



HÖGSKOLAN VÄST

Institutionen för hälsovetenskap

Att leva med endometrios – en litteraturstudie

Emma Löf

Madeleine Olsson

**Examensarbete i omvårdnad på grundnivå
Sjuksköterskeprogrammet
Institutionen för hälsovetenskap/Högskolan Väst
Vårterminen**

2019

Att leva med endometrios - en litteraturstudie

To live with endometriosis - a literature study

Författare	Emma Löf Madeleine Olsson
Handledare	Katarina Schoultz
Examinator	Ingela Berggren
Institution	Högskolan Väst, Institutionen för hälsovetenskap
Arbetets art	Examensarbete i omvårdnad, 15 hp
Program/kurs	Sjuksköterskeprogrammet, 180 hp
Termin/år	HT 2018
Antal sidor	23

Abstract:

Background: Endometriosis is an estrogen-dependent disease which means that the uterine mucosa grows outside the uterine cavity. The disease causes women' pain and affects the quality of life and it takes an average of five to seven years to get the diagnosis established.

Aim: The aim of this study was to illustrate women's experiences of living with endometriosis. **Method:** This is a literature study where method to contribute to evidence-based nursing based on analysis of qualitative research was used. **Results:** Findings in the study showed that women' with endometriosis experienced limitations in their daily life. Pain was the most described symptom and women experienced lack of knowledge of themselves and by their surroundings. They risked being misstrusted because of normalization of the symptoms. The women developed strategies to take back control over their lives which helped them to master the disease. **Conclusion:** In order to provide advice and support, the nurse needs increased knowledge about endometriosis and how it affects the women's lives. It would also reduce the time of delayed diagnosis.

Keywords: Endometriosis, Experience, Mistrust, Pain, Self-management

Populärvetenskaplig sammanfattning

Kvinnor som lever med endometrios kan komma att behöva strukturera om sina liv då deras vardag begränsas. Somliga kvinnorna får inte gehör av den sociala omkretsen och hälso- och sjukvården för de symtom de upplever. För att återfå kontroll över livet utvecklar kvinnorna strategier i hopp om att bemästra sjukdomen. Denna litteraturstudie belyser kvinnors upplevelser av att leva med endometrios.

Var tionde kvinna i fertil ålder drabbas av endometrios och sjukdomen är förknippad med sänkt livskvalitet där både kroppslig och psykisk belastning förekommer. I resultatet framkommer att det råder kunskapsluckor om endometrios hos både kvinnan och hälso- och sjukvården. Kvinnorna riskerar att inte bli trodda på då sjukdomen för andra inte är visuellt synlig. De symtomen kvinnan upplever och uttrycker sig om normaliseras i somliga fall av henne själv och hennes omgivning, då symtomen främst syftar till smärta i samband med menstruation. Kunskapsluckor i relation med normalisering av symtomen kan vara en orsak till försening av diagnos och kvinnan utsätts för ett långt vårdförlopp och försämrad livskvalitet.

Förmågan att arbeta påverkas och kvinnan kan komma att vara i behov av vila och återhämtning. Ökad frånvaro leder till att kvinnan oroas över att förlora arbetet, då arbetsgivare och kollegor inte alltid tror på de symtom de beskriver. Även samlivet påverkas. På grund av försämrad sexuell funktion och smärtupplevelser vid samlag undviker kvinnor relationer. Kvinnorna oroas över sin fertilitet och risken för infertilitet i framtiden och de kan komma att bli lämnade av sin partner på grund av diagnosen endometrios eller infertilitet. Endometrios kan få kvinnan att känna sig mindre kvinnlig.

Med hjälp av utvecklade strategier återfås kontroll över vardagen. Strategierna ses som styrkande och kvinnan blir mer lyhörd på sin kropp med ökar sitt ansvar för den egna hälsan. Att bemästra sjukdomen hjälper kvinnorna att se på sina kroppar utifrån positiva vinklar och upplevelserna kunde de dela med sig av till andra.

Innehållsförteckning

Inledning	1
Bakgrund.....	1
Definition av endometrios	1
Symtom vid endometrios	1
Diagnos och behandling	2
Hälsa.....	2
Lidande.....	3
Sjuksköterskans ansvar	3
Problemformulering.....	4
Syfte	4
Metod	4
Litteratursökning	4
Urval.....	4
Analys.....	5
Resultat	6
Endometrios inverkan på kvinnors livssituation	6
Möten med hälso- och sjukvården	7
Att bemästra sin sjukdom.....	9
Diskussion.....	11
Metoddiskussion.....	11
Resultatdiskussion.....	12
Slutsatser	15
Praktiska implikationer	15
Förslag till fortsatt kunskapsutveckling inom sjuksköterskans kompetensområde	15
Referenser	16

Bilagor

I - Översikt av systematiska sökningar

II - Mall för kvalitetsbedömning av studie med kvalitativ metod

III - Översikt över analyserade artiklar

Inledning

Endometrios är en kronisk gynekologisk sjukdom som drabbar kvinnor i fertil ålder och debuterar oftast redan i tonåren (Mårdh, 2013; Socialstyrelsen, 2018). I Sverige beräknas cirka 250 000 kvinnor leva med endometrios, vilket innebär att var tionde kvinna i fertil ålder drabbas (Socialstyrelsen, 2018).

Endometrios förknippas med kroppslig och psykisk belastning (Socialstyrelsen, 2018). Det leder till sänkt livskvalitet, sänkt förmåga att klara av arbete eller studier och att orka upprätthålla sociala relationer (Statens beredning för medicinsk och social utvärdering, SBU, 2018).

Kvinnor med endometrios återfinns på samtliga vårdnivåer, från primärvård till specialiserad vård vilket ställer krav på sjuksköterskans kunskap (Socialstyrelsen, 2018). Sjuksköterskan med kunskap om endometrios har en betydande roll i kvinnans liv. Sjuksköterskan kan genom råd och stöd samt bidra till upplevelse av god hälsa och möjlighet till ett gott liv. I Sverige har endometriosteambesättning utvecklats, där sjuksköterskan fungerar som en länk i samarbetet mellan det multiprofessionella teamet som arbetar runtom kvinnan med endometrios (Socialstyrelsen, 2018).

Det råder stora kunskapsluckor om endometrios och symtomen normaliseras ofta vilket leder till att diagnos och behandling fördröjs, vilket påverkar kvinnans livskvalitet (SBU, 2018). Kvinnorna upplever ett ökat behov av kunskap om endometrios hos dem själva och hos sjuksköterskan, då de kan komma att vara i behov av stöd i varierande omfattning under olika perioder av sin sjukdom (Socialstyrelsen, 2018; Bodén, Wendel & Adolfsson, 2013). Kvinnor kan behöva söka vård upprepade gånger vilket kan leda till bristande förtroende för hälso- och sjukvården. Sjuksköterskan behöver ökade kunskaper kring endometrios för att tidigt kunna lindra symptom och främja kvinnans hälsa och livskvalitet (Socialstyrelsen, 2018).

Bakgrund

Definition av endometrios

Endometrios innebär att livmoderslemhinnan växer utanför livmoderhålan. Orsaken till endometrios är inte fastställd men misstänks bero på tillbakariktad (retrograd) menstruation (Mårdh, 2013). Det innebär att celler från livmoderslemhinnan rinner med menstruationsblodet genom äggledarna till bukhålan där cellerna börjar växa, istället för att menstruationsblodet rinner genom livmoderhalskanalen. Beroende på inflammationens lokalisation uppkommer olika symptom och problem. Det leder till att inflammatoriska processer uppstår då den omgivande vävnaden blir irriterad. Endometrios kan påvisas i princip var som helst i kroppen men vanligast är att endometrioshården växer ytligt i bukhinnan, i regel vid den nedre delen som kallas lilla bäckenet. Endometrios kan försvåra möjligheten att bli gravid om sammanväxningar vid äggledarfunktionen uppstår. Sannolikt påverkas äggledarnas funktion negativt av den inflammatoriska processen runt lilla bäckenet (Socialstyrelsen, 2018).

Endometrios är en östrogenberoende sjukdom. Östrogen och progesteron är hormoner som produceras i äggstockarna och produktionen varierar under menstruationscykeln. Detta utlöser den normala blödningen vid menstruation men även blödning i området där endometrioshården växer. Den inflammatoriska processen triggas av blödningarna vilket gör symptomen mest påtagliga strax före och i början av menstruationen (Socialstyrelsen, 2018).

Symtom vid endometrios

Kvinnor med endometrios kan vara symptomfria eller ha smärtor i varierande grad (SBU, 2018). För kvinnor som har uttalade symptom vid endometrios kännetecknas endometrios till en början

av svår menstruationssmärta (Socialstyrelsen, 2018). För kvinnor med symtom är smärtan det mest påtagliga symtomet och har ett samband med försämrad livskvalitet (Socialstyrelsen, 2018; Culley et al., 2013). Smärta under hela eller delar av menstruationen och kronisk buk- och bäckensmärta är typiska symtom. Smärtan kan vara intensiv och stråla ut mot rygg, underliv och ben. Normalisering kring gynekologisk smärta ses ofta då smärta vanligtvis förekommer i samband med menstruation. Smärtan kan utvecklas till ett kroniskt smärtsyndrom då smärtan kan breda ut sig till fler dagar och inte längre tydligt följa menstruationscykeln. Även smärta vid samlag förekommer vid endometrios. Samlagssmärtan karaktäriseras av djup och molande smärta. (Socialstyrelsen, 2018).

Diagnos och behandling

Det tar i genomsnitt fem till sju år för diagnosen att fastställas från första symtomdebut, vilket är en lång tid och ett stort problem vid endometrios (SBU, 2018). Culley et al., (2013) menar att försening av diagnosen delvis beror på hur fort kvinnan söker vård för sina symtom. I genomsnitt tar det 3,8 år innan kvinnan söker vård vilket grundar sig i normalisering kring den egna upplevda smärtan. Fortsättningsvis menar Culley et al., (2013) att försening av diagnos kan ses även efter att kvinnan sökt vård och i genomsnitt kan det ta upp till 5,7 år innan kvinnan får diagnosen. Det kan bero på normalisering av de symtom som kvinnorna beskriver till hälso- och sjukvården och kvinnorna riskerar att bli misstrodda eller utsättas för feldiagnostisering. Enligt Socialstyrelsen (2018) behöver den långa vårdtiden kortas ned för att minska risken för uttalade symtom och besvär i framtiden. Diagnosen fastställs med utförande av laparoskopi (titthålsoperation). Om kliniska fynd hittas, så som endometrioshärdar, tas dessa bort vid samma tillfälle. Syns inga typiska förändringar tas ett vävnadsprov. Fastställandet av diagnosen stöds även av individens egen berättelse och symtom samt ultraljudsundersökning, till exempel vaginalt ultraljud eller magnetresonanstomografi (MR) (Socialstyrelsen, 2018).

Behandlingens syfte är att minska smärta och öka fertiliteten. Behandlingen utgörs av läkemedelsbehandling i form av hormonpreparat, exempelvis p-piller eller hormonspiral. Operation är ytterligare ett alternativ till behandling. Hormonbehandling och operation kan utföras enskilt eller i kombination (SBU, 2018). Socialstyrelsen (2018) beskriver även icke-farmakologisk behandling där sjukgymnastik med tilläggsbehandling med Transkutan Elektrisk Nervstimulering (TENS) och akupunktur kan vara smärtlindrande.

Hälsa

World Health Organization (WHO, 2018) beskriver hälsa som ett tillstånd av fysiskt, mentalt och socialt välbefinnande och inte endast frånvaro av sjukdom. Enligt Hälso- och sjukvårdslagen (SFS 2017:30) är målet med hälso- och sjukvården en god hälsa och en vård på lika villkor för hela befolkningen. Erikssons (2018) definition av hälsa beskrivs som ett integrerat tillstånd av sundhet, friskhet och välbefinnande. Sundhet betecknar den psykiska hälsan och friskheten betecknar den fysiska. Välbefinnandet är individens subjektiva upplevelse av välbehag. Vidare skriver Eriksson (2018) att hälsan som helhet är den enskilda individens subjektiva upplevelse och kan variera över tid, då den relateras till individens aktuella situation. Omvårdnadens centrala målsättning är hälsa där hälsan är subjektiv för varje enskild individ (Svensk sjuksköterskeförening, 2016). Eriksson (2018) skriver om det praktiska hälsobegreppet som syftar till att leva hälsosamt. Varje individ har en livsplan vilket innefattar att ha ett livsmål och ett livsmönster, en vision om den helhet som för varje enskild individ innebär hälsa. Culley et al., (2013) menar att möjligheten till ett hälsosamt liv kan erhållas genom kvinnors förmåga att återfå kontroll över sina liv. För att förbättra hälsa och lindra symtom vid endometrios kan livsstilsförändringar göras, så som att tillämpa träningsprogram.

Lidande

Vad lidande innebär är enskilt för varje individ och kan kopplas till dennes upplevelser av sin situation. Det kan handla om att tappa kontrollen eller utsättas för hot eller kränkning. Ett kränkande bemötande eller utebliven vård kan göra individens livssituation lidande (Svensk sjuksköterskeförening, 2016).

Eriksson (2018) skriver att det finns tre former av lidande i vården och dessa är sjukdomslidande, vårdlidande och livslidande. Sjukdomslidande beskrivs som den lidande relationen mellan sjukdom och behandling. Individens uppmärksamhet kan fångas av den kroppsliga smärtan, vilket kan göra det svårt att fokusera på att bemästra lidandet. Till följd av sjukdomslidande kan individen uppleva känslor av skam, skuld och förnedring.

Enligt Eriksson (2018) är den vanligaste formen av vårdlidande kränkning av individens värdighet och värdet som människa. Att utöva makt kan orsaka lidande hos individen i mötet och makt kan utövas genom att inte ta individen på allvar. Utebliven vård kan bero på bristande förmåga att förstå individens behov och innebär kränkning av individens värdighet. Det förekommer att kvinnor med endometrios blir misstrodda och ignorerade när de söker vård för sina besvär. Symtomen riskerar att bli normaliserade av hälso- och sjukvården vilket kan leda till frustration hos kvinnorna då de inte tas på allvar (Culley et al., 2013).

Livslidande uppstår då sjukdom och ohälsa berör individens livssituation (Eriksson, 2018). En studie visar att endometrios förknippas med försämrad livskvalitet. Vid sjukdom påverkas livssituationen negativt och kan komma att påverka individens energi och livskraft (Culley et al., 2013).

Sjuksköterskans ansvar

Enligt Patientlagen (SFS 2014:821) är hälso- och sjukvårdens centrala mål att uppnå god hälsa hos befolkningen. Vård ska ges med respekt för alla människors lika värde och för den enskilda individens värdighet. Enligt Hälso- och sjukvårdslagen (SFS 2017:30) ska hälso- och sjukvården vara lättillgänglig, vara av god kvalitet och bygga på respekt för individens självbestämmande och integritet.

Enligt Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska är sjuksköterskans specifika kompetensområde omvårdnad. Omvårdnadsarbetet omfattar det vetenskapliga kunskapsområdet och det patientnära arbetet med grund i humanistisk människosyn (Svensk sjuksköterskeförening, 2017). Enligt ICN:s etiska kod för sjuksköterskor syftar de fyra grundläggande ansvarsområdena om att främja hälsa, förebygga sjukdom, återställa hälsa och lindra lidande. Sjuksköterskan har också ett personligt ansvar att kontinuerligt upprätthålla sin yrkeskompetens för att kunna bedriva en säker vård (Svensk sjuksköterskeförening, 2012).

Enligt Nationella riktlinjer för vård vid endometrios behöver sjuksköterskans kompetens om endometrios ökas för att tidigt kunna identifiera kvinnor med endometrios. Fler endometriosteams behövs vilket skulle bidra till att vårdens tillgänglighet ökar samt möjligheterna för en god uppföljning. Sjuksköterskan ansvarar för att ge korrekt och tillräcklig information vid samtycke till vård och behandling (Socialstyrelsen, 2018). För att kvinnor med endometrios ska kunna göras delaktiga i sin vård behöver de individuellt anpassad information i avseende till ålder, mognad och erfarenhet. Vården ska individanpassas vilket innebär att individens behov och integritet skall respekteras. För att delaktighet ska uppnås krävs att sjuksköterskan aktivt arbetar med att uppnå jämlik vård. Jämlik vård innebär att bemötande, vård och behandling ges och erbjuds på lika villkor (Socialstyrelsen, 2018).

Sjuksköterskan möter ofta dessa kvinnor tidigt i vårdprocessen och behöver därför ha god kunskap om endometrios för att tidigt kunna ge råd och stöd. Sjuksköterskan ska vara lyhörd

och ta hänsyn till kvinnans subjektiva upplevelse av sin sjukdomsbild och vårdbehov (Socialstyrelsen, 2018).

Problemformulering

Endometriosis påverkar kvinnans livskvalitet. En allmän kunskapshöjning om endometriosis är nödvändig då det råder kunskapsluckor hos både kvinnan och inom hälso- och sjukvården. Ökad kunskap om hur endometriosis påverkar kvinnors liv kan bidra till att sjuksköterskors omvårdnad för denna patientgrupp förbättras. Det är därför angeläget att studera hur endometriosis inverkar på kvinnors livssituation.

Syfte

Att belysa kvinnors upplevelser av att leva med endometriosis.

Metod

Fribergs (2017) metod för att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning valdes till denna litteraturstudie. Studien har sin grund i kvalitativ forskning då syftet avsåg att belysa kvinnors upplevelser. Metoden syftar till att sammanställa tidigare forskning och öka förståelse för det valda ämnet, för att sedan kunna utforma en vägledning till hur studien kan tillämpas i vårdarbetet (Friberg, 2017).

Litteratursökning

Vid litteraturstudier delas informationssökningen in i två faser, den inledande och den egentliga informationssökningen. I den inledande informationssökningen skapas grunden för litteraturstudien och författarna får en översikt av forskningsområdet och det material som finns tillgängligt. Sedan går processen vidare till den egentliga informationssökningen där de systematiska sökningar som görs redovisas i en tabell (Östlundh, 2017).

Tidigt efter att det aktuella ämnet valts till studien genomförde författarna en inledande informationssökning. Detta för att få en uppfattning om de sökresultat som angavs kunde erbjuda tillräckligt med material till studiens uppbyggnad. Vid senare tillfälle gick processen vidare till den egentliga informationssökningen och den systematiska sökningen genomfördes med sökord i databasen Cinahl. Sökorden som angavs vid den systematiska sökningen var: endometriosis, experience*, psychosocial*, pain*, everyday*, wom*. En systematisk sökning gjordes även i PubMed. Denna databas valdes bort då sökningarna inte gav något användbart resultat med inriktning på omvårdnad. Avgränsningar vid den systematiska sökningen var peer-reviewed, engelska som språk samt att artiklarna publicerats mellan 2008–2018.

Östlundh (2017) skriver att ämnesordslister är grundstrukturen för alla akademiska databaser. Med hjälp av en ämnesordlista kan sökord som är anpassade till databasen eller ämnesområdet hittas. Ämnesord (MH) används då artiklarna ska vara relevanta till forskningsområdet och innehålla ett specifikt sökord. Trunkering används för att få träffar på ordets alla böjningar vilket möjliggör fler antal träffar inom det aktuella forskningsområdet. Boolesk sökteknik används vilket innebär att olika sökord kombineras för att få fram ett bra litteratururval (Östlundh, 2017). I författarnas sökning användes ämnesord, trunkering samt boolesk sökteknik där "AND" användes för att kombinera två sökord.

Urval

Till en början valdes tio artiklar ut genom systematisk sökning. Samtliga abstrakt lästes och tre stycken ansågs svara på den aktuella studiens syfte. Tre artiklar lästes av författarna varav två valdes ut och inkluderades i resultatet. En andra systematisk sökning genomfördes vilket gav ett sökresultat på fyra artiklar där en artikel valdes ut till resultatet. Ytterligare en systematisk

sökning genomfördes där åtta abstrakt lästes och sju artiklar valdes ut och lästes. Från den senaste sökningen valdes sex artiklar till den aktuella studiens resultat. De systematiska sökningarna redovisas i Bilaga I. De nio artiklarna som valdes till litteraturstudien granskades med hjälp av kvalitetsgranskning som utarbetats av Högskolan Väst med utgångspunkt från mall presenterad i Willman, A., Stoltz, P., & Bahtsevani, C. (2011) (Bilaga II). Samtliga artiklar som valdes till studien uppnådde en granskningspoäng på grad 1. En sammanfattning av valda artiklar redovisas i Bilaga III. Åtta artiklar som valdes till arbetet var etiskt beprövade.

Studiens inklusionskriterier var kvinnor som diagnostiserats med endometrios. Då det var upplevelserna som avsågs studeras inkluderades enbart kvalitativa artiklar. Exklusionskriterierna var studier där annan sjukdomsproblematisering än endometrios beskrivs. Artiklar med utgångspunkt från andra perspektiv än kvinnans subjektiva upplevelse exkluderades, samt artiklar med annat syfte än vad författarna till den aktuella studien avsåg att studera. I sex artiklar beskrevs relationen mellan kvinnan med endometrios och läkare eller gynekolog. Kvinnornas perspektiv om den subjektiva upplevelsen var tydlig och kunde därmed plockas ut ur texten och användas till den aktuella studien.

Analys

Friberg (2017) beskriver analysarbetet som en rörelse från helhet till delar, där delarna sedan formar en ny helhet. Artiklarnas resultat sönderdelas med avsikt att upptäcka bärande aspekter med betydelse för syftet. En ny helhet skapas genom att de bärande aspekterna sätts ihop.

Analys av artiklarna genomfördes enligt Fribergs (2017) femstegsmodell. Steg ett i Fribergs (2017) femstegsmodell syftar till att de valda artiklarna läses igenom upprepade gånger för att uppnå ökad förståelse för artiklarnas innehåll, med fokus på resultatet. I steg två identifieras nyckelfynd i varje artikels resultat. Processen går därefter vidare till steg tre där varje artikels resultat sammanställs. En schematisk översikt underlättar för att författarna ska få en överblick över vad som ska analyseras. Steg fyra fokuserar på att jämföra de olika artiklarnas resultat till varandra där likheter och skillnader identifieras. Utifrån de fynd som hittas skapas övergripande teman samt underteman. Avslutningsvis syftar steg fem till att den färdigarbetade analysen presenteras på ett tydligt och läsbart sätt. En ny text skapas utifrån de referenser som författaren stödjer sig på. Detta med grund i de nya temana (Friberg, 2017).

I steg ett lästes de valda artiklarna upprepade gånger av båda författarna till denna studie. Detta för att skapa en uppfattning om det framtagna resultatet. Artiklarna numrerades i turordning för att underlätta ordningen bland dem. Författarna fortsatte vidare i processen till steg två där artiklarna granskades enskilt av varje författare. Artiklarna delades upp mellan författarna och fokus var att identifiera nyckelfynd. Nyckelfynden som hittades i artiklarnas resultat markerades med olika färger av överstrykningspennor. En kort kommentar skrevs vid sidan om varje nyckelfynd, så författarna snabbt kunde få en överblick om vad den markerade meningen handlade om. Författarna bytte sedan artiklar med varandra. Artiklarna lästes noggrant och om ytterligare nyckelfynd identifierades markerades dessa med färg av en överstrykningspenna. I steg tre sammanställdes artiklarnas resultat i ett Word-dokument. Alla nyckelfynd som berörde samma punkt samlades i ett gemensamt avsnitt i Word-dokumentet. I steg fyra jämfördes de olika nyckelfynden med varandra. De olika artiklarnas resultat strukturerades upp och likheter och skillnader identifierades. Författarna kunde tydligare se olika underteman skapas utefter nyckelordens innebörd och dessa skrevs upp på en White board-tavla. Slutligen, i steg fem skapade sig författarna en uppfattning om vilket material som var användbart till studien. Ett nytt Word-dokument skapades där övergripande teman, underteman, ny text och innehåll formulerades.

Resultat

I tabell 1 redovisas en översikt av teman och underteman som växt fram efter analys av litteratur.

Tabell 1. Översikt av teman och underteman

Tema	Undertema
Endometriosis inverkan på kvinnors livssituation	Den upplevda smärtan Sjukdomens påverkan i vardagen
Möten med hälso- och sjukvården	Bemötande i hälso- och sjukvården Upplevelser av rådgivning
Att bemästra sin sjukdom	Problemfokuserad strategi Känslofokuserad strategi

Endometriosis inverkan på kvinnors livssituation

Temat beskriver att endometriosis innebar en begränsning i vardagen där smärta var en av de primära anledningarna till begränsningarna. Underteman som framkom var *Den upplevda smärtan* och *Sjukdomens påverkan i vardagen*.

Den upplevda smärtan

Kvinnor med endometriosis rapporterade att kronisk bäckensmärta var det primära symtomet och var som mest påtaglig före, under eller efter menstruation. I flertalet studier upplevde kvinnorna att smärtans varaktighet och intensitet var varierande och detta påverkade deras privatliv och skolgång (Roomaney & Kagee, 2018; Markovic, Manderson & Warren, 2008). En del kvinnor upplevde att smärtan förvärrades över tid och kvinnorna kände rädsla över att smärtan aldrig skulle försvinna (Markovic et al., 2008; Denny, 2009). Smärta ansågs vara normalt förekommande i samband med menstruation och kvinnor som haft påtaglig menstruationssmärta från början uppfattade den som normal, då de inte hade erfarenhet av något annat (Denny, 2009; Markovic et al., 2008). Ett exempel på detta beskrev Seear (2009a) när en dotters uppfattning av sin menstruationssmärta ansågs normal då hennes mor upplevt liknande besvär. Den smärtan kvinnorna beskrev till andra nonchalerades ofta och de fick höra att de skulle lära sig leva med smärtan (Denny, 2009). En del kvinnor lärde sig leva med den upplevda smärtan då de inte uppfattade sin smärta som onormal. Ett exempel på detta var kvinnor i tonåren som rapporterade att de pratat med läraren i skolan om sin menstruationssmärta och till svar fick de att smärtan var normal och rekommenderas att gå hem och vila (Markovic et al., 2008).

Sjukdomens påverkan i vardagen

Kvinnor med endometriosis upplevde begränsningar i deras vardag då deras dagliga liv, relationer och sociala tillhörighet påverkades vid endometriosis. Kvinnor kände att det var svårt att ta hand om sig själva och en del kvinnor hade svårt att utföra vissa rörelser så som att ligga ned, böja sig, stå eller gå. Även deras sömn påverkades samt förmågan att äta, gå på toaletten,

duscha eller klä sig men även att köra bil och lyfta tungt (Roomaney & Kagee, 2018; Roomaney & Kagee, 2016). Kvinnor ansåg att endometriosis påverkade deras förmåga att vara en närvarande förälder då deras möjlighet att leka med barn begränsades. Somliga kvinnor upplevde att de oftare omhändertogs av sina barn, än tvärt om. Riklig blödning vid oregelbunden menstruation fick kvinnorna att känna sig oroliga över att det skulle blöda igenom kläderna, vilket också upplevdes som en begränsning. På grund av andra symtom som illamående, uppblåsthet, energibrist och svaghet valde somliga kvinnor att stanna hemma då symtomen ofta medförde svårigheter att ta sig upp ur sängen. Flertalet kvinnor rapporterade att de minskade eller slutade delta i sociala sammanhang, aktiviteter och promenader. På grund av minskad gemenskap med andra personer kände sig flertalet kvinnor isolerade (Roomaney & Kagee, 2018; Roomaney & Kagee, 2016).

Även samlivet påverkades och en del kvinnor upplevde försämrade sexuell funktion vilket påverkade den intima relationen med sin partner. På grund av samlagssmärta undvek kvinnor relationer (Seear, 2009a; Roomaney & Kagee, 2018). En del kvinnor upplevde sin partner som stöttande i situationen medan andra upplevde sin partner som misstänksam. Somliga kvinnor rapporterade att de blivit anklagade för att använda sina symtom som undanflykt till att inte behöva ha samlag (Roomaney & Kagee, 2018). Markovic et al., (2008) skrev att en kvinna blev lämnad av sin partner när hon fått diagnosen endometriosis. Flertalet kvinnor oroade sig över sin fertilitet och risken för infertilitet i framtiden. Infertilitet fick dem att känna sig osäkra och hade negativ inverkan på deras relation (Young, Fisher & Kirkman, 2016; Seear, 2009a; Roomaney & Kagee, 2018). Young et al., (2016) skrev att beskedet en kvinna fick om sin fertilitet av hälso- och sjukvården, var att hon kommer att ha svårigheter med att bli gravid vilket begränsade henne i sin önskan om att bilda familj.

Kvinnornas arbetsmöjlighet påverkades på grund av menstruationssmärter (Gilmour, Huntington & Wilson, 2008). Flertalet kvinnor upplevde att de inte hade möjlighet att uppnå den arbetstid som tecknats på arbetskontraktet, vilket ökade deras frånvaro från arbetet. En del kände sig tvungna att arbeta då frånvaron påverkade deras inkomst och samtliga kvinnor upplevde rädsla över att förlora arbetet (Roomaney & Kagee, 2018). Kvinnorna önskade ett mer flexibelt jobb, där de också kunde få möjlighet att arbeta deltid istället för heltid (Gilmour et al., 2008; Seear, 2009b). En del kvinnor kände stöttning av arbetskollegor och kvinnorna upplevde att det hjälpte dem att hantera sjukdomen och ville därför inte byta arbetsplats (Roomaney & Kagee, 2018). Andra upplevde motsatsen och att diskutera sina kvinnliga besvär med arbetskollegor, i synnerhet med manliga kollegor ansågs inte angeläget då det var ett genant ämne. Istället valde kvinnorna att ofta hålla sina bekymmer för sig själva (Gilmour et al., 2008; Denny, 2009; Markovic et al., 2008). De kvinnor som valde att berätta om sina gynekologiska besvär uppfattade sina arbetskollegor som dömande. Kollegorna förstod inte deras besvär och menade att kvinnorna enbart letade efter en ursäkt att inte utföra vissa arbetssysslor (Seear, 2009a). En del kvinnor rapporterade att de var rädda att förlora arbetet om deras tillstånd avslöjades, då en del arbetsgivare inte förstod den smärta kvinnorna beskrev utan istället trodde att de ljög (Gilmour et al., 2008; Roomaney & Kagee, 2018).

Möten med hälso- och sjukvården

Temat beskriver kvinnors upplevelser av bemötande och rådgivning i hälso- och sjukvården. Underteman som framkom var *Bemötande i hälso- och sjukvården* och *Upplevelser av rådgivning*.

Bemötande i hälso- och sjukvård

Bemötandet i hälso- och sjukvården upplevdes på varierande sätt. En del kvinnor kände sig väl bemötta och fick information om endometriosis som var anpassad, lämplig och tydlig för dem.

Några fick även informationsblad med sig hem (Young et al., 2016). Somliga kvinnor upplevde en känsla av bekräftelse från hälso- och sjukvården då diagnosen fastställdes och kvinnorna kände sig lättade över att de fått svar på sina symtom (Denny, 2009). En del kvinnor upplevde även att vårdpersonalen brydde sig om dem när de uttryckte orolighet över sin fertilitet (Young et al., 2016). Andra kvinnor upplevde kommunikationsbarriärer i vårdmötet och de kände sig rädda för att bli ignorerade då deras symtom kändes svåra att beskriva (Roomaney & Kagee, 2018). En del berättade att deras symtom blivit nonchalerade eftersom smärta vid menstruation var ett vanligt förekommande. De blev inte tillfrågade om symtomens varaktighet eller intensitet, och trots att de antecknat symtomen i dagböcker upplevde de ingen respons (Denny, 2009).

Vårdmötet beskrevs ofta vara korta och rutinmässiga och kvinnorna upplevde att personalen hade tankarna på annat (Denny, 2009; Roomaney & Kagee, 2018). En del kvinnor rapporterade att de utsatts för feldiagnostisering och andra kvinnor rapporterade att de gavs olämplig och icke-relevant information (Roomaney & Kagee, 2018; Young et al., 2016). Flertalet kvinnor upplevde även att de hade svårt att komma ihåg vad som sagts under mötet (Young et al., 2016).

Seear (2009b) rapporterade att flertalet kvinnor som diagnostiserats med endometrios hade knapp information om sjukdomen och de förlitade sig därför på kunskap inom hälso- och sjukvården. Kvinnorna blev inte bemötta som de förväntat sig och upplevde kunskapsbristen inom hälso- och sjukvården som en av de värsta känslorna. De misstrodde sjukvårdspersonalen och var tveksamma på om personalen förstod deras tillstånd rätt, då kvinnorna upplevde det som att personalen gissade sig fram (Markovic et al., 2008). Försening av diagnos beskrevs frekvent av kvinnor med endometrios (Denny, 2009). Processen upplevdes som långdragen och traumatisk och en kvinna rapporterade att det tog tre år innan hon fått diagnosen endometrios (Seear, 2009b; Markovic et al., 2008). Flertalet kvinnor rapporterade att de upplevde en ansträngd relation till sjukvården. Perioden mellan att de presenterat sina symtom till dess att de blev erbjudna utredning upplevdes som spänd där sjukvårdens tolkning av kvinnans symtom var avgörande. Trots de symtom som kvinnan upplevde och berättade om, fick de ofta höra att symtomen var en kvinnas bekymmer och att menstruationssmärta var normalt (Denny, 2009).

Upplevelser av rådgivning

Vid vårdkontakt gavs kvinnorna rådgivning om fertilitet. För att minska symtomen rekommenderades flertalet kvinnor bli gravida eller operera bort livmodern. Kvinnor kände sig upprörda över dessa rekommendationer då somliga inte kunde skaffa barn på grund av ekonomiska skäl, relationsstatus eller dålig hälsa (Young et al., 2016; Seear, 2009b; Denny 2009). Trots att kvinnor informerade hälso- och sjukvården om att de hade svårigheter med att bli gravida eller levde i samkönad relation, rekommenderades de bli gravida ändå. Efter rekommendationen ställde sig kvinnorna frågan om vem som hade tagit hand om barnet sedan när symtomen kommit tillbaka (Seear, 2009b).

Kvinnor sökte vård på olika vårdinstitutioner där hon på varje vårdinstitution gavs varierande besked om sin fertilitet. På en vårdinstitution kunde en kvinna få besked om att det inte kommer att vara några svårigheter med att bli gravid medan motsatta besked kunde ges på andra vårdinstitutioner. Bakomliggande orsak till de olika besked som gavs fick kvinnorna inte reda på (Young et al., 2016). Somliga kvinnor fick besked om att de kommer ha svårigheter med att bli gravida på grund av de lever med sjukdomen endometrios (Roomaney & Kagee, 2018). Enligt Seear (2009b) kände sig få kvinnor stöttade i vården om att upprätthålla fertiliteten, då det inte ansågs som det primära fokuset. I andra situationer upplevde kvinnan att hennes

fertilitet vara i fokus mer än övriga symtom, då reproduktion ansågs vara syftet hos den kvinnliga kroppen.

Att bemästra sin sjukdom

Att låta livet bli styrt av endometriosis bidrog till viljan om att återfå kontroll. För att åstadkomma detta utvecklade kvinnorna strategier med fokus på problem och känslor. Underteman som framkom var *Problemfokuserad strategi* och *Känslofokuserad strategi*.

Problemfokuserad strategi

Kvinnors primära prioritet var att hantera vardagslivet, då de inte längre stod ut med att livet styrdes av endometriosis (Seear, 2009b; Gilmour et al., 2008). För att möjliggöra detta utvecklade kvinnorna strategier med fokus på problem. Det innebar att begränsa fysisk aktivitet, öka sin kunskap om endometriosis samt öka det egna engagemanget i egenvård. Den problemfokuserade strategin syftade även till att schemalägga sociala och arbetsrelaterade aktiviteter utifrån menstruationscykeln samt att förlita sig på socialt stöd (Roomaney & Kagee, 2016; Roomaney & Kagee, 2018; Gilmour et al., 2008). Strategierna syftade till att göra sjukdomen hanterbar och lindra symtom och dess påverkan på livskvaliteten (Roomaney & Kagee, 2018).

För att hantera smärta och blödning begränsade somliga kvinnor deras fysiska aktivitet under menstruationen. En del kvinnor lade all fokus på återhämtning medan andra endast begränsade specifika aktiviteter som till exempel sport och sociala sammanhang (Roomaney & Kagee, 2016).

För att öka den egna kunskapen om endometriosis sökte kvinnor med endometriosis information om sjukdomen på Internet. Där möttes de av en uppsjö av information som var svår att hantera och sortera. Kvinnorna upplevde att den tillgängliga informationen var komplex och inte alltid stämde överens med deras egna subjektiva upplevelser. Det gjorde dem förvirrade och flertalet kvinnor kände sig osäkra på hur de skulle ta sig an sjukdomen då de läst sig till att det inte fanns något känt botemedel (Seear, 2009c; Gilmour et al., 2008). Enligt Seear (2009c) inspirerades kvinnor att bli experter om endometriosis och bemästra sin sjukdom för att kunna hantera sina symtom. Efter en tids sökande på Internet fann kvinnorna information som var relevant och anpassad till deras situation vilket gjorde det enklare för dem att lära sig hantera sin sjukdom (Roomaney & Kagee, 2018; Roomaney & Kagee, 2016). Enligt Seear (2009c) rapporterade en kvinna att hon endast sökte efter uppdaterad information. Den ökade kunskapen kvinnorna erhöll om endometriosis fick dem att känna sig mindre isolerade (Roomaney & Kagee, 2016).

Enligt Roomaney och Kagee (2016) rapporterades egenvård vara den mest användbara strategin. Egenvård är de egna åtgärderna kvinnorna använde för att lindra sina symtom. Varierande former av avslappning och stretchning ansågs vara smärtlindrande. Somliga kvinnor genomförde sökningar på Internet, i hopp om att finna information som kunde hjälpa dem att hantera sin endometriosis. De fann information om kostförändringar och träningsprogram som skulle hjälpa till att hantera smärtan. Enligt Seear (2009c) var informationen som kvinnorna hittade om kostförändringar varierande. De syftade främst till att undvika förädlade livsmedel, konserverad kost, mejeriprodukter eller produkter som innehåller gluten eller vete. En kvinna uteslöt bland annat vegetabilisk olja, då hon läst sig till att andra kvinnor med endometriosis upplevt ett samband mellan endometriosis och denna kosthållning. Enligt Seear (2009b) följde andra kvinnor råd om att utesluta toxiner och konserveringsmedel. En kvinna upplevde att det var svårt att utesluta vete och mejeriprodukter. För en annan kvinna var inte kostförändringarna hållbara i längden, då det blev kostsamt (Seear, 2009c; Seear,

2009b). Massage, meditation, akupunktur, värme, minskad stress och TENS ansågs också lindra symtomen (Seear, 2009c; Gilmour et al., 2008; Denny, 2009).

För att hantera smärtan rapporterade somliga kvinnor att de schemalade sociala och arbetsrelaterade aktivitet utifrån deras menstruationscykel. Kvinnorna planerade sysslor och aktiviteter relaterat till arbete, social interaktion och hushåll till tiden innan deras menstruation. Detta för att undvika att behöva utföra dessa sysslor under menstruationscykeln. Kvinnor rapporterade att de inte deltog i sociala aktiviteter om de visste att de skulle ha menstruation och en del kvinnor arbetade undan sysslor innan menstruationscykeln. Detta för att kunna fokusera på återhämtning under menstruationen (Roomaney & Kagee, 2016).

En del kvinnor med endometriosis upplevde stöd från familjemedlemmar som betydande. Framförallt ansågs modern vara av betydelse för kvinnor med endometriosis. När kvinnorna inte hade möjlighet att ta hand om sina barn eller utföra vardagssysslor, fick de hjälp av sina föräldrar vilket gav kvinnorna möjlighet att fokusera på återhämtning (Roomaney & Kagee, 2016). Flertalet kvinnor rapporterade att de gick med i stödgrupper om endometriosis och de kände samhörighet till andra kvinnor med endometriosis (Roomaney & Kagee, 2018). Kvinnor ansåg att stödgrupper var väsentliga och där fanns tillgång till böcker, informerande hemsidor samt möjlighet till chattgrupper för kvinnor med endometriosis på Internet. Stödgrupperna besöktes av gästföreläsare som delade med sig av sina upplevelser och gav råd om hur kvinnorna kunde förbättra sin hälsa. Gästföreläsarna ansågs vara nyckelkällor till en ökad kunskap och även sjuksköterskor deltog i stödgrupperna vid vissa tillfällen. Sjuksköterskorna försåg kvinnorna med relevant fakta och gav information om olika behandlingsalternativs fördelar och nackdelar. Detta underlättade för ställningstagande till eventuell behandling. Kvinnor upplevde den ökade kunskapen som en vändande punkt där de kunde återfå balans i livet (Gilmour et al., 2008).

Känslofokuserad strategi

Kvinnorna utvecklade känslofokuserade strategier med fokus på att acceptera sin sjukdom, införskaffa en alltmer positiv attityd, öka engagemang i den inre dialogen och spirituellt andlighet (Roomaney & Kagee, 2016; Roomaney & Kagee, 2018). Flertalet kvinnor upplevde det enklare att acceptera sin sjukdom då diagnosen var fastställd och det hjälpte dem att gå vidare i livet. De lärde sig leva med endometriosis trots frånvaro av botemedel. Att acceptera sin sjukdom bidrog till att kvinnor enklare förändrade sina attityder till mer positiv. För att kunna slappna av och uppmuntra sig själva använde sig en del kvinnor av inre dialog. De intalade sig själva om att övervinna och lindra den upplevda smärtan. Den spirituella andligheten ansågs vara en betydande strategi och utvecklades på varierande sätt. Upplevelser av förbättrad hälsa rapporterades av en del kvinnor genom att be till Gud och veta att andra ber för dem. Under smärtsamma perioder kände en kvinna lättnad genom att prata med Gud eller läsa i Bibeln (Roomaney & Kagee, 2016).

Kvinnorna kände att strategierna gav dem många fördelar och var styrkande. De kunde enklare återfå kontroll över sin livssituation och bemästra sjukdomen. De blev mer lyhörda på sina kroppar och ökade sitt ansvar angående sin egen hälsa vilket hjälpte dem att sakta ned, slappna av och ta hand om sig själva. Kvinnorna pratade om sig själva och om sina kroppar utifrån positiva vinklar. Med de positiva förändringar de lyckats göra i sin vardag, kunde de dela med sig av sina upplevelser till andra (Seear, 2009c).

Diskussion

Metoddiskussion

Metoden för att skapa evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning beskrivs av Friberg (2017) och användes i denna litteraturstudie, då studien avsåg att belysa kvinnors upplevelser. Inom ämnet fanns flertalet kvantitativa artiklar vilket hade möjliggjort en uppbyggnad av en litteraturöversikt. I en litteraturöversikt hade kvalitativa och kvantitativa artiklar inkluderats, vilket skulle bidragit till ett bredare forskningsområde där till exempel olika samband kunnat visats med hjälp av statistik. Författarna valde att inte göra en litteraturöversikt, då den aktuella studiens syfte om att belysa upplevelser inte kunnat studeras.

De sökningar som gjordes genomfördes i Databasen Cinahl. Enligt Östlundh (2017) innehåller Cinahl information om omvårdnadsvetenskap. Författarna till den aktuella studien påbörjade den inledande informationssökningen med en bredare sökning för att undersöka den tillgängliga informationen om ämnet. Initialt användes sökorden *endometriosis* och *experience**, då det var upplevelser av att leva med endometriosis som eftersöktes. Författarna noterade att det fanns tillräckligt med artiklar om endometriosis för att bygga en litteraturstudie. Författarna fick fort en uppfattning om att endometriosis påverkade kvinnans liv och i den egentliga informationssökningen gjordes en avsmalning. Den systematiska sökningen specificerades med ytterligare sökord, så som *wom**, *psychosocial**, *everyday** och *pain**. För att erhålla kvinnans perspektiv valdes *wom** som ett sökord. För att utöka antalet artiklar till resultatet gjordes till sist en bredare sökning igen där sökord som *endometriosis* och *experience** användes. Sökningarna resulterade i nio artiklar som motsvarade syftet. Ämnesord användes för att specificera forskningsområdet. Genom att trunkering och boolesk sökteknik tillämpades möjliggjordes fler sökträffar.

Resultatet anses vara giltigt om det lyfter fram det representativa som avses beskrivas. Förutsättning för ett bra resultat är att deltagarna i studien har erfarenhet av det som ska studeras (Lundman & Hällgren Graneheim, 2017). Det urval som inkluderades i den aktuella studien var kvinnor som diagnostiserats med endometriosis. Författarna valde att inte begränsa kvinnornas ålder eller befintlig fas, så som före eller efter menopaus då betydande grupper riskerats att gå miste om, till exempel kvinnors upplevelser av att leva med endometriosis i tonåren.

Studiens trovärdighet ökar om resultatet svarar på studiens syfte samt genom att göra deltagarnas röster hörda (Lundman & Hällgren Graneheim, 2017). Samtliga artiklar som valdes svarade på den aktuella studiens syfte och bidrog till uppbyggnad av resultatet. Där beskrevs kvinnors upplevelser av att leva med endometriosis och både positiva och negativa upplevelser kunde urskiljas. Enligt Lundman och Hällgren Graneheim (2017) innebär överförbarhet att kunna föra över resultatet till andra grupper eller situationer. Inga artiklar som valdes till den aktuella studien var äldre än tio år och trots att de skiljde tio år mellan den äldsta artikeln till den som senast publicerats, fanns tydliga likheter mellan de upplevelser som rapporterades. Likheter i de olika artiklarnas resultat tydde på att resultatet av denna litteraturstudie är överförbart.

För att öka trovärdigheten i den aktuella studien genomfördes kvalitetsgranskningen av båda författarna. Samtliga nio artiklar som valdes ut till denna litteraturstudie var av grad 1, vilket innebär hög kvalitet enligt mallen för kvalitetsbedömning av studie med kvalitativ metod som rekommenderats av Högskolan Väst (Bilaga II).

Studiens tillförlitlighet ökar genom att författarna kontrollerar sina ställningstaganden under processen samt att analysen delvis genomförs gemensamt av författarna (Lundman & Hällgren

Graneheim, 2017). De valda artiklarna lästes igenom upprepade gånger och granskades enskilt av båda författarna enligt granskningsmallen. Därefter diskuterades de enskilda granskningarna sinsemellan författarna. Författarna diskuterade artiklarnas resultat noggrant så det inte rädde missuppfattning om resultatens innebörd. Lundman och Hällgren Graneheim (2017) skriver att forskarens inflytande på föremålet i studien kan påverka hur neutralt resultatet är. Inför den aktuella studien erhöll inte någon av författarna några förkunskaper om ämnet vilket underlättade till att författarnas egna värderingar lades åt sidan. Detta för att undvika färgning av artiklarnas resultat. Översiktstabell över analyserad litteratur skrevs av båda författarna tillsammans för att öka kvaliteten i den aktuella studien. Lundman och Hällgren Graneheim (2017) menar att forskaren till artikeln görs delaktig då forskaren är medskapare av texten genom att föra intervjuerna. Detta innebär att resultatet inte kan ses som oberoende av forskaren även om det är deltagarnas röst som redovisas. Det innebär att forskarens delaktighet inte kan utslutas vilket kan ses som en svaghet.

Polit och Beck (2017) beskriver att göra gott, respekt för mänskliga rättigheter och rättvisa som tre breda etiska principer som ska användas som grund vid etiska ställningstaganden. Enligt Rosberg (2017) ska de etiska aspekterna vara godkänd av den etiska kommittén och etiska överväganden ska framkomma i studien. Det ska vara frivilligt för deltagaren att delta i studien och deltagaren ska kunna avbryta studien oavsett tidpunkt. Enligt Polit och Beck (2017) har studiedeltagare rätt att veta om att de uppgifter de lämnar ut kommer hållas i förtroende. I åtta av nio inkluderade artiklar fanns ett godkännande av etiska kommittéer. I artikeln som det inte framkom någon information om etiskt godkännande, framkom att deltagarna frivilligt fick delta i studien som gjordes samt att det var deltagarnas ansvar att kontakta studiens forskare. Även artikelns resultat svarade på den aktuella studiens syfte och dess kvalitetsbedömning var av grad 1. Författarna till den aktuella studien uppfattade det inte som att deltagarna i studien blivit kränkta av forskarnas tillvägagångssätt och artikeln inkluderades därför till denna litteraturstudie. Enligt Polit och Beck (2017) råder det svårigheter med etiken i en kvalitativ studie då en nära relation mellan forskare och deltagare kan utvecklas. Detta beror på att deltagarna sällan har möjlighet att vara anonyma då forskaren blir nära involverade med deltagarna. Därför kan forskaren komma att behöva vidta fler åtgärder, för att skydda deltagarnas integritet. Författarna till den aktuella studien ansåg att det var av betydelse att det framkom etiska överväganden i artiklarna. Detta för främjande av deltagarnas frivillighet och anonymitet i studierna. Även att de inte ska känna sig tvingade att delta i studier, då forskningen ligger i forskarens intresse. Rosberg (2017) skriver att deltagarnas närvaro ska vara av egen vilja och inte för forskarens tillfredsställelse.

Samtliga artiklar som valdes till studien analyserades enligt Fribergs (2017) femstegsmodell. Enligt Friberg (2017) beskrivs analysarbetet som en rörelse från en helhet till delar, där delarna formulerar en ny helhet. Med hjälp av femstegsmodellen kunde arbetet struktureras upp och artiklarna som valdes till den aktuella studien numrerades för att underlätta bearbetningen av texten. Nyckelfynd identifierades där likheter och skillnader kunde tydliggöras. En svårighet i analysen var att skapa teman och underteman då det fanns likheter i kvinnornas upplevelser vilket från start var svårt att urskilja. Processen var tidskrävande och författarna till den aktuella studien diskuterade fram och tillbaka för att så småningom få fram tydliga teman och underteman. Enligt Lundman och Hällgren Graneheim (2017) kan upplevelser vara sammanflätade och passa i två eller flera teman.

Resultatdiskussion

Syftet med studien är att belysa kvinnors upplevelser av att leva med endometrios. De fynd som framkom i resultatet är att smärta är en stor del av kvinnornas liv. Sjukdomen begränsar dem i vardagen och kvinnorna känner uppskattning för de stödgrupper som finns. Kvinnor blir

bemötta på varierande sätt av hälso- och sjukvården och det framkommer bristande individualisering i vården. I hopp om att bemästra sin sjukdom och återfå kontroll över sitt liv utvecklar kvinnorna strategier med fokus på problem och känslor.

Endometriosis inverkan på kvinnors livssituation

I resultatet framkommer att bäckensmärta anses vara det primära symtomet, där kvinnorna upplever smärtans varaktighet och intensitet som varierande. Det är i linje med en studie av Moradi, Parker, Sneddon, Lopez och Ellwood (2014) som visar att kvinnorna upplever svår smärta, rikliga eller oregelbundna blödningar, infertilitet och samlagssmärta som de mest påtagliga symtomen. Smärtan förekommer under menstruation och även emellan perioderna. I studien av Moradi et al., (2014) beskrivs att smärtan rapporteras som skarp, huggande och fasansfull och dess primära lokaliseringar är runt lilla bäckenet, ländryggen och benen. Vidare skriver Socialstyrelsen (2018) att smärta anses vara det mest påtagliga symtomet, där graden av smärta kan variera och dess karaktär vara intensiv och stråla ut mot rygg, underliv och ben.

I resultatet framkommer normalisering kring menstruationssmärta och kvinnor upplever att den smärtan de beskriver till andra ofta nonchaleras. I studien av Moradi et al., (2014) verifieras detta där de skriver att kvinnorna upplever att deras symtom inte tas på allvar och blir normaliserade. De fick höra av hälso- och sjukvården, familjer och bekanta att den smärta de upplever är normal. Likaså skriver Socialstyrelsen (2018) att normalisering kring gynekologisk smärta ofta förekommer. Författarna till den aktuella studien ställer sig frågan varför inte normal respektive onormal smärta uppmärksammas tidigare. Frågor kring anledningen till att det råder tabu om ämnet ställs också, då menstruation är en naturlig del i kvinnans liv.

Kvinnor upplever att smärtan begränsar dem i vardagen. Det är svårt för dem att ta hand om sig själva och vissa rörelser försvåras så som att ligga ned, böja sig, stå eller gå. En studie påvisar liknande resultat där kvinnor upplever en fysisk och psykisk begränsning där bland annat deras möjlighet till träning påverkas (Moradi et al., 2014). I resultatet syns även att kvinnornas möjlighet att leka med barn och vara en närvarande förälder begränsas. Studien skriven av Riazi et al., (2014) fann också att begränsningar till följd av endometriosis får kvinnan att känna sig mindre kvinnlig då moderskapet påverkas. De begränsningar som kvinnorna upplever kan kopplas till livslidande och sjukdomslidande som beskrivs enligt Eriksson (2018). När individens livssituation berörs av sjukdom och ohälsa uppstår livslidande. Individens uppmärksamhet kan fångas av den kroppsliga smärtan och kan göra det svårt för individen att bemästra sjukdomen, vilket beskrivs som sjukdomslidande (Eriksson, 2018).

I resultatet framkommer också att kvinnorna undviker samlag på grund av samlagssmärta. Infertilitet och upplevelser av samlagssmärta påverkar relationen de lever i. Enligt studien av Riazi et al., (2014) rapporteras också att samlagssmärta upplevs av flertalet kvinnor, där Riazi et al., (2014) vidare beskriver att en kvinna stod ut med smärtan för att vara sin partner till lags, även om det fick henne att gråta. Vidare i resultatet rapporteras att en kvinna blivit lämnad på grund av att hon fått diagnosen endometriosis. Moradi et al., (2014) beskriver detsamma i sin studie, där sofliga kvinnor blivit lämnade av sin partner på grund av infertilitet.

Möten med hälso- och sjukvården

Resultatet påvisar att bemötandet av hälso- och sjukvården upplevs på varierande sätt. En del kvinnor känner sig väl bemötta medan andra upplever kommunikationsbarriärer. En del kvinnor med endometriosis upplever att deras symtom nonchaleras. Moradi, et al., (2014) studie påvisar detsamma där de skriver att både positiva och negativa upplevelser i mötet med hälso- och sjukvården framkommer, där de negativa upplevelserna belyses mer. Resultatet visar vidare att kvinnor utsätts för feldiagnostisering, vilket även framkommer i Moradi et al., (2014)

studie. Resultatet visar att somliga kvinnor upplever att personalen i hälso- och sjukvården har tankarna på annat under vårdmötet. Studien som är skriven av Moradi et al., (2014) rapporterar detsamma, där kvinnor upplever att personalen inte vill lyssna på deras besvär och inte har tid till att besvara deras frågor. Somliga kvinnor får även höra att deras symtom inte är allvarliga, utan normala. Författarna till den aktuella studien reflekterar över normaliseringen kring kvinnornas symtombeskrivningar. Hälso- och sjukvårdens ointresse till att besvara och hjälpa kvinnorna kan vara en orsak till försening av diagnos. Det kan tyda på okunskap hos hälso- och sjukvården och vara en orsak till att kvinnorna utsätts för ett långt vårdförlopp och försämrad livskvalitet.

I resultatet framkommer att kvinnor som har svårt att skaffa barn på grund av ekonomiska skäl, relationsstatus eller dålig hälsa ändå rekommenderas bli gravida eller operera bort livmodern, för att minska symtom. Vidare rapporteras i resultatet att kvinnor fick olika besked om sin fertilitet, på olika vårdinstitutioner. Den bakomliggande orsaken till hälso- och sjukvårdens olika besked angående kvinnans fertilitet, får kvinnan inte reda på. Enligt Hälso- och sjukvårdslagen (SFS 2017:30) ska sjukvården bygga på god kvalitet och respekt för individens självbestämmande och integritet. Enligt författarna till den aktuella studien brister kvaliteten inom hälso- och sjukvården då kvinnans integritet inte respekteras. Socialstyrelsen (2018) skriver att vården ska individanpassas och sjuksköterskan ska vara lyhörd på kvinnans vårdbehov. Enligt författarna till den aktuella studien är inte de rekommendationer som kvinnorna ges individanpassade och inte heller av god kvalitet då kvinnorna inte får förklaringar till de besked som ges av hälso- och sjukvården. Detta bidrar till vårdlidande som beskrivs av Eriksson (2018) där vårdlidande är en kränkning av individens värdighet.

Att bemästra sin sjukdom

I resultatet framkommer att kvinnorna möts av information på Internet som är överflödigt och komplex, vilket får en del kvinnor att känna sig förvirrade. Socialstyrelsens Nationella riktlinjer för vård vid endometriosis publicerades 2018, vilket är förvånansvärt sent enligt författarnas mening. Detta med tanke på att författarna funnit artiklar om endometriosis från år 2008. Detta tyder på att sjukdomen funnits lång tid innan de Nationella riktlinjerna publicerats, samt att studier gjorts på sjukdomen även innan år 2008.

Resultatet påvisar att en del kvinnor förändrar sin kosthållning med syfte om att lindra smärta, trots att det inte framgår om det finns någon vetenskaplig grund för sambandet mellan endometriosis och kost. I studien av Moradi et al., (2014) tillämpar somliga kvinnor en kostförändring då de tror på ett positivt samband mellan endometriosis och en hälsosam kosthållning. Enligt SBU (2018) är det vetenskapliga underlaget för sambandet mellan endometriosis och kost otillräckligt.

Resultatet visar att kvinnor som drabbats av endometriosis är i behov av stöd. Kvinnorna anförtror sig åt stödgrupper och informationsgrupper för kvinnor med endometriosis. Stödgrupperna besöks av gästföreläsare och ibland av sjuksköterskor som ger dem stöd. Sjuksköterskans grundläggande ansvarsområden syftar till att främja hälsa, förebygga sjukdom, återställa hälsa och lindra lidande (Svensk sjuksköterskeförening, 2012). För att främja kvinnans delaktighet i vården behöver informationen som ges vara individuellt anpassad (Socialstyrelsen, 2018) I resultatet framkommer även att sjuksköterskans närvaro hos stödgrupperna förser kvinnorna med relevant fakta och information, som sedan kan komma att vara till nytta vid ställningstagande inför eventuella behandlingar. Enligt författarna till den aktuella studien hjälper detta kvinnorna att öka deras möjlighet till att vara delaktiga i den egna vården.

Resultatet påvisar att kvinnor utvecklar strategier som hjälper dem att acceptera och bemästra endometrios, vilket hjälper dem att återfå kontroll över vardagen. Strategierna upplevs som fördelar och är styrkande. I studien av Moradi et al., (2014) rapporteras detsamma där kvinnor som lär sig leva med endometrios upplever sig själva som starkare. Zarbo et al., (2017) studie visar att strategier med positiva resultat kan bidra till ökat välbefinnande med både fysisk och mental hälsa. Enligt svensk sjuksköterskeförening (2016) är hälsa omvårdnadens centrala målsättning. Eriksson (2018) skriver att hälsa kan variera över tid och är relaterat till individens aktuella situation. Författarna till den aktuella studien anser att sjuksköterskor kan ta lärdom av de strategier kvinnor utvecklar för att bemästra sin sjukdom. Om dessa strategier sprids vidare av sjuksköterskor kan andra kvinnor med endometrios ha nytta av dessa strategier. Det skulle även möjliggöra en förbättrad hälsa hos kvinnan.

Slutsatser

Denna litteraturstudie beskriver olika upplevelser av att leva med endometrios. Endometrios är en sjukdom som orsakar kvinnan påtaglig smärta och begränsar henne i sitt dagliga liv. Detta bidrar till att kvinnorna får anpassa sin vardag efter de upplevda symtomen. Kvinnorna bemöts på varierande vis av hälso- och sjukvården och normalisering kring den gynekologiska smärtan är ett vanligt förekommande. För att återfå kontroll över vardagen utvecklar kvinnor strategier med olika fokusområden, vilket upplevs som styrkande. Slutsatser av denna litteraturstudie är att endometrios kan komma att påverka hela kvinnans liv där normalisering kring gynekologisk smärta än idag ses hos hälso- och sjukvården. Endometrios kan bemästras med hjälp av strategier som kvinnan utvecklar.

Praktiska implikationer

Kvinnor med endometrios återfinns på samtliga vårdnivåer och sjuksköterskan kan komma att möta dem tidigt i vårdkontakten. Sjuksköterskan har en betydelsefull roll i omvårdnaden vars mål syftar till att minska lidande och öka livskvaliteten hos kvinnan. Denna litteraturstudie bidrar till en ökad kunskap och förståelse om kvinnors upplevelser av att leva med endometrios. Resultatet visar att endometrios påverkar kvinnans liv och vardag. En ökad kunskap hos sjuksköterskan skulle möjliggöra att kvinnor erbjuds stöd och råd i ett tidigare skede. Det kan också bidra till en alltmer lättillgänglig vård där gott bemötande och säker vård främjas, samt att den långa vårdtiden kvinnorna utsätts för kortas ned.

Normalisering kring gynekologiska besvär behöver minska. För att åstadkomma detta behöver hälso- och sjukvården och allmänheten en ökad förståelse för de symtomen kvinnorna kan komma att uppleva. Om symtomen uppmärksammas i tid skulle diagnosen kunna fastställas och kvinnorna erbjudas vård och behandling i ett tidigare skede. Genom att sjuksköterskan erhåller mer kunskap kan kvinnornas symtom bekräftas och kvinnorna kan tidigare erbjudas undervisning i ämnet samt hänvisas till stöd- och informationsgrupper. Sjuksköterskan och endometriosteamben kan tillsammans med kvinnorna som lever med endometrios sprida information om ämnet till familj och bekanta, vilket skulle bidra till kunskapshöjning hos samhället.

Förslag till fortsatt kunskapsutveckling inom sjuksköterskans kompetensområde

I resultatet framkommer att kvinnor med endometrios använder sig av olika strategier för att återfå kontroll över livet. Då det inte finns evidens för sambandet mellan endometrios och livsstilsförändringar, till exempel kostförändringar, hade det varit intressant med ytterligare

forskning inom området. Då sjuksköterskan har en viktig roll i omvårdnaden skulle det behövas mer forskning om det möte som råder mellan kvinnor med endometriosis och sjuksköterskan.

För egen kunskapsutveckling skulle det vara givande att få intervjua kvinnor med endometriosis i Sverige, för att få en uppfattning om hur de upplever deras sjukdom och vilka strategier de använder sig av för att bibehålla kontroll över livet.

Referenser

Bodén, E., Wendel, C., & Adolfsson, A. (2013). Adolescents with endometriosis: Their experience of the school health care system in Sweden. *British Journal of School Nursing*, 8(2), 81–87. doi.org/10.12968/bjsn.2013.8.2.81

Culley, L., Law, C., Hudson, N., Denny, E., Mitchell, H., Baumgarten, M., & Raine-Fenning, N. (2013). The social and psychological impact of endometriosis on women's lives: a critical narrative review. *Human Reproduction Update*, 19(6), 625–639. [Doi:10.1093/humupd/dmt027](https://doi.org/10.1093/humupd/dmt027)

Denny, E. (2009). "I never know from one day to another how I will feel": pain and uncertainty in women with endometriosis. *Qualitative Health Research*, 19(7), 985–995. [doi:10.1177/1049732309338725](https://doi.org/10.1177/1049732309338725)

Eriksson, K. (2018). *Vårdvetenskap: Vetenskapen om vårdandet. Om det tidlösa i tiden*. Stockholm: Liber AB.

- Friberg, F. (2017) Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats-vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (ss. 129–140). Lund: Studentlitteratur AB.
- Gilmour, J-A., Huntington, A., & Wilson, H-V. (2008). The impact of enometriosis on work and social participation. *International Journal of Nursing Practice*, 14(6), 443–448. [doi:10.1111/j.1440-172X.2008.00718.x](https://doi.org/10.1111/j.1440-172X.2008.00718.x)
- Lundman, B., & Hällgren-Graneheim, U. (2017). Kvalitativ innehållsanalys. I Höglund Nielsen, B., & Graneskär, M (red) *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. (ss..219-233) Lund: studentlitteratur AB.
- Markovic, M., Manderson, L., & Warren, N. (2008). Endurance and contest: women diagnosed with endometriosis: A qualitative study. *Health: An Interdisciplinary Journal of the Social Study of Health, Illness & Medicine*, 12(2), 349–367. [doi:10.1177/1363459308090053](https://doi.org/10.1177/1363459308090053)
- Moradi, M., Parker, M., Sneddon, A., Lopez, V., & Ellwood, D. (2014). Impact of endometriosis on women's lives: a qualitative study, *BMC Womens's Health*, 14(1), 123. [doi:10.1186/1472-6874-14-123](https://doi.org/10.1186/1472-6874-14-123)
- Mårdh, P-A (red)(2013). *Om kvinnors hälsa*. Lund: Studentlitteratur AB.
- Polit, F. D., & Beck, C. T. (2017). *Resource manuel for nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice* (10th ed.) Philadelphia: Wolters Kluwer.
- Riazi, H., Tehranian, N., Ziaei, S., Mohammadi, E., Hajizadeh, E., & Montazeri, A. (2014). Patients' and physicians' descriptions of occurrence and diagnosis of endometriosis: a qualitative study from Iran. *BMC Women's Health*, 14(1): 103. [doi:10.1186/1472-6874-14-103](https://doi.org/10.1186/1472-6874-14-103)
- Roomaney, R., & Kagee, A. (2016). Coping strategies employed by women with endometriosis in a public health-care setting. *Journal of Health Psychology*, 21(10), 2259–2268. [doi:10.1177/1359105315573447](https://doi.org/10.1177/1359105315573447)
- Roomaney, R., & Kagee, A. (2018). Salient aspects of quality of life among women diagnosed with endometriosis: A qualitative study. *Journal of Health Psychology*. 2018;23(7), 905–916. [doi:10.1177/1359105316643069](https://doi.org/10.1177/1359105316643069)
- Rosberg, S. (2017). Fenomenologi. I Höglund Nielsen, B., & Graneskär, M (red) *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. (ss..127-152) Lund: studentlitteratur AB.
- Seear, K. (2009a). The etiquette of endometriosis: stigmatisation, menstrual concealment and the diagnostic delay. *Social Science & Medicine*, 69(8), 1220–1227. [doi:10.1016/j.socscimed.2009.07.023](https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2009.07.023)
- Seear, K. (2009b). "Nobody really knows what it is or how to treat it": why women with endometriosis do not comply with healthcare advice. *Health, Risk & Society*, 11(4), 367–385. [doi:10.1080/13698570903013649](https://doi.org/10.1080/13698570903013649)
- Seear, K. (2009c). The third shift: health, work and expertise among women with endometriosis. *Health Sociology Review*, 18(2), 194–206. [doi:10.5172/hesr.18.2.194](https://doi.org/10.5172/hesr.18.2.194)
- SFS: 2017:30. *Hälso- och sjukvårdslag*. Hämtad 231118, från Sveriges Riksdag https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag_sfs-2017-30

SFS: 2014:821. *Patientlag*. Hämtad 231118, från Sveriges Riksdag https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821

Socialstyrelsen (2018). *Nationella riktlinjer för vård vid endometrios*. Hämtad 131118 från Socialstyrelsen <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/21158/2018-12-27.pdf>

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (2018). *Endometrios – diagnostik, behandling och bemötande*. Hämtad 181113 från Statens beredning för medicinsk och social utvärdering https://www.sbu.se/contentassets/35858a6d8b2847b1b3839198f8c6618a/endometrios_2018.pdf

Svensk sjuksköterskeförening (2012). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*. Hämtad 181113 från https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/sjukskoterskornas_etiska_kod_2017.pdf

Svensk sjuksköterskeförening (2017). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Hämtad 181207 från <https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/kompetensbeskrivningar-publikationer/kompetensbeskrivning-legitimerad-sjukskoterska-2017-for-webb.pdf>

Svensk sjuksköterskeförening (2016). *Värdegrund för omvårdnad*. Hämtad 181114 från https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/vardegrund.for.omvardnad_reviderad_2016.pdf

World Health Organization (2018). *Constitution of the World Health Organization: Principles*. Hämtad 231118 från World Health Organization www.who.int/about/mission/en/

Young, K., Fisher, J., & Kirkman, M. (2016). Endometriosis and fertility: women's accounts of healthcare. *Human Reproduction*, 31(3), 554-562. [doi:10.1080/13625187.2018.1539163](https://doi.org/10.1080/13625187.2018.1539163)

Zarbo, C., Brugnera, A., Frigerio, L., Malandrino, C., Rabboni, M., Bondi, E., & Compare, A. (2017). Behavioral, cognitive, and emotional coping strategies of women with endometriosis: a critical narrative review. *Archives of Women's Mental Health*, 21(1), 1–13. [doi:10.1007/s00737-017-0779-9](https://doi.org/10.1007/s00737-017-0779-9)

Östlundh, L. (2017). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats-vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (ss. 59–82). Lund: Studentlitteratur AB.

Bilaga I

Översikt av systematiska sökningar

Databas/datum Cinahl 181112	Sökord	Träffar	Lästa titlar	Lästa abstract	Lästa artiklar	Valda artiklar till resultatet
1:	(MH ”endometriosis”)	3,568				
2	Psychosocial*	250,805				
3	1+2	105				
Avgränsningar: 2008–2018 Engelska Peer-reviewed		105	105	10	3	2

Databas/datum Cinahl 181120	Sökord	Träffar	Lästa titlar	Lästa abstract	Lästa artiklar	Valda artiklar till resultatet
1:	(MH ”endometriosis”)	3,569				
2	Pain*	261,656				
3	Everyday*	14,709				
4	1+2+3	4				
Avgränsningar: 2008–2018 Engelska Peer-reviewed		4	4	1	1	1

Databas/datum Cinahl 181128	Sökord	Träffar	Lästa titlar	Lästa abstract	Lästa artiklar	Valda artiklar till resultatet
1:	(MH "endometriosis")	3,572				
2	Experience*	337,258				
3	Wom*	343,718				
4	1+2+3	131				
Avgränsningar: 2008–2018 Engelska Peer-reviewed		95	95	8	7	6

Mall för kvalitetsbedömning av studie med kvalitativ metod

Följande mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ metod är utarbetad av Institutionen för hälsovetenskap Högskolan Väst med utgångspunkt från mall presenterad i Willman, A., Stoltz, P., & Bahtsevani, C. (2011). *Evidensbaserad omvårdnad. En bro mellan forskning & klinisk verksamhet*. Lund: Studentlitteratur.

Finns det ett tydligt syfte? Ja Nej Vet ej

Informantkaraktäristika

Antal

Ålder

Man/kvinna

Är kontexten presenterad? Ja Nej Vet ej

Finns etiskt resonemang? Ja Nej Vet ej

Urval

Relevant? Ja Nej Vet ej

Strategiskt? Ja Nej Vet ej

Datansamling tydligt beskriven? Ja Nej Vet ej

Analys tydligt beskriven? Ja Nej Vet ej

Giltighet

Är resultatet logiskt och begripligt? Ja Nej Vet ej

Råder datamätnad? Ja Nej Vet ej

Råder analysmätnad? Ja Nej Vet ej

Kommunicerbarhet

Är resultatet klart och tydligt? Ja Nej Vet ej

Redovisas resultatet i förhållande till teoretisk referensram? Ja Nej Vet ej

Genereras teori? Ja Nej Vet ej

Huvudfynd

Beskrivs vilket/-n fenomen, upplevelse/mening? Ja Nej Vet ej

Är beskrivning/analys adekvat? Ja Nej Vet ej

Kvalitetsberäkning

Varje ja ger ett (1) poäng, varje nej eller vet ej ger noll (0). Totalsumman räknas i procent
Granskningspoäng; grad I (80-100%) grad II (70-79%) grad III (60-69%)

Tidskriftens bedömningssystem Double Single Ej
Peer review blinded blinded angivet

Bilaga III

Översikt av analyserad litteratur

	Problem och syfte	Ansats och metod	Urval och studiegrupp	Huvudsakligt resultat	Kvalitetsgranskning
Författare Denny, E. Årtal 2009 Land Storbritannien	Problem: Endometrios påverkar kvinnans liv och de runtom henne. Upplevelserna är olika där vissa drabbas av mindre smärta medan vissa drabbas av en smärta som påverkar hela livet. Syfte: Undersöka kvinnors upplevelser av att leva med endometrios.	Kvalitativ studie med semistrukturerade intervjuer i form av storytelling. Narrativ analys. Det är en prospektiv studie som följs upp under ett år.	30 kvinnor som diagnosticerats med endometrios med laparoskopi intervjuades, däremot begränsades antalet kvinnor i studien till 27 då det rädde datamättnad.	Alla aspekter i kvinnans liv påverkades av endometrios. Försening i diagnos, smärta, samlagssmärta, behandlingar, relationer, arbete och skolgång samt kvinnans egen självkänsla påverkades.	Grad 1

	Problem och syfte	Ansats och metod	Urval och studiegrupp	Huvudsakligt resultat	Kvalitetsgranskning
Författare Gilmour, J-A., Huntington, A., Wilson, H-V. Årtal 2008 Land Nya Zeeland	Problem: Endometrios är en kronisk sjukdom som försvagar och påverkar många aspekter i vardagslivet och orsakar symtom såsom smärta och fatigue. Syfte: Att undersöka kvinnors upplevelser av att leva med endometrios och dess påverkan på livet. Även de strategier de använde för att hantera sjukdomen.	Kvalitativ studie med feministisk inriktning där forskningen stöds av feministiska principer. Studien har ett ostrukturerat och interaktivt format där breda frågor ställs. Ett tematiskt tillvägagångssätt användes till analys av intervjuerna.	18 kvinnor som lever med endometrios deltog frivilligt i studien. Författarna till studien besökte ett stödgruppsmöte för kvinnor med endometrios. Ålder: 16–45 år.	Kvinnorna upplevde sina symtom som genanta och de kände rädsla inför att berätta om sina besvär till andra. Att delta i stödgrupper för kvinnor med endometrios gav kvinnorna ökad kunskap och självkänsla. Detta angavs som en vändande punkt i kvinnornas liv.	Grad 1

	Problem och syfte	Ansats och metod	Urval och studiegrupp	Huvudsakligt resultat	Kvalitetsgranskning
Författare Markovic, M., Manderson, L., Warren, N. Årtal 2008 Land Australien	Problem: Det är inte självklart att få diagnosen endometriosis, då kvinnor liksom vårdpersonal har svårt att urskilja normal och onormal menstruationssmärta. Syfte: Att öka förståelsen för sambandet mellan kvinnors sociodemografiska bakgrund och hälsorelaterade företeelser, genom att identifiera skillnader i kvinnors narrativa berättelser.	Kvalitativ studie där fördjupade intervjuer genomfördes i form av storytelling. Grounded theory användes i analysen.	30 kvinnor som diagnosticerats med endometriosis deltog frivilligt i studien. Ålder: 20–78 år. Medelålder: 43,9 år.	Kvinnor har svårt att avgöra om deras menstruation är onormal och de är osäkra på hur de ska agera kring detta. Kvinnorna avvisas ofta av vården då de berättar om sina bekymmer.	Grad 1

	Problem och syfte	Ansats och metod	Urval och studiegrupp	Huvudsakligt resultat	Kvalitetsgranskning
Författare Roomaney, R., Kagee, A. Årtal 2016 Land Sydafrika	Problem: Endometriosis kan resultera i svår smärta och kan därmed påverka sfären i kvinnans liv och leda till social dysfunktion. Syfte: Att förstå strategier utvecklade av kvinnor som lider av endometriosis.	Kvalitativ studie med semistrukturerade intervjuer.	16 kvinnor som diagnosticerats med endometriosis deltog. Ålder: 23–42 år. Medelålder: 33 år.	Kvinnornas fokus i att hantera endometriosis resulterade i två huvudsakliga strategier med fokus på problem och känslor.	Grad 1.

	Problem och syfte	Ansats och metod	Urval och studiegrupp	Huvudsakligt resultat	Kvalitetsgranskning
Författare Roomaney, R., Kagee, A. Årtal 2018 Land Sydafrika	Problem: Endometriosis har negativ påverkan på kvinnans psykologiska mående, relation till familj och partner, den sociala tillhörigheten, sexualitet, studier och arbete. Syfte: Att undersöka livskvaliteten hos kvinnor med endometriosis i Sydafrika.	Kvalitativ studie med semistrukturerade intervjuer.	25 kvinnor som diagnosticerats med endometriosis, där sjukdomen fastställts med laparoskopi. Ålder: 25–42 år. Medelålder: 33 år.	Tio kategorier utformades från intervjuerna. Dessa syftade till kvinnans fysiska och psykiska funktioner.	Grad 1

	Problem och syfte	Ansats och metod	Urval och studiegrupp	Huvudsakligt resultat	Kvalitetsgranskning
Författare Seear, K. Årtal 2009a Land Australien	Problem: Försening i diagnos är ett centralt problem vid endometrios. Det påverkar kvinnornas liv och de som får sjukdomen fastställd kan uppleva känslor av oro och skuld, samt försämrad livskvalitet. Syfte: Författaren undersöker anledningarna till försening av diagnos.	Kvalitativ studie med semistrukturerade intervjuer.	20 kvinnor med endometrios intervjuades. Ålder: 22–55 år. Medelålder: 34 år.	Den försenade diagnosen beror på faktorer hos både kvinnan och hälso- och sjukvården. Kvinnans menstruationssmärta normaliseras av vårdpersonal. Kvinnorna har svårt att särskilja vad normal eller onormal menstruation innebär, vilket leder till försening av vårdsökande.	Grad 1

	Problem och syfte	Ansats och metod	Urval och studiegrupp	Huvudsakligt resultat	Kvalitetsgranskning
Författare Seear, K. Årtal 2009b Land Australien	Problem: Icke-följsamhet med hälsoråd har identifierats som ett problem. Syfte: Att undersöka förekomsten av bristande följsamheten med hälso- och sjukvården och dess risker bland kvinnor som diagnostiserats med endometrios.	Kvalitativ studie med semistrukturerade intervjuer.	20 kvinnor som diagnosticerats med sjukdomen endometrios intervjuades. Ålder: 24–55 år. Medelålder: 34 år.	Kvinnors bristande följsamhet framträder av deras subjektiva upplevelser av egenvård och upplever riskundvikande som betungande och överdriven, likaså som omöjlig, tidskrävande och för dyr.	Grad 1

	Problem och syfte	Ansats och metod	Urval och studiegrupp	Huvudsakligt resultat	Kvalitetsgranskning
Författare Seear, K. Årtal 2009c Land Australien	Problem: Kvinnor som diagnostiseras med endometrios kan känna oro, ångest, skuld. Även svårigheter gällande ekonomi och relationer, samt försämrad livskvalitet. Syfte: Att undersöka hur kvinnor som lider av det försvagande gynekologiska tillståndet endometrios, upplever sin sjukdom i dagens samhälle.	Kvalitativ studie med semistrukturerade intervjuer.	20 Kvinnor som blivit diagnosticerade med endometrios intervjuades. Ålder: 24–55 år. Medelålder: 34 år.	Olika teman identifierades. Den kroniska sjukdomen förkroppsligades och kvinnor rapporterade att de förlorat sig själva. Strukturen i deras vardag blir störd och på så vis osammanhängande.	Grad 1

	Problem och syfte	Ansats och metod	Urval och studiegrupp	Huvudsakligt resultat	Kvalitetsgranskning
Författare Young, K., Fisher, J., Kirkman, M. Årtal 2016 Land Australien	Problem: Sambandet mellan endometrios och infertilitet är inte fastställt. Misstänkt eller diagnostiserad infertilitet orsakar kvinnan känslomässig och ekonomisk kris. Syfte: Att öka förståelsen för kvinnors upplevelser av att leva med endometrios, utifrån kvinnornas perspektiv.	Kvalitativ studie med tvärsnittsmetod. Fördjupade intervjuer.	23 kvinnor diagnosticerade med sjukdomen endometrios för tre och ett halvt år sedan. Majoriteten var runt 30 år gamla.	Personalen var medvetna om sambandet mellan endometrios och infertilitet där kvinnorna sökte vård. Kvinnorna upplevde ett varierande bemötande.	Grad 1

Högskolan Väst

**Institutionen för Hälsovetenskap
461 86 Trollhättan**

Tel 0520-22 30 00

Fax 0520-22 30 99

www.hv.se