et al. (2018) viser i resultatene sine at kvinnene skjuler symptomene for venner, familie og kollegaer fordi de føler at omgivelsene ikke ser på endometriose som en reell sykdom. Manglende forståelse og støtte resulterer i at kvinnene føler seg ensomme og isolerer seg. Endometriose Foreningen i Norge (telefonsamtale 25.03.2020) forteller at det er veldig individuelt om hvordan kvinnene opplever støtte og forståelse. Det er noen som opplever god støtte, mens mange andre opplever lite støtte og forståelse fra venner, familie og partner. Hållstam et al. (2018) forteller at kvinnene har et stort behov for støtte, forståelse og tålmodighet fra partneren, familie og venner. Som det kommer frem i teorien henger god livskvalitet sammen med støtte, forståelse og et godt sosialt nettverk (Folkehelseinstituttet, 2019). For sykepleier tenker jeg derfor at kartlegging av sosiale relasjoner hos kvinnene er viktig.

Familien skal være en ressurs og ikke en byrde i sykepleieutøvelsen. Som familie trenger en også hjelp med å finne mening i sykdommen, og sykepleiere vil indirekte være til god hjelp for familien ved å gi den syke god sykepleie (Travelbee, 1999, s, 259-260). I Young et al. (2014) kommer det frem at partneren føler seg avvist dersom kvinnen ikke greier å gjennomføre samleie, noe som resulterer i at kvinnen føler seg skyldig, ikke strekker til og føler seg som en dårlig person. Dersom sykepleier har kunnskap om endometriose vet en at dette ikke er unormalt. En kan betrygge partneren om at dette ikke er noe som kvinnen kan noe for, og at det finnes alternative måter å gjennomføre samleie og være intime på. Som det kommer frem i oversiktsartikkelen til Young et al. (2014) kan ikke-penetrerende samleie og andre måter å være intim på hjelpe til å mestre samleie. Da de yngste i undersøkelse til Rush & Misajon (2017) befinner seg i den livssituasjonen hvor familiestiftelse var aktuelt, viste det seg at det er de som har mest bekymringer knyttet til infertilitet og dyspareuni (smerter under samleie). Som sykepleier mener jeg at en bør være klar over dette, slik at en kan hjelpe både par og yngre kvinner med å finne en alternativ løsning, og eventuelt henvise til sexolog. Dette er noe som støttes av Endometriose Foreningen i Norge, som under telefonkontakt (25.03.2020) fortalte at tverrfaglig samarbeid med en sexolog er bra, slik at en kan finne mestringsstrategier som passer. I følge Travelbee (1999) er inkludering og informasjon en forutsetning for å øke støtten og forståelsen fra pårørende. Travelbee sier og at dersom

personen aksepterer lidelsen, hjelper en familie og venner ved at de ser at personen har akseptert den, og dette kan være med på å hjelpe dem til å endre holdning og heller finne mening i situasjonen. Som sykepleier kan en da øke kunnskapsnivået til familien og kvinnen selv, om hvilke utfordringen en kan møte, og veilede dem om hvordan en kan håndtere utfordringene.

En kan tenke seg at manglende forståelse og støtte for kvinner med endometriose kan ha en sammenheng med at sykdommen omhandler underlivet og menstruasjon, noe som mange kvinner anser som privat. I oversiktsartikkelen til Young et al. (2014) forteller kvinnene at symptomene deres ofte blir tabubelagt, og de ønsker derfor å skjule dem for omgivelsene. Dersom kvinnene skjuler symptomene for venner, familie og kollegaer, blir det vanskelig for dem å forstå, når kvinnen ikke ønsker å informere om situasjonen hun er i. En annen årsak til manglende forståelse og støtte kan være samfunnets holdninger. I artikkelen til Rush & Misajon (2017) kommer det frem at kvinnene føler at samfunnet undervurderer og ikke forstår diagnosen. En kan derfor tolke det slik at kunnskapsnivået om endometriose ikke er bra nok, noe som fører til at kvinnene ikke mottar den støtten og forståelse som de trenger. På samme tid så kan en stille spørsmål om den generelle holdningen folk har til kvinnesykdommer. Ofte blir kvinnesykdommer bagatelliserer, medikalisert og undervurdert (Sundby, 2010, s. 95).

### 5.3 Relasjon mellom sykepleier og pasient

For å forstå hva sykepleier er og bør være, hevder Travelbee (1999) at en må vite hva som foregår mellom sykepleier og pasient. Sykepleieren har som jobb å hjelpe individer med å finne mening i, og håndtere sykdom og lidelse. Dette krever at sykepleieren etablerer et menneske-til-menneske-forhold med pasienten, slik at en ser på den andre som menneske og ikke kun som en pasient. Dette gjør det lettere for pasientene å føle seg forstått, og at de ikke føler seg alene i en vanskelig situasjon. Som en kan se i resultatene til Young et al. (2014) og Grogan et al. (2018) viser det seg at dette ikke alltid er en realitet for mange av kvinnene som lever med endometriose. I disse studiene kommer det frem at kvinnene møter helsepersonell med manglende forståelse og lavt kunnskapsnivå om endometriose, noe som resulterte i at de ikke fikk den informasjonen, støtten og omsorgen som de hadde behov for. Endometriose Foreningen i Norge forteller under telefonkontakt (25.03.2020) at mange av kvinnene i Norge opplever helsepersonell som ikke viser forståelse og ikke har den kunnskapen som trengs.

Mange kvinner tar kontakt med Endometriose Foreningen fordi de opplever at de ikke blir trodd på i helsevesenet. Dette er noe jeg også selv har opplevd under utredning for endometriose, at en får beskjed om at alt er normalt og at en bare må lære å leve med det, eller få barn slik at plagene minskes. Endometriose Foreningen i Norge forteller og at dette ikke er scenarioet for alle kvinner, da det og er mange kvinner i Norge som møter helsepersonell som har god forståelse og kunnskap, men at dette er veldig individuelt. I Norge tar det i gjennomsnitt 7 år å få diagnosen endometriose. I løpet av disse årene blir ofte plagene forverret, noe som resulterer i økt fravær fra jobb. Dette gjør også at kvinner øker bruken av helsetjenester, på grunn av at det tar så lang tid å få en diagnose og rett behandling (Endometriose Foreningen, telefonkontakt, 25.03.2020). Dette er både uheldig for kvinnen selv og samfunnet, da dette gir unødvendige kostnader.

Ut fra teorien kan en se at det å formidle en smerteopplevelse i seg selv er en vanskelig oppgave, både for den som skal forklare og den som skal behandle (Granheim et al., 2015). Dette støttes av Travelbee som sier at det å hjelpe mennesker som lider av langvarige smerte er en kompleks og vanskelig oppgave, siden smerteopplevelsen aldri kan formidles på en slik måte at andre forstår fullt ut hva en person gjennomgår (Travelbee, 1999, s. 254-255). Travelbee (1999) hevder at reaksjonen til sykepleier overfor den som har smerte både kan være til hjelp og til hinder for den som prøver å mestre situasjonen. Travelbee sier og at i disse situasjonene er god omsorg, og interesse for å hjelpe vedkommende, nødvendig for at pasienten skal mestre situasjonen. Tillit og trygghet er noe som Eide & Eide (2007) mener er to viktige og grunnleggende faktorer for å skape en god relasjon mellom to individer. I følge Nortvedt et al.(2016) viser forskning at det å bli trodd på og lyttet til er to viktige faktorer i lindring av kronisk smerter. Dette ser vi eksempel av i studien til Grogan et al. (2018) der kvinnene ble frustrert over den manglende forståelsen til helsepersonell som fikk dem til å føle at de overreagere og lager styr over *ingenting*. I oversiktsartikkelen til Young et al. (2014) viser det seg at kvinnene manglet tillit til helsepersonell fordi kunnskapsnivået var lavt, og de ikke viste støtte og forståelse for det å leve med endometriose. Kvinnene ble fornærmet og lei seg når de fikk beskjed om å fjerne livmoren eller å gifte seg og få barn. Dette sett i sammenheng med at infertilitet er et stort problem blant kvinner med endometriose. Det er vanskelig å si hva som gjør at helsepersonell har disse holdninger til endometriose. En av årsakene kan være at kvinnesykdommer ofte blir undervurdert og bagatellisert (Sundby, 2010). En annen årsak kan være lavt kunnskapsnivå og manglende kommunikasjonsferdigheter. Dette fremkommer i oversiktsartikkelen til Young et al. (2014)

der kvinnene forteller at helsepersonell kommuniserte kynisk om sykdommen. Som vi vet fra teori er gode kommunikasjonsferdigheter nødvendig når en skal forstå pasienten som en person, og når en skal gi hjelp og støtte. Manglende eller dårlig kommunikasjon kan føre til profesjonelle feil og mangler (Eide & Eide, 2007, s. 21).

Alle studiene viser at helsepersonell har for lavt kunnskapsnivå om endometriose og at det er nødvendig med kunnskap og forståelse for å kunne møte kvinner med endometriose, slik at de blir ivaretatt best mulig og raskere får en diagnose (Grogan et al., 2018, Hållstam et al., 2018, Rush & Misajon, 2017, Young et al., 2014). Travelbee (1999) hevder at for å bygge en god relasjon er det vesentlig at sykepleieren setter seg inn i kvinnens følelser og tanker, og at på den måten blir man kjent med kvinnen. Jeg tenker at dersom sykepleier har kunnskap om endometriose vil det være lettere å kunne identifisere utfordringer og behov som kvinnene har. Dersom en ikke har tilstrekkelig med kunnskap om endometriose vil en ikke vite hvilke utfordringen sykdommen fører til, og derfor vil en ikke kunne møte kvinnene på den måten som de har behov for. I studien til Hållstam et al. (2018) viser det seg at kvinnene har behov for hjelp til å takle følelser og hvordan finne mening i sykdommen. Gitt at sykepleier er klar over hvilke utfordringer endometriose fører til og hvordan de påvirker kvinner, vil sykepleieren kunne gi den støtten og omsorgen som kvinnen har behov for. Dette vil være med på å styrke tilliten, som har en positiv effekt på relasjonen. Som sykepleier hjelper det ikke å bare være vennlig, da dette ikke veier opp for uvitenhet og manglende kunnskap. For å skape en god relasjon må sykepleieren bruke seg selv terapeutisk. Det vil si at en bruker sin egen personlighet og fag kunnskaper for å bygge en relasjon (Travelbee, 1999, s. 44-45).

## 6. Avslutning

Hensikten med oppgaven var å finne ut hvordan endometriose påvirker livskvaliteten til kvinner, og hvordan sykepleiere kan møte pasientgruppen på en best mulig måte. Det viser seg at livskvaliteten til kvinner med endometriose er svært redusert, hvor fysiske, psykiske og sosiale faktorer blir negativt påvirket. Kvinnene opplever manglende forståelse og støtte fra sine sosiale relasjoner og fra helsepersonell. Slik støtte er av stor betydning for å kunne mestre lidelsen. Behovet for at helsepersonell tar kvinner med endometriose seriøst, er stort. Relasjonen mellom sykepleier og pasient er essensielt for at pasientopplevelsen skal være god. Egenbehandling og KAM kan være et alternativ for kvinner som ikke ønsker smertestillende og bivirkningene som følger med det. Sykepleiere bør og inkluderer pårørende slik at de får økt forståelse og kunnskap om endometriose. Ved å samarbeide tverrfaglig med aktuelle profesjoner og terapeuter får kvinnene den oppfølgingen de har behov for.

## Referanseliste

Dalland, O. (2017). *Metode og oppgaveskriving*. Oslo: Gyldendal.

Eide, H. & Eide, T. (2007). *Kommunikasjon i relasjoner: samhandling, konfliktløsning, etikk* (2.utg.). Oslo: Gyldendal

Endometriose Foreningen. (2016). *Symptomer*. Endometriose foreningen Norge, Halden.  
Hentet 19.02.2020 fra <https://www.endometriose.no/symptomer>

Endometriose Foreningen. (2016). *Den psykologiske siden*. Endometriose Foreningen Norge, Halden. Hentet 19.02.2020 fra <https://www.endometriose.no/psykologisk>

Folkehelseinstituttet (2019). *Fakta om livskvalitet og trivsel*. Hentet 17.02.2020 fra <https://www.fhi.no/fp/psykiskhelse/livskvalitet-og-trivsel/livskvalitet-og-trivsel/>

Fjørtoft, A.K. (2012). Mål og verdier. Fjørtoft, A.K (2012) *Hjemmesykepleie - Ansvar, utfordringer og muligheter*, (2. utg.) (s. 138). Bergen: Fagbokforlaget

Førde, R. (2014). *Helsinkideklarasjonen*. Hentet 20.03.2020 fra <https://www.etikkom.no/FBIB/Praktisk/Lover-og-retningslinjer/Helsinkideklarasjone/>

Granheim, T. H., Raum, K., Christophersen, K.A. & Dihle, A. (2015). Sykepleieres og studenters kunnskap og holdninger til smerter og smertelindring hos voksne. *Sykepleien; forskning* 10, 326-334, DOI: 10.1080/08870446.2018.1496252

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. (u.å.). *Alle databaser*. Hentet 18.02.2020 fra <https://www.helsebiblioteket.no/databaser/alle-databaser>

Helsebiblioteket (2016) *Sjekklistor*. Hentet 18.02.2020 fra

<https://www.helsebiblioteket.no/kunnskapsbasert-praksis/kritisk-vurdering/sjekklistor>

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>

Hållstam, A., Stålnacke, B.M., Svensén, C. & Löfgren, M. (2019). Living with painful endometriosis - A struggle for coherence. A qualitative study. *Sexual & Reproductive Healthcare* 17, 97-102. DOI: 10.1016/j.srhc.2018.06.002

Jerpseth, H. (2016). Sykepleie ved gynekologiske sykdommer. Stubberud, G.G., Grønseth, R. & Almås, H. (red.). (2016). *Klinisk sykepleie 2*.(5.utg.) (s.150-151). Oslo: Gyldendal.

Kristoff, A. (2016). Sykdommer i kvinnelige kjønnsorganer. Ørn, S. & Gansmo, E.B. (red.). (2016). *Sykdom og behandling* (2. utg.). (s. 413-414). Oslo: Gyldendal

Kristoffersen, N.J. (2012). Stress og mestring. Kristoffersen, N. J., Nortvedt, F. & Skaug, E. A. (red.). (2012). *Grunnleggende sykepleie – pasientfenomener og livsutfordringer* (s. 157) Oslo: Gyldendal.

Legeforeningen. (2015). Veileder i gynekologi. Oslo. Hentet 18.02.2020 fra

<https://www.legeforeningen.no/contentassets/9c5011955cc644a595cec42c01934c92/eileder-i-gynekologi-2015.pdf>

McCaffery, M. & Beebe, A. (1996). *Smarter - lærebok for helsepersonell*. Oslo: Ad Notam Gyldendal

Moen, M. H. & Ellingsen, I. B. (2015). Endometriose. I J. M. Maltau, K. Molne & B. I. Nesheim (Red), *Obstetikk og gynekologi* (s. 268-269). Oslo: Gyldendal.

Nortvedt, F., Leegaard, M., Valeberg, B. & Helseth, S. (2016). Livskvalitet og smerte -



- begrep og fenomen. Helseth, S., Leegaard, M. & Nortvedt, F. (red.). (2016). *Livskvalitet og smerte: et mangfoldig forskningsfelt.* (s. 12-18) Oslo: Gyldendal
- Nortvedt, L., Wiborg, A.G., Nitteberg, I.J. & Romsland, G.I. (2013). Kartlegging av smerte ga økt refleksjon. *Sykepleie; forskning* 101(7), 38-41. [10.4220/sykepleiens.2013.0059](https://doi.org/10.4220/sykepleiens.2013.0059)
- 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
- Sundby, J. (2010). Kvinnehelse. Brunstad, A. & Tegnander E. (red.). (2010). Jordmorboka ansvar, funksjon og arbeidsområde. Akribe AS
- Sykepleien. (2019). Korrigert: Nav endret vedtak om at kvinne måtte operere nord livmor for å få støtte. Hentet fra <https://sykepleien.no/2019/07/korrigert-nav-endret-vedtak-om-kvinne-matte-operere-bort-livmor-fa-stotte>
- Thidemann, I. J. (2015). *Bacheloroppgaven for sykepleierstudenter – Den lille motivasjonsboken i akademisk oppgaveskriving.* Oslo: Universitetsforlaget.
- Travelbee, J. (1971). *Interpersonal aspects of nursing.* F.A. Davis Company
- Travelbee, J. (1999). *Mellommenneskelige forhold i sykepleie.* Oslo: Gyldendal
- 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

## Vedlegg

### Vedlegg 1: Oversiktstabell

<b>Artikkel</b>	<b>Hensikt</b>	<b>Metode og datainnsamling</b>	<b>Utvalg</b>	<b>Resultat</b>
Examining subjective wellbeing and health-related quality of life in women with endometriosis .  Georgia Rush & RoseAnne Misajon (2017).  Australia.	Undersøke subjektive velvære, livskvalitet og livserfaringer hos kvinner som lever med endometriose .	Kvantitativ og kvalitativ metode. Anonym spørreundersøkelser som hentet inn både kvalitativ og kvantitativ data. Kvantitativ metode: PWI og EHP-30. Kvalitativ: åpne spørsmål med mulighet for utdypende svar.	Totalt 500 kvinner i alderen 18-63. Rekruttert gjennom nettbaserte støttegrupper, sosiale medier og organisasjonen "Endometriosis Australia".	Studien viser at kvinner som lever med endometriose har en signifikant lavere subjektiv velvære og livskvalitet, sammenlignet med normalbefolkningen , samt mennesker med kroniske sykdommer, inkludert kreft og HIV.

## Vedlegg 2: Oversiktstabell

Artikkel	Hensikt	Metode og datainnsamling	Utvalg	Resultat
<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 &amp; Jennifer Cole (2018).</p> <p>Storbritannia.</p>	<p>Forstå kvinners opplevelser av mestring ved endometriose, og hvordan sykdommen påvirker livene deres.</p>	<p>Kvalitativ metode, med anonyme, åpne spørsmål gjennom en nettbasert spørreundersøkelse.</p>	<p>Totalt 34 deltakere i alderen 22-56 år. Rekruttert gjennom støttegruppe for endometriose i Storbritannia.</p>	<p>Viser at endometriose påvirker livet i stor grad. Fem tema kommer fram. Kvinnene føler på sårbarhet og isolering og mangel på forståelse fra helsevesenet og at tidlig diagnostisering av endometriose kan redusere frustrasjon, isolering og håpløshet.</p>

### Vedlegg 3: Oversiktstabell

<b>Artikkel</b>	<b>Hensikt</b>	<b>Metode og datainnsamling</b>	<b>Utvalg</b>	<b>Resultat</b>
<p>Women's experiences of endometriosis: a systematic review and synthesis of qualitative research.</p> <p>Kate Young, Jane Fisher &amp; Maggie Kirkman (2014).</p> <p>Australia.</p>	<p>Øke vår forståelse om hvordan endometriose påvirker kvinners liv.</p>	<p>Systematisk oversikt med kvalitativ metode. Systematisk vurdert, om organisert hierarkisk, tabeller og konseptkart.</p>	<p>18 rapporter fra 11 ulike studier. Alder 20-50 år, rekruttert gjennom støttegrupper og spesialklinikker i engelsktalende land med høy inntekt.</p>	<p>Betydelig reduksjon av livskvalitet, noe som viser igjen i fire hovedtema; livet, symptomer, medisinsk erfaring og seg selv. Helsepersonell vil ha en fordel med god kunnskap og økt forståelse.</p>

## Vedlegg 4: Oversiktstabell

Artikkel	Hensikt	Metode og datainnsamling	Utvalg	Resultat
<p>Living with painful endometriosis - A struggle for coherence. A qualitative study.</p> <p>Andrea Hållstam, Britt-Marie Stålnacke, Christer Svensén &amp; Monika Lögren (2018)</p> <p>Sverige.</p>	<p>Forsøkt å undersøke kvinners opplevelser av smertefull endometriose, inkludert langsiktig aspekter, sosiale konsekvenser, påvirkning av behandling og utvikling av egne mestringsstrategier.</p>	<p>Kvalitativ metode med individuelle intervjuer. Dataprogram Open Code for å analysere dataene.</p>	<p>13 kvinner i alderen 24-48. Rekruttert gjennom smerteklinikk i Stockholm.</p>	<p>Påvirker kvinners sensasjon, følelser, reaksjoner og følelse av forskjell. Tilstanden fører til avhengighet av helse- og omsorgstjenester og andre meningsfulle personer. Helsevesenet har behov for økt forståelse av endometriose.</p>