

Att leva med endometrios, en sjukdom som styr livet

Johanna Dahlgren Clara Kiese

**Examensarbete i omvårdnad på grundnivå
Sjuksköterskeprogrammet
Institutionen för hälsovetenskap/högskolan väst
VT 2016**

Att leva med endometrios, en sjukdom som styr livet
To live with endometriosis, a disease that rules the life

Författare	Johanna Dahlgren Clara Kiese
Handledare	Annika Janson Fagring
Examinator	Azar Hedemalm
Institution	Högskolan Väst, Institutionen för hälsovetenskap
Arbetets art	Examensarbete i omvårdnad, 15 hp
Program/kurs	Sjuksköterskeprogrammet, 180 hp
Termin/år	VT 2016
Antal sidor	12

Abstract

Background: Endometriosis is a disease which, though it impacts one of ten women, has a lack of knowledge in the society and among healthcare professionals. The lack of knowledge causes delays in diagnosis and a lack of comprehension for the women.

Aim: The aim of this study was to describe women's experiences of living with endometriosis. **Method:** The method used in this study was a method to contribute to evidence-based nursing with ground in analysis of qualitative research. Through the similarities and contradictions in the analyzed studies, themes and under-themes were created. **Result:** Findings showed that the women's experiences often were negative. Friends, family and healthcare professionals normalized the pain and the women often endured the pain in belief that it was normal. The lack of knowledge in endometriosis caused misdiagnosis and diagnostic delays. The endometriosis limited the women's daily living, work and social life by decreasing their activity because of symptoms as pain, nausea, fatigue, heavy bleeding and diarrhea. The disease also affected the women's relationships and the feeling of being a woman. **Conclusion:** The lack of knowledge in endometriosis caused an unnecessarily suffering among the women with the disease. If the awareness of endometriosis would increase in the society and among healthcare professionals the time for diagnosis and the encounters with patients suffering from endometriosis could improve.

Keywords: Diagnosis delay, Experience, Life limitation, Pain, Woman.

Populärvetenskaplig sammanfattning

En sjukdom som är osynlig för andra men som påverkar livet för den som har den. Att leva med en sjukdom där man inte blir tagen på allvar, symptomen anses vara normala och tiden för att få en diagnos är lång. En studie där kvinnors upplevelser och lidande av endometriosis framkommer.

Kvinnors upplevelser av att leva med endometriosis berör flera delar i livet. Kvinnorna blir inte tagna på allvar vilket gör att de får leva med mycket smärta och lära sig uthärda den. De får också på egen hand hitta metoder för att underlätta vardagen. Att inte bli tagen på allvar eller att få till sig av läkaren att symptomen är normala leder till försening av diagnos. Det råder även kunskapsbrist hos läkarna om endometriosis, vilket leder till feldiagnostiseringar. En del läkare berättade att graviditet kunde lindra symptomen eller att man som ung inte kan drabbas av sjukdomen, men det uppfattades som myter av kvinnorna.

Smärta och symptom kan upplevas av kvinnan under hela sin fertila ålder men behöver inte förekomma endast under menstruationen. Symptomen kan även finnas under resterande cykelperiod och efter menopaus. Smärta under och efter samlag gör att kvinnorna istället avstår från sex. En del genomled smärtsamma samlag eftersom deras längtan efter barn var stor. Relationer kunde leda till separationer för att kvinnan inte kunde leva upp till de förväntningar som ställs på henne. För en del kvinnor bidrar endometriosen till att de inte kan få barn.

Att inte arbeta heltid eller att ha flera frånvarodagar på grund av sin sjukdom förekommer. Ungdomar som missar undervisningstid har svårare att klara av skolan och får sämre betyg, vilket påverkar framtida yrkesval. Att leva med en sjukdom som andra människor runt omkring har svårt att uppfatta och förstå är påfrestande för kvinnor som har endometriosis. Kvinnorna får planera sina liv efter sjukdomen och under vissa perioder isolerar de sig socialt från evenemang eller aktiviteter. Kvinnorna upplever att endometriosen styr deras liv.

Innehåll

Inledning	1
Bakgrund.....	1
Patofysiologi och symptom.....	1
Diagnos och behandling.....	1
Lidandets olika former	2
Tidigare forskning.....	2
Problemformulering.....	3
Syfte	3
Metod	3
Litteratursökning.....	3
Urval	4
Analys	4
Resultat	4
Mödosam väg till diagnos.....	5
Uthärdandet av symptom	5
Att inte bli tagen på allvar.....	6
Sjukdomen styr livet	7
Att förändra sin livsstil.....	7
Att klara av vardagslivet	7
Att känna sig begränsad som kvinna	8
Diskussion.....	9
Metoddiskussion	9
Resultatdiskussion.....	10
Slutsatser	11
Praktiska implikationer	11
Förslag till fortsatt kunskapsutveckling inom sjuksköterskans	12
kompetensområde	12
Referenser	13

Bilagor

- I. Översikt systematiska sökningar
- II. Översikt över analyserad litteratur
- III. Mall för kvalitetsbedömning av studie med kvalitativ metod

Inledning

Enligt Socialstyrelsen (2015a) är det omkring 200 000 kvinnor i Sverige som är drabbade av endometrios, det vill säga runt tio procent av kvinnor som befinner sig i fertil ålder. Endometrios är en sjukdom som drabbar kvinnor och som det finns för lite kännedom om. Det är en lång väg till diagnos och kvinnorna som söker med symptom blir inte tagna på allvar. Att leva med besvärande symptom som påverkar det dagliga livet och att inte få någon diagnos påverkar kvinnornas livskvalitet och skapar lidande. Därför är det viktigt att den bristande kännedomen och kunskapen inom ämnet uppmärksammas framförallt av allmänsjuksköterskan som ofta får första mötet med patienten.

Bakgrund

Endometrios kan leda till trötthet, depression, relationsproblem och svårigheter att orka med arbete, studier och fritidsaktiviteter (Socialstyrelsen, 2015a). Trots att endometrios drabbar en av tio kvinnor finns en kunskapsbrist kring sjukdomen på flera nivåer. På samhällsnivå tas inte kvinnors problem på allvar vilket leder till att vårdkontakt försenas. På primärvårdsnivå leder den bland annat till att alla inte blir utredda, feldiagnostisering och upplevelse av att inte bli bemött på ett bra sätt samt att smärtan ifrågasätts. På specialistnivå i vårdkedjan är kompetensen varierande vilket upplevs leda till bristande kontinuitet (Socialstyrelsen, 2015b).

Patofysiologi och symptom

Endometrios är när endometriumet (livmodersslemhinnan) växer på andra ställen än i livmodern (Nationalencyklopedin [NE], 2016) och endometriumet sägs då vara ektopiskt (Andersson & Borgfeldt, 2010).

Den mest accepterade teorin för uppkomsten av endometrios och den inflammatoriska reaktionen som sker är att endometrie celler passerar ut i bukhålan vid en så kallad retrograd menstruation och sedan implanteras på nya ställen. I stort sett har alla kvinnor någon gång haft en retrograd menstruation. Implantering av de ektopiska endometrie celler kan ske vid nedsatt immunförsvar, då kroppen inte klarar av att eliminera cellerna. Det ektopiska endometriumet svarar på samma hormonstimulans som livmoderns slemhinna vilket resulterar i att den blöder samtidigt som livmoderns slemhinna. Vanligast är att endometriosen lokaliseras vid äggstockarna men den kan även förekomma i navel, tarm och urinblåsa. I ovanliga fall kan endometrios förekomma i andra organ så som i lungorna (Andersson & Borgfeldt, 2010).

Symptombilden kan se olika ut från kvinna till kvinna och beror på var den ektopiska slemhinnan är belägen och dess storlek (NE, 2016). Vanliga symptom beskrivs ofta som mensvärk, djup dyspareuni (samlagssmärta), kroniska eller cykliska smärtor i bäcken, buk och ländrygg, cykliska tarmbesvär och infertilitet (Pugsley & Ballard, 2007; Socialstyrelsen, 2015a).

Diagnos och behandling

Beroende på vilka symptom kvinnorna söker för kan det ta olika lång tid att få diagnos. Det är vanligt att kvinnorna måste söka vård flera gånger för sina problem innan de får rätt hjälp och i genomsnitt kan det ta sex till nio år för att få rätt diagnos (Bodén, Wendel & Adolfsson, 2013; Pugsley & Ballard, 2007).

Vid en detaljerad anamnes med typiska symptom ska det ges en misstanke om endometriosis. Tillståndet innebär ofta en långvarig läkarkontakt som kan sträcka sig över flera år med behandlingar och kontroller. Med hjälp av ultraljud kan endometriosis ibland identifieras, men för att kunna verifiera diagnosen krävs det att man tittar i bukhålan via laparaskopi (titthål) eller laparotomi (buksnitt). Behandlingsalternativen för endometriosis som är symptomgivande är hormoner eller kirurgiskt ingrepp, eller en kombination av dem båda (Andersson & Borgfeldt, 2010).

Lidandets olika former

Att leva med kronisk eller periodisk smärta är påfrestande och orsakar lidande. Begreppet lidande definieras enligt Eriksson (1993) som när en människa upplever konsekvenser av något ont, därför är det av stor vikt att bibehålla den lidande människans värdighet.

Att lida har olika innebörder. Det kan innebära upplevelser av någonting negativt eller ont, att utsättas för något som medför en kamp eller något som medför en slags försoning (Eriksson, 1994). Det är från de här innebörderna av den lidande som begreppet patient ursprungligen kommer från. En kamp mellan det onda och det goda, eller kampen mellan lidandet och lusten beskrivs som en plåga för människan där skam och förnedring är känslor som kan uppstå. Lidandet kan vara dolt och svårt att uttrycka men kan också vara observerbart utifrån. Eriksson (1994) menar att lidande kan tillhöra hälsan. Lidandet kan medföra gott genom att ge nya perspektiv att se på hälsa och ny uppskattning av den som i längden kan medföra harmoni och fördjupning i sig själv.

Inom vårdvetenskapen finns grundbegreppet medlidande. Enligt Eriksson (1994) hör medlidande och handling ihop. Genom att känna medlidande visar sjuksköterskan förmåga att se och känna andras lidande och mod att arbeta för att lindra lidandet. Enligt den etiska koden för sjuksköterskor ingår det i professionen att uppvisa medkänsla (International Council of Nurses, 2014). Genom att möta en lidande patient och ge medlidande uppvisas medkänsla och vårdandets mening upprättar ett etiskt sammanhang (Eriksson, 1994). Mötet med den lidande människan kräver finkänslighet, kärlek och omsorg (Eriksson, 1993).

Vårdlidande innebär det lidande som uppstår i samband med vården och kan upplevas olika av olika individer. Vårdlidandet kan vållas i den vård som ges genom kränkning och maktutövning eller genom vård som uteblir. Maktlöshet upplevs bland annat då patienten inte blir tagen på allvar och inte känner sig viktig inför läkaren. Vård kan utebli om vårdpersonalens förmåga att bedöma och se patientens behov brister. Utebliven vård kan också kränka och te sig som en maktutövning gentemot patienten (Eriksson, 1994).

Tidigare forskning

I en studie av Nnoham et al. (2011) undersöks kvinnor med endometriosis i tio olika länder och försening av diagnos varierar mellan tre och elva år. Förseningen beror främst på att det tar lång tid för kvinnorna att få remiss till en specialist och kvinnorna får i genomsnitt besöka allmänläkaren sju gånger innan remiss skrivs.

I en studie framkommer att kvinnorna är skeptiska mot läkarnas kunskap om endometriosis och deras bristande förmåga att relatera till deras tillstånd. Kvinnorna känner misstro då de ofta får olika råd från olika läkare och därmed ifrågasätter läkarnas kompetens. En osäkerhet kring om behandlingarna är till för att bota eller lindra uttrycks samt läkarnas osäkerhet i hanteringen av sjukdomen (Sear, 2009a).

Smärta är ett av de vanligaste symptomen vid endometriosis men det förekommer även att kvinnor är smärtfria när de får sin diagnos. Endometriosis ger inte bara symptom hos kvinnor i fertil ålder utan symptomen kan finnas kvar hos kvinnor efter klimakteriet. Trots att

en diagnos sätts och behandling utförs behöver kvinnorna fortsatt vårdkontakt. En del kvinnor blir helt fria från sin smärta efter kirurgiska ingrepp men för en del finns smärtproblematiken kvar. I en studie framkommer det att mer än en tredjedel av deltagarna får besked om infertilitet vid sin första diagnostiserande laparoskopi (Fagervold, Jenssen & Hummelshoj, 2009).

Att mäta smärta kan vara svårt då det är en subjektiv upplevelse. Det vanligaste smärtskattningsinstrumentet för endometriossmärta är VAS-skalan med en skala 0-10 eller 0-100 där 0 är ingen smärta och 10 respektive 100 är värsta tänkbara smärta. Då skalan bara ger information om smärtans intensitet behövs den dock kompletteras med mer information från patienten (Bourdel, Alves, Pickering, Ramilo, Roman & Canis, 2014).

Symptom från endometrios kan ge negativ påverkan på individens hälsa, relationer och på arbetet (Banning, 2006). Ungdomar missar skolan då de stannar hemma på grund av smärtan och andra symptom. De söker inte hjälp då de tror att det är normalt att känna obehag och smärta under deras menscykel (Bodén, Wendel & Adolfsson, 2013).

Kvinnornas relationer påverkas också av olika aspekter som problem med sexlivet och intimitet (Strazemko Butt & Chelsa, 2015). Vid infertilitet uttrycks sorg av ofrivillig barnlöshet och oro för framtiden. Lidandet, misstron och obehaget som sjukdomen orsakar påverkar kvinnornas liv och framtid. Bra bemötande av vårdpersonal finns men det råder fortfarande stor kunskapsbrist (Bodén, Wendel & Adolfsson, 2013). I Banning (2006) menar man att sjuksköterskan bör vara medveten om sjukdomen då det kan spela stor roll i omvårdnaden av patienter med endometrios.

Problemformulering

Forskning visar att det finns kunskapsluckor i ämnet endometrios vilket leder till att kvinnor får söka vård flertalet gånger, inte får rätt vård och diagnostisering fördröjs. Kvinnor med endometrios upplever sig illa bemötta och att deras smärtproblematik inte tas på allvar. Mer kunskap behövs för att skapa en djupare förståelse om sjukdomen och dess konsekvenser på dagliga livet. Det är viktigt att allmänsjuksköterskan får kunskap om ämnet så att symptomen igenkänns, patienterna tas på allvar och blir uppmärksammade så att god omvårdnad upprätthålls. Som allmänsjuksköterska är det även viktigt att få mer kunskap om hur patienten upplever sin sjukdom för att minska lidandet och främja ett gott bemötande.

Syfte

Att beskriva kvinnors upplevelser av att leva med endometrios.

Metod

Metoden för att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning som beskrivs i Friberg (2012) valdes till arbetet. Metoden har som syfte att utforska och få förståelse för det valda ämnet genom att analysera tidigare forskning och sammanställa ett resultat utifrån de valda kvalitativa studierna.

Litteratursökning

För att få svar på syfte och problemformuleringen gjordes systematiska sökningar (Friberg, 2012) i databaserna Cinahl, PubMed och ProQuest. Flera databaser användes för att inte missa relevanta studier. Två av de valda studierna söktes även fram genom osystematisk sökning.

Ämnesord söktes i databasernas ämnesordlista och användes i sökningarna för att få fram studier som använder ämnesorden i sin studie. Teknikerna som användes var trunkering och boolesk sökteknik. Vid användning av trunkeringstecknet “*” på sökorden erhålls olika böjningsformer av ordet med och medför ett större sökresultat. För att få ett samband och koppla ihop två sökord användes boolesk sökteknik och ordet AND (Friberg, 2012). Sökorden var endometriosis, experience*, pain, quality, quality of life, everyday, fertility och infertility. Sökresultatet begränsades till studier som var publicerade under åren 2006-2016, hade engelska som språk och när det var möjligt peer review. De systematiska sökningarna som ledde till valda studier i arbetet sammanfördes i bilaga I.

Urval

Inklusionskriterier var kvinnor med endometrios och kvalitativa studier ur kvinnornas perspektiv. Definitionen “kvinna” valdes att ha så bred som möjligt för att få ett så stort urval av upplevelser som möjligt att analysera. Därför inkluderades alla av kvinnligt kön med endometrios och åldersspannet var från tonåring med menstruation till post-menopaus och äldre.

Exklusionskriterier var andra sjukdomar än endometrios, och andra personers perspektiv som exempelvis partners. Studier med andra sjukdomar än endometrios eller där smärtorna inte kunde kopplas direkt till endometrios exkluderades, då det var tydligt vad som hade med endometrios att göra och inte. I en av de valda studierna fanns läkarnas perspektiv med, men eftersom det var tydligt vad patienterna sa kunde deras upplevelser plockas ut ur texten och användes ändå.

Alla de elva studierna som valdes till arbetet uppfyllde kravet på att vara etiskt prövade. En studie uppnådde kvalitetsgrad II, de resterande tio studierna uppnådde kvalitets grad I i kvalitetsbedömningen. Sammanfattning av syfte, metod, urval, resultat och kvalitet dokumenterades i en tabell för all analyserad litteratur (bilaga II). Kvalitetsgranskning gjordes enligt Högskolan Västs kvalitetsbedömningsmall (bilaga III).

Analys

Att analysera kvalitativa studier enligt metoden att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i kvalitativ forskning beskrivs av Friberg (2012) som en rörelse. I rörelsen går arbetet från en helhet av de valda studierna som sedan delas upp i flera delar och sätts ihop till en ny helhet som bildar det nya resultatet.

De valda studierna lästes igenom flertalet gånger för att få en bild över vad de handlade om och fokus var på resultatdelen. En sammanställning av studiernas resultat gjordes för att få en överblick över de valda studierna.

Varje enskilt resultat gick igenom. För att inte missa viktiga delar lästes tabeller och teman noggrant. Viktiga delar i resultaten som ansågs svara på det valda syftet markerades. Likheter och skillnader diskuterades, plockades ut och en tankekarta skapades som en schematisk översikt. Ämnena i tankekartan kunde sedan paras ihop och huvudteman och underteman kunde skapas. Under hela analysfasen hölls syftet i fokus för att inte hamna på sidospår, som Friberg (2012) poängterar är viktigt.

Resultat

Kvinnornas upplevelser tyder på att vägen till diagnos var mödosam då de ofta feldiagnostiserades, upplevde hopplöshet och inte blev tagna på allvar. Kvinnorna fick lära sig att leva med smärtan, anpassa sin livssituation och de kände sig styrda av sjukdomen.

Tabell 1. Översikt av huvudteman och underteman

Mödosam väg till diagnos	Sjukdomen styr livet
Uthärdandet av symptomen	Att förändra sin livsstil
Att inte bli tagen på allvar	Att klara av vardagslivet
	Att känna sig begränsad som kvinna

Mödosam väg till diagnos

Uthärdandet av symptomen

Kvinnorna med endometriosis kunde lida av smärta av olika slag och det förekom hos de flesta deltagarna (Denny, 2009; Denny & Mann, 2007; Young, Fisher & Krikman, 2016). Smärtan kunde upplevas både under menstruationsfasen och under resterande cykelperiod (Moradi, Parker, Sneddon, Lopez & Ellwood, 2014). Buksmärta, huvudvärk, lågt lokaliserad ryggsmärta, anal smärta eller smärta i de nedre extremiteterna var några vanligt förekommande upplevelser hos kvinnorna (Riazi, Tehranian, Ziaei, Mohammadi, Hajizadeh, & Montazeri, 2014).

Smärtan beskrevs som skarp, stickande, rivande, gnagande, som en känsla av att få en kniv i äggstocken eller som en vägg av smärta. Vanligt förekommande bland kvinnorna var dyspareuni som även kunde finnas kvar en tid efter samlaget (Denny & Mann, 2008; Moradi et al., 2014). I studierna framkom det att smärta i samband med endometriosis inte behövde uppträda vid de första menstruationerna utan att den kunde uppträda även efter flera år utan oproblematiske menstruationer (Denny, 2009; Manderson, Warren & Markovic, 2008).

I flera av studierna framgick det att kvinnorna uthärdade smärtan eller inte tog den på allvar med anledningen av att det hörde till att vara kvinna (Markovic et al., 2008; Moradi et al., 2014). De kvinnor som sökte hjälp för sina symptom av endometriosis men som inte fick någon hjälp eller stöd från sjukvården valde att sluta söka hjälp och istället uthärda smärtan (Denny & Mann, 2008).

Enstaka symptom som påverkade det dagliga livet medförde inte att hjälp söktes. Det var först när smärtnivåerna eskalerade och andra symptom så som illamående, diarréer och yrsel tillkom och när det inte gick att uthärda tillvaron längre som kontakt med sjukvården togs. I vissa fall var det svårt för kvinnorna att dra gränsen för vad normal eller onormal smärta ansågs vara. Det resulterade i att upplevelsen av en hög smärta förekom under större delen eller under hela den fertila åldern utan någon lindring (Manderson et al., 2008).

Kvinnorna som upplevde besvär jämförde sig med andra kvinnor i deras närhet så som mödrar, systrar och vänner. De tyckte då att deras besvär inte var värre än de andras och förmodade att det var normala upplevelser som de hade. De kvinnor som fick besvären senare kunde lättare uppmärksamma och se deras besvär som onormala då de hade egna erfarenheter att jämföra med (Denny, 2009; Manderson et al., 2008).

När kvinnor som fått diagnosen endometriosis förstått vad sjukdomen innebar och att det inte fanns något botemedel kunde de bli chockade och fråga sig själva ”varför just jag?” (Seear, 2009b). En utredning som tillslut gav diagnosen endometriosis och behandling behövde inte betyda att kvinnornas smärtproblematik lindrades. En ung kvinna berättade att hon under tre år genomgått tre laparoskopier men trots det upplevde hon fortfarande

smärtsamma perioder och dyspareuni (Markovic, Manderson & Warren, 2008). Å andra sidan fanns det kvinnor som efter ett kirurgiskt ingrepp fått sina symptom lindrade och blivit helt smärtfria, men de flesta av kvinnorna trodde att endometriosen vid någon tidpunkt skulle komma tillbaka (Denny, 2009).

Att inte bli tagen på allvar

Kvinnorna berättade om deras upplevelser av att träffa allmänläkare som inte tog deras besvär på allvar och läkarnas negativa attityder. En del läkare förklarade symptomen som att det var normalt eller att de hade otur som drabbats av besvärande menstruationsperioder (Denny & Mann, 2008).

Tiden från att först söka vård för sina symptom och besvär till att få diagnosen endometriosis var ofta lång. I de studier där fördröjningen av diagnostisering presenterades var medellängden mellan fem och tio år (Ballard, Lowton & Wright, 2006; Denny, 2009; Denny & Mann, 2007; Denny & Mann, 2008; Gilmour, Huntington & Wilson, 2008; Manderson et al., 2008; Moradi et al., 2014; Riazi et al., 2014; Seear, 2009b). Förseningen kunde bero på varierande och spridda smärtor eller redan insatt läkemedelsbehandling som lindrade symptomen och förvirrade läkaren vid diagnostiseringen (Riazi et al., 2014). Enligt Manderson et al. (2008) och Ballard et al. (2006) fanns förseningen på två stadier. På det första stadiet berodde förseningen på den individuella patienten, alltså kvinnan. På det andra stadiet var förseningen läkar- och vårdrelaterat. I det första stadiet hade kvinnan svårt att skilja på vad som är normalt och inte. Hon tyckte att hon hade en problematisk menstruation men såg det bara som otur istället för att tolka det som en sjukdom. I det andra stadiet när patienten sökte kontakt med vården och läkare så berodde förseningen av diagnos ofta på långa väntetider. I Moradi et al. (2014) förklarades väntetiden bero på att kvinnorna vanligtvis fick vänta från att de väl fått remiss till och träffat gynekolog och sedan även vänta på tid för diagnostiserande operation.

Att försöka övertyga sin läkare om sina besvärande symptom och frustrationen över att inte bli tagen på allvar kändes som en kamp för kvinnorna. Upprördhet var en annan känsla som uppstod när kvinnorna fick höra att deras smärta bara fanns i deras huvud (Denny & Mann, 2008). Några kommentarer kvinnorna fick var att hennes sjukdom inte var allvarlig och de kände sig nedprioriterade eftersom att den inte var dödlig (Denny, 2009).

Kvinnorna upplevde att förseningen av diagnos berodde på kunskapsbristen hos läkarna. De fick ibland höra myter från läkarna, som att graviditet skulle bota smärtan eller att man som tonåring eller 20-åring var för ung för att få sjukdomen endometriosis (Denny & Mann, 2008).

Läkarnas brist på kunskap inom området ledde till den försenade diagnostiseringen och otillräcklig information till de drabbade (Moradi et al., 2014). Kunskapsbristen om endometriosis bidrog även till att läkarna feldiagnostiserade kvinnorna. En del kvinnor som hade gynekologiska besvär eller symptom på endometriosis diagnostiserades med andra sjukdomar som exempelvis depression, IBS, premenstruell migrän, underlivsinfektion, bäckeninfektion, blindtarmsinflammation, ovariecysta, utomkvedshavandeskap eller äggstockscancer (Denny & Mann, 2008; Moradi et al., 2014; Riazi et al., 2014).

Vid de positiva upplevelserna som fanns av vården, hade läkaren lyssnat till kvinnorna och förstått att deras besvär behövde utredas av en specialist och gett remiss till en gynekolog (Denny & Mann, 2008). Det fanns kvinnor som hade kommit i kontakt med ett specialistteam inriktat för endometriosis och där hade de haft en positiv upplevelse av bemötandet skrev Moradi et al. (2014). Läkaren hade visat sympati, förståelse och haft tid till att prata med dem.

Sjukdomen styr livet

Att förändra sin livsstil

Att göra livsstilsförändringar och öka sin fysiska aktivitetsnivå var rekommendationer från läkarna till kvinnor som sökte vård för sina smärtsamma perioder (Ballard et al., 2006). Kvinnorna fick till sig från läkarna att deras smärta kunde relateras till stress. Kvinnorna fick rådet att undvika stress och att det var deras eget ansvar att själva hantera sin situation. Om det inte hjälpte ansträngde de sig inte tillräckligt, de fick då uppmaningar till att motionera mer, ändra sin diet och gå ner i vikt (Seear, 2009b).

Ändringar i kosten innebar uteslutande av förädlade livsmedel, livsmedel som innehåller konserveringsmedel, gluten, vete och mejeriprodukter. Även ett reducerat intag av kaffe, alkohol och choklad rekommenderades. Tipsen, informationen och råden om hur kvinnorna på egen hand kunde göra för att hantera sin smärta hämtades via Internet, litteratur eller genom stödgrupper (Seear, 2009b).

Att ändra sin kost och motionera ansågs som positivt då det medförde en hälsosammare livsstil (Gilmour et al., 2008). Men det fanns även negativa upplevelser. Att söka fram all information via Internet gav ett överväldigande stort resultat och det kunde vara svårt att sortera ut vilken information som var korrekt. En del upplevde upprätthållandet av den hälsosamma livsstilen som ett arbete (Seear, 2009b).

Andra sätt för att själv hantera sin smärta var att använda huskurer så som värmedynor, dricka varma drycker, onanera till orgasm, massage, vila, god sömn, smärtlindrande läkemedel och vid fåtal fall TENS (elektrisk nervstimulering) (Manderson et al., 2008; Riazi et al., 2014).

Att klara av vardagslivet

Dagliga aktiviteter med utbildning, jobb och fritid påverkade kvinnorna men även social och psykisk påverkan fanns från endometriosen. En kvinna beskrev det som att sjukdomen styrde över hennes liv och tvingat henne till att stå ut med dess konsekvenser. En annan kvinna beskrev att hon fått lära sig att acceptera sjukdomen som en del av hennes liv (Markovic et al., 2008).

Symptom och behandlingsbiverkningar beskrevs påverka kvinnornas dagliga fysiska aktiviteter och hindrade utbildning och arbete (Manderson et al., 2008). Utbildningen påverkades då kvinnorna ofta hade fått vara hemma från skolan, att de hade haft svårt att koncentrera sig eller blev mindre produktiva (Moradi et al., 2014). Smärta och fatigue (extrem trötthet) påverkade betygen vilket senare gav konsekvenser på liv och arbetsliv genom ofullständiga kvalifikationer (Gilmour et al., 2008).

Kvinnorna upplevde sig begränsade av sin sjukdom och arbetslivet påverkades då de behövde ta ledigt, ge upp sitt favoritjobb, byta arbetsuppgifter, missade chans till befordran eller fick arbeta på deltid (Moradi et al., 2014). Det fanns också upplevelser av problem på arbetsplatsen med oförstående kollegor och chefer som inte accepterade deras sjukfrånvaro. Framförallt var det svårt för de kvinnor som inte hade fått någon diagnos ännu och inte kunde förklara sina symptom. Att få diagnos upplevdes skönt då de äntligen fick en ”etikett” som kunde förklara deras sjukfrånvaro och begränsningar. Hot om avskedning fanns ändå, trots chefens kännedom om sjukdomen (Ballard et al., 2006; Gilmour et al., 2008; Moradi et al., 2014).

Förutom problem med utbildning och arbete beskrevs endometriosen ha påverkat kvinnornas fritid då de inte kunde engagera sig i sina fritidsintressen, sport och sociala sammanhang (Gilmour et al., 2008; Moradi et al., 2014). Att inte kunna delta i det sociala livet och att hantera alla symptom så som smärta, fatigue, mag- och blåsproblem påverkade

kvinnornas humör och de kände sig depressiva, lättirriterade, arga och saknade ibland entusiasm (Gilmour et al., 2008). De stannade ofta hemma på grund av sina besvär vilket ledde till att de kände sig isolerade (Markovic et al., 2008; Moradi et al., 2014).

Kvinnor med cykliska och mer förutsägbara problem lärde sig att planera livet, evenemang och semester i förhållande till de bra och de dåliga dagarna (Denny, 2009; Riazi et al., 2014). De kvinnor som däremot hade mer oregelbundna symptom kunde inte veta från dag till dag hur de skulle må och kände sig därför mer begränsade. En kvinna beskrev det som problematiskt att sjukdomen inte syns utifrån vilket gör att det inte fanns några självklara tecken på sjukdom som förklarade kvinnornas beteende (Gilmour et al., 2008).

I Riazi et al. (2014) kände sig majoriteten av deltagarna hopplösa, trötta och i behov av stöd. I Moradi et al. (2014) berättade kvinnorna att de hade svårt att känna sig glada och att de inte var nöjda med sina kroppar då de gått upp i vikt eller hade kirurgiska ärr. Att inte kunna planera sin vardag och sitt liv på grund av att sjukdomen var så oförutsägbar och med en osäker prognos ledde till oro och osäkerhet (Moradi et al., 2014).

Att känna sig begränsad som kvinna

Att inte kunna få barn, uppfylla de kvinnliga förväntningarna, inte kunna vara sexuellt aktiv eller ha bra sex beskrevs påverka självförtroendet och självkänslan. Det gjorde att kvinnorna kunde känna sig okvinnliga och oattraktiva (Denny & Mann, 2007; Moradi et al., 2014; Riazi et al., 2014). I flera av studierna beskrevs det hur dyspareuni påverkade kvinnorna på flera plan (Denny & Mann, 2007; Moradi et al., 2014; Riazi et al., 2014). Vissa kvinnor avstod sex på grund av smärtorna som följde medan andra valde att genomlida den eller försökte med smärtfriare positioner. Många kvinnor fick avbryta pågående samlag men en kvinna beskrev att hon ibland genomled samlaget i tystnad (Denny & Mann, 2007). En kvinna beskrev att hon grät av smärtan men kände sig tvungen att fortsätta samlaget för att göra sin partner nöjd (Riazi et al., 2014). Att ha samlag trots smärtan kunde också motiveras av barnlängtan eller känslan av närhet (Denny & Mann, 2007).

I flera studier beskrevs det hur endometriosen påverkat relationer och äktenskap negativt och många separationer beskrevs ha orsakats som följd (Denny & Mann, 2007; Markovic et al. 2008; Moradi et al., 2014). En frustration över svårigheter med orgasm och minskad sexuell aktivitet fanns och yngre kvinnor med mer ostabila relationer uttryckte oro för att det kunde äventyra deras relationer (Denny & Mann, 2007; Moradi et al., 2014).

Vissa kvinnor upplevde stöttande partners medan andra beskrev deras partner som oförstående. De med stöttande partner kunde ändå uppleva att partnern kunde känna sig avvisad eller tog det personligt när kvinnorna inte ville ha sex (Denny & Mann, 2007). De kvinnor som upplevt separationer och de negativa effekterna som endometriosen gav på förhållandet kände oro för att inleda nya relationer. En kvinna beskrev det som att hon inte ville utsätta någon man för att leva med hennes sjukdom och därför var det lättare att leva ensam (Moradi et al., 2014). En annan kvinna kände sig kritisk till den press som skulle läggas på en eventuell ny partner, på grund av hennes sjukdom och risken för infertilitet (Markovic et al., 2008).

Att vara infertil, inte kunna få barn och få bli mamma påverkade kvinnornas självförtroende och det kunde göra att de inte längre kände sig som en kvinna (Moradi et al., 2014). Att vara infertil beskrevs påverka kvinnligheten och maktlöshet upplevdes då kvinnorna inte kunde fullfölja sina kvinnliga plikter i familjen (Riazi et al., 2014). Upprördhet fanns också hos de kvinnor som senare upptäckt att deras fertilitet hade påverkats av sjukdomen (Denny & Mann, 2008).

En osäkerhet uppstod då kvinnorna inte fick tillräcklig information eller fick olika information kring sin fertilitet (Denny, 2009; Markovic et al., 2008; Moradi et al., 2014; Young et al., 2016). Kvinnor blev uppmanade av läkare att få barn så fort som möjligt för att

de skulle kunna bli infertila senare. Det kunde upplevas upprörande om läkaren inte hade tagit hänsyn till om kvinnan ville ha barn eller till hennes aktuella relationsstatus, finansiella situation och hälsa (Denny & Mann, 2008; Markovic et al., 2008; Young et al., 2016). Det ledde också till att vissa fick fatta beslut tidigare i sin fertilitet än de kanske hade gjort annars (Ballard et al., 2006).

I flera studier lyfts kvinnornas problem med flertalet missfall då de försökt uppfylla sin önskan till att ha barn (Manderson et al., 2008; Markovic et al., 2008; Riazi et al., 2014). De kvinnor som lyckats få barn kunde ändå ha fortsatta problem med sin identitet som kvinna. De kände sig begränsade av sjukdomen och kunde inte vara en så bra förälder som de ville vara. I två fall där kvinnorna separerat från sin partner uttrycktes rädsla över att förlora vårdnaden över sina barn, då kvinnorna kunde uppfattas vara för sjuka eller använda för mycket smärtstillande (Moradi et al., 2014).

Diskussion

Metoddiskussion

Metoden som användes var relevant för det som skulle undersökas då målet med kvalitativa studier är att skapa förståelse för upplevelser (Friberg, 2012). Till arbetet valdes endast kvalitativa studier men om arbetet skulle göras om skulle metoden för att göra en litteraturoversikt kunnat användas. Det fanns ett stort urval av kvantitativa studier som då hade kunnat inkluderas. De kvantitativa studierna som fanns hade större geografisk bredd och senare publiceringsdatum än de kvalitativa studierna som inkluderades i arbetet. Flertalet valda studier var från Australien och Storbritannien och den geografiska bredden kunde ses som begränsad. Överförbarhet finns om fynden kan överföras till andra grupper och situationer (Polit & Beck, 2012) och då de valda studierna visade liknande resultat kunde det understödja överförbarheten trots begränsad geografisk utbredning. Däremot skulle resultatet kunnat se annorlunda ut om studier från andra länder och världsdelar hade funnits och inkluderats. I begreppet trovärdighet innefattar enligt Polit och Beck (2012) förutom överförbarhet även tillförlitlighet, pålitlighet, bekräftelsebarhet och äkthet. Om fynden i arbetets resultat har sanningsvärde, är neutralt och presenterar upplevelserna i livet på ett beskrivande sätt uppfylls trovärdighet i arbetet.

Då studierna i arbetet hade hög kvalitet och resultaten lästes igenom flera gånger och diskuterades gavs förutsättningar för en adekvat tolkning av resultaten i studierna vilket gav ett bra sanningsvärde i arbetet. Författarna arbetade med att inte låta egna åsikter färga resultatet och i arbetet framkom positiva samt negativa upplevelser hos kvinnorna vilket främjade ett neutralt resultat. I resultatet presenteras upplevelser generellt bland kvinnorna, även enskilda upplevelser plockades ut för att förtydliga känslorna och förmedlas till läsaren.

I arbetet inkluderades kvinnor i tonåren, fertil ålder och efter menopaus. Det breda åldersspannet gjorde att resultatet inte gick miste om viktiga upplevelser. Hade ett smalare urval av kvinnornas ålder gjorts hade resultatet riskerat att gå miste om betydelsefulla upplevelser, som påverkan av endometriosis under tonåren. Studierna i arbetet uppfyllde kravet på att inte vara äldre än tio år och de äldsta inkluderade studiernas resultat hade likheter med resultaten från de senare publicerade studierna. Alla studier valdes med syftet i åtanke och hade något att bidra med till resultatet. Antalet studier som inkluderades ansågs tillräckligt för att beskriva ett brett urval av kvinnornas upplevelser.

I kvalitetsgranskningen av studierna analyserades kvalitet och tillämpning av etiska principer. Alla studier ansågs uppfylla god kvalitet och etik, den studien som hade kvalitetsgrad II ansågs tillräckligt bra och hade något att tillföra och inkluderades ändå.

Studierna undersöktes för att se om de var etiskt godkända och om de förde ett etiskt resonemang men också hur tillvägagångssättet gick till under intervjuerna. Det var viktigt för att arbetet skulle bygga på goda etiska grunder.

Analysförfarandet skedde enligt Fribergs (2012) beskrivning där studiernas likheter och skillnader i resultatet undersöktes och kategoriserades in i teman till arbetets resultat. Att dela upp kvinnornas upplevelser i relevanta teman som inte gick in i varandra var invecklat då upplevelserna i livet hängde ihop.

Resultatdiskussion

Syftet med studien är att beskriva kvinnors upplevelser av att leva med endometrios. I studierna framkommer olika livsomfattande upplevelser från kvinnor som har sjukdomen. Huvudfynden i resultatet är upplevelser av att inte bli tagen på allvar, komplicerad diagnostisering, hur hon lider av sjukdomen, hur hon påverkas och begränsas i vardagen och i relationer.

Att kvinnornas symptom och besvär inte tas på allvar och möts med misstro från vården gör att tiden för diagnos kan ta flera år. Det är allvarligt att en sjukdom som drabbar en av tio kvinnor i fertil ålder nonchaleras och har så låg kunskap inom vården. Eftersom det finns en risk för infertilitet i samband med endometrios är det viktigt att kvinnorna får hjälp. Det är också viktigt med förståelse, hjälp och rätt behandling för att minska onödigt lidande.

I resultatet ses försening av diagnos bero på både patienten själv och av vården vilket också beskrivs i De Graaff et al. (2015). Det framkommer i resultatet att förseningen av diagnos till stor del kan bero på kunskapsbristen. När kvinnor talar med varandra om sina besvär, utan kunskap om endometrios, finns risk för att symptomen normaliseras. Problemet med kunskapsbristen blir att när kvinnan väl söker vård uppmärksammas inte symptomen som sjukdom och hon får återigen till sig att hennes besvär är normala. Kvinnan bör inte behöva kämpa för att bli tagen på allvar, få hjälp och diagnos när hon har symptom på sjukdomen. Kunskapsansvaret bör inte ligga på patienten utan på vården och läkaren.

Tvivlet på läkarnas kunskap som tas upp i Seear (2009a) syns även i arbetets resultat där ett återkommande fynd är läkarnas bristande förmåga att möta och behandla kvinnor med endometrios. Enligt Eriksson (1994) skapas ett vårdlidande när vård uteblir, som när kvinnan inte blir tagen på allvar, när läkaren säger till kvinnan att hennes besvär är normala eller diagnosen blir försenad. Kvinnor som inte får den vård som de behöver känner sig inte bara kränkta från vården utan de mister även tron på sig själva. Det blir en onödig kamp och ger ett lidande som med rätt kunskap och bra bemötande kan undvikas.

Lidandet som endometrios skapar påverkar hela kvinnans hälsa både på gott och ont. I resultatet ses positiva livsstilsförändringar. Kvinnorna tar sin hälsa i egna händer och väljer en hälsosammare livsstil som i längden kan göra henne gott. Det stämmer överens med det som Eriksson (1994) skriver om hur lidandet kan tillhöra hälsan och ge nya perspektiv som ger en förändrad bild och kännedom av sig själv och sin hälsa. Däremot syns också de negativa effekterna av sjukdomen som påverkar självbilden och vardagen.

Som resultatet visar påverkas kvinnornas vardag. Negativ effekt av symptomen från endometrios visar sig någon gång i livet påverka utbildning, arbete eller relationer (De Graaff et al., 2015). I en jämförelse mellan kvinnor med och utan endometrios visar det sig att kvinnor med endometrios har fler sjukdagar och oftare blir störda under arbetsdagen av sina symptom. De känner mer illamående, trötthet, huvudvärk och annan värk och känner sig oftare tvungna att ta ledigt vilket följs av skuld känslor. Mer förekommande hos kvinnor med endometrios är att de känner oförmåga att prestera optimalt. När de känner att de inte kan utföra sitt arbete och inte kan vara så effektiva som de önskar upplever de bland annat stress, skam och depression. Det visar sig också att kvinnor med endometrios uthärdar mer smärta

innan de sjukskriver sig jämfört med kvinnor utan endometriosis och de tror att de skulle arbeta mycket bättre och effektivare om de var smärtfria (Hansen, Kesmodel, Baldursson, Schultz & Forman, 2013).

I resultatet ses hur kvinnornas relationer påverkas av sjukdomen. Minskat sexliv, oförståelse hos partnern, ensamhet och barnlöshet påverkar relationerna och kan leda till separationer. Vid dyspareuni avstår en del kvinnor att ha samlag vilket tär på relationerna och kräver förståelse hos partnern. Att lida av endometriosis tillsammans med en partner kan upplevas olika, det kan vara en ensam kamp eller en kamp som man för tillsammans med sin partner. I studien av Strzempko Butt och Chelsa (2007) berättar en kvinna att hon kan känna sig ensam trots att hon lever i en relation men i studien framkommer också att det finns par som lyckas kämpa tillsammans mot sjukdomen då partnern har förståelse för kvinnan. Det är påfrestande för kvinnor som lever i relationer där det finns en längtan efter barn men kvinnan är infertil. Det påverkar inte bara relationen men också synen på sig själv som kvinna och hennes självkänsla.

Författarna har valt att använda uttryck så som kvinnliga plikter och kvinnliga förväntningar i resultatet då det är upplevelser som har framkommit från kvinnorna själva. Med kvinnliga förväntningar menas exempelvis att man ska få barn, vara en bra mamma och vara sexuellt aktiv. Dessa förväntningar kan variera inom olika familjer, religioner, kulturer och länder. I Sverige arbetar man målmedveten med frågor om genus och jämlikhet därmed vissa förväntningar på kvinnan uppfattas förlegade. Författarna ansåg att det ändå var viktigt att skriva om då det var ett av huvudfynden.

Slutsatser

Endometriosis är en sjukdom med svår smärtproblematik och andra symptom som påverkar kvinnan i livet. Den påverkar kvinnans arbetsliv, livsstil och hennes relationer men också synen på sig själv som kvinna. Separationer, smärtsamt sexliv, barnlöshet och social isolering är förekommande konsekvenser av att leva med endometriosis. Endometriosen upplevs styra över hennes liv, då hon får anpassa sig och sitt liv efter sin sjukdom.

Försening av diagnos är vanligt och det finns kunskapsbrist inom ämnet i vården som visar sig genom att vanliga symptom nonchaleras, ses som normala eller feldiagnostiseras.

Endometriosis kan ses som en osynlig sjukdom som påverkar kvinnornas sätt att leva på flera olika sätt. Den syns inte utifrån och kvinnorna har svårt att bli betrodda och förstådda av vårdpersonal, närstående och kollegor. Sjukdomen sänker livskvaliteten och skapar onödigt lidande.

Praktiska implikationer

Sjuksköterskan kan komma att möta kvinnor med endometriosis inom alla vårdområden och behöver därför vara medveten om sjukdomen, dess symptom och konsekvenser på kvinnornas vardag. Genom att sjuksköterskan tar del av kunskapen finns möjlighet för att fördjupa förståelsen för kvinnornas situation vilket kan leda till bättre bemötande och god omvårdnad. Om vårdpersonal blir uppmärksammade på symptomen och konsekvenserna av endometriosis på kvinnors liv kan diagnostiseringen påskyndas och onödigt lidande förebyggas.

För att motverka kunskapsbristen i vården och i samhället behöver information om endometriosis spridas genom utbildning. Genom att sjuksköterskan har kunskap inom ämnet kan den förmedlas på arbetsplatsen till kollegor men också till patienter. Ökning av kunskapen kan också ske från individnivå till samhällsnivå då patienten eller vårdpersonal kan föra kunskapen vidare till familj och bekanta. En ökad förståelse för de drabbade kan

motverka onödigt lidande samt bidra till att vård söks tidigare och förkorta tiden för diagnostiseringen.

Förslag till fortsatt kunskapsutveckling inom sjuksköterskans kompetensområde

För fortsatt egen kunskapsutveckling skulle det vara intressant att intervjua kvinnor med endometrios för att få reda på hur de upplever sjukdomen och vården i Sverige. Det skulle också ge möjlighet till en jämförelse med arbetets resultat.

I resultatet framkommer att det finns kunskapsbrist inom ämnet endometrios. För att öka kunskapen skulle det behövas mer forskning kring hur det är att leva med endometrios och vilka konsekvenser den för med sig. Det skulle även behövas mer forskning kring hur sjuksköterskan bemöter och vårdar kvinnor med endometrios för att uppmärksamma sjuksköterskans roll i omvårdnaden och bemötandet.

Referenser

- Andersson, E. & Borgfeldt, C. (2010). Endometriosis. I C. Borgfeldt, A. Åberg, E. Andersson & U-B. Andersson, *Obstetrik och gynekologi* (s. 229-234). Lund: Studentlitteratur.
- Ballard, K., Lowton, K. & Wright, J. (2006). What's the delay? A qualitative study of women's experiences of reaching a diagnosis of endometriosis. *Fertil Steril*, 86(5) 1296-1301 6p. doi: 10.1016/j.fertnstert.2006.04.054
- Banning, M. (2006). Investigating endometriosis: symptoms, diagnosis and treatment. *Nurse Prescribing*, 4(1), 25-31 7p.
- 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 7p.
- Bourdel, N., Alves, J., Pickering, G., Ramilo, I., Roman, H. & Canis, M. (2015). Systematic review of endometriosis pain assessment: how to choose a scale?. *Human Reproduction* 21(1) 136-152 17p. doi: 10.1093/humupd/dmu046
- De Graaff, A. A., Dirksen, C. D., Simoens, S., De Bie, B., Hummelshoj, L., D'Hooghe, T. M., et al. (2015). Quality of life outcomes in women with endometriosis are highly influenced by recruitment strategies. *Human Reproduction* 30(6), 1331-1341, 11p. doi:10.1093/humrep/dev084
- 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 11p. doi:10.1177/1049732309338725
- Denny, E. & Mann, C. H. (2007). Endometriosis-associated dyspareunia: the impact on women's lives. *Journal of Family Planning & Reproductive Health Care*, 33(3), 189-193 5p. doi: 10.1783/14711890778100483
- Denny, E. & Mann, C. H. (2008). Endometriosis and the primary care consultation. *European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology*, 139(1), 111-115 5p. doi: 10.1016/j.ejogrb.2007.10.006
- Eriksson, K. (1993). *Möten med lidande*. Åbo: Åbo akademis tryckeri.
- Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan*. Stockholm: Liber utbildning.
- Fagervold, B., Jenssen, M. & Hummelshoj, L. (2009). Life after a diagnosis with Endometriosis - a 15 years follow-up study. *Acta Obstetrica et Gynecologica*, 88(8), 914-919 6p. doi: 10.1080/00016340903108308
- Friberg, F. (2012). *Dags för uppsats-vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur.
- Gilmour, J., Huntington, A., & Wilson, H. (2008). The impact of endometriosis on work and social participation. *International Journal of Nursing Practice*, 14(6), 443-448 6p. doi: 10.1111/j.1440-172X.2008.00718.x
- Hansen, K. E., Kesmodel, U. S., Baldusson, E. B., Schultz, R. & Forman, A. (2013). The influence of endometriosis-related symptoms on work life and work ability: a study of Danish endometriosis patients in employment. *European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology*, 169 (2), 331-339 9p. doi:10.1016/j.ejogrb.2013.03.008
- International Council of Nurses (2014). ICN:s etiska kod för sjuksköterskor (Rev.utg.). Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening. Hämtad från: http://www.swenurse.se/globalassets/01-ssf-jon-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/sjukskoterskornas.etiska.kod_2014.pdf

- Manderson, L., Warren, N., & Markovic, M. (2008). Circuit breaking: pathways of treatment seeking for women with endometriosis in Australia. *Qualitative Health Research*, 18(4), 522-534 13p. doi: 10.1177/1049732308315432
- Markovic, M., Manderson, L., & Warren, N. (2008). Endurance and contest: women's narratives of endometriosis. *Health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness & Medicine*, 12(3), 349-367 19p. doi: 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 Women's Health*, 14; 123. <http://doi.org/10.1186/1472-6874-14-123>
- Nationalencyklopedin [NE] (2016). *Endometrios*. Hämtad 17 mars, 2016, från <http://www.ne.se/uppslagsverk/encyklopedi/lång/endometrios>
- Nnoham, K. E., Hummelshoj, L., Webster, P., Hooghe, T., Cicco Nardone, F., Cicco Nardone, C., et al. (2011). Impact of endometriosis on quality of life and work productivity: a multicentre study across ten countries. *Fertility and Sterility*. 96(2), 366-373 8p. doi:10.1016/j.fertnstert.2011.05.090
- Polit, D.F. & Beck, C.T. (2012). *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.
- Pugsley, Z., & Ballard, K. (2007). Management of endometriosis in general practice: the pathway to diagnosis. *The British Journal of General Practice*, 57(539), 470-476 7p. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2078174/pdf/bjgp57-470.pdf>
- 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, 103. <http://doi.org/10.1186/1472-6874-14-103>
- Seear, K. (2009a). '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 19p. doi:10.1080/13698570903013649
- Seear, K. (2009b). The third shift: health, work and expertise among women with endometriosis. *Health Sociology Review*, 18(2), 194-206 13p.
- Socialstyrelsen (2015a). *Bilaga 2. Endometrios - Underlag till Förstudie om behov av kunskapsstöd för kroniska sjukdomar* (Artikelnummer 2015-12-30 Bilaga 2). Hämtad från <http://www.socialstyrelsen.se/SiteCollectionDocuments/2015-12-30-Bilaga-2-Endometrios.pdf>
- Socialstyrelsen (2015b). *Förstudie om behov av kunskapsstöd för kroniska sjukdomar - Endometrios, epilepsi och psoriasis* (Artikelnummer 2015-12-30). Hämtad från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/20012/2015-12-30.pdf>
- Strzempko Butt, F. & Chesla, C. (2007). Relational patterns of couples living with chronic pelvic pain from endometriosis. *Qualitative Health Research*, 17(5), 571-585 15p. doi: 10.1177/1049732307299907
- Young, K., Fisher, J. & Kirkman, M. (2015). Endometriosis and fertility: women's accounts of healthcare. *Human Reproduction* 31(3) 554-562 7p. doi: 10.1093/humrep/dev337

Översikt systematiska sökningar

Cinahl 20160316	Sökord	Träffar	Lästa titlar	Lästa abstract	Lästa artiklar	Valda artiklar
1.	(MH "Endometriosis")	1300				
2.	"experience*"	181780				
3.	S1 AND S2	77				
Begränsningar	2006-2016, Peer Reviewed, English	50	50	20	6	4

PubMed 20160323	Sökord	Träffar	Lästa titlar	Lästa abstract	Lästa artiklar	Valda artiklar
1.	("Endometriosis "[Mesh])	18241				
2.	("Quality of life" [Mesh])	133460				
3.	S1 AND S2	162				
Begränsningar	2006-2016 , English	143	143	18	3	2

Cinahl 20160329	Sökord	Träffar	Lästa titlar	Lästa abstract	Lästa artiklar	Valda artiklar
1.	(MH ``Endometriosis´´)	1,301				
2.	everyday	8,259				
3.	S1 and S2	4				
Begränsningar	2006-2016, peer reviewed, English	3	3	2	1	1

ProQuest 20160408	Sökord	Träffar	Lästa titlar	Lästa abstract	Lästa artiklar	Valda artiklar
1.	SU.EXACT("Endo metriosis")	228				
2.	Pain	720,125				
3.	S1 och S2	137				
Begränsningar	2006-2016, peer reviewed, English	42	42	8	1	1

PubMed 20160408	Sökord	Träffar	Lästa titlar	Lästa abstract	Lästa artiklar	Valda artiklar
1.	”Endometriosis”	22672				
2.	”Infertility”	75073				
3.	”Fertility”	88396				
4.	”Quality”	841029				
5.	S1 AND S2 AND S3 AND S4	108				
Begränsningar	2006-2016, English	64	64	4	1	1

Översikt av analyserad litteratur

	Problem och syfte	Ansats och metod	Urval och studiegrupp	Huvudsakligt resultat	Kvalitetsgranskning
Författare Ballard, K., Lowton, K. & Wright, J. Årtal 2006 Land Storbritannien	Att undersöka orsakerna till att kvinnorna upplever förseningar i diagnostisering av endometriosis och dess påverkan.	Kvalitativ studie med djupgående semistrukturerade intervjuer.	26 kvinnor Ålder: 16-47 år Medel: 32 år	Försening av diagnos sker på både individplan och vårdplan vilket leder till mångårig smärta, rädsla, och oförståelse för deras nedsatta funktion.	Grad I
Författare Denny, E. Årtal 2009 Land Storbritannien	Att utforska kvinnors erfarenheter av att leva med endometriosis.	Kvalitativ studie med intervjuer av "story-telling"-typ. Först gjordes en intervju och sedan efter ett år igen. En del av deltagarna förde även dagböcker. Forskningen har en feministisk inriktning. Narrativ analysmetod.	30 kvinnor (varav 27 användes i resultatet pga datamättnad) med laparaskopi-diagnostiserad endometriosis användes i studien.	Det kretsar en osäkerhet kring, diagnos, sjukdomen och dess framtid och kvinnorna självmedicinerar sig. Försening av diagnos på patientplan och läkarplan. Kvinnorna föreslår mer forskning för att öka förståelsen och hitta botemedel	Grad I
Författare Denny, E. & Mann, C.H. Årtal 2007 Land Storbritannien	Att förstå hur endometriosis-associerad dyspareuni påverkar kvinnors liv	Kvalitativ metod med semi-strukturerade intervjuer av "story-telling"-typ.	30 kvinnor med laparaskopi-diagnostiserad endometriosis. Ålder: 19-44 Medel: 31	Dyspareuni är vanligare än i tidigare forskning. Smärtan kan vara i dagar efter samlag. Dyspareuni påverkar kvinnornas relationer och självkänsla. Vissa avstår från sex medan andra har det trots smärtan.	Grad I

	Problem och syfte	Ansats och metod	Urval och studiegrupp	Huvudsakligt resultat	Kvalitetsgranskning
Författare Denny, E. & Mann, C.H. Årtal 2008 Land Storbritannien	Att utforska kvinnors erfarenheter av endometriosis och mötet med primärvården.	Kvalitativ studie med narrativ analys. Semistrukturerade ”story-telling”-intervjuer	30 kvinnor med laparaskopi-diagnostiserad endometriosis. Ålder: 19-44 år Medel: 31 år	Både positiva och negativa erfarenheter kom fram. Ofta förekom förseningar av diagnos på grund av primärvårdens attityder så som att de normaliserar smärtan eller feldiagnoser.	Grad I
Författare Gilmour, J.A., Huntington, A. & Wilson, H.V. Årtal 2008 Land New Zealand	Att utforska kvinnors uppfattning av att leva med endometriosis och dess effekt på deras liv och vilka strategier de har för att hantera den.	Kvalitativ forskning med feministisk inriktning med intervjuer som hade ett ostrukturerat och interaktivt format.	Frivillig anmälan på informationsmöte om endometriosis. 18 kvinnor mellan 16-45 år	Kvinnorna balanserade mellan att hålla sin sjukdom privat och att visa symptom för att få stöd.	Grad I
Författare Manderson, L., Warren, N. & Markovic, M. Årtal 2008 Land Australien	Att klargöra diagnostiseringsprocessen för endometriosis genom att utforska nyckelvägarna till diagnos och följande hantering.	Kvalitativ studie med Grundad Teori. Djupgående intervjuer med ”Story-telling”.	40 kvinnor med endometriosis-erfarenheter. Ålder: 20-70 år Medel: 45.5 år	Alla deltagande upplevde försening av diagnos. Vissa kvinnor upplevde stöd från närstående. Många sökte inte vård förens de verkligen inte kunde utstå och hantera smärtan längre eller när de haft flera missfall.	Grad I

	Problem och syfte	Ansats och metod	Urval och studiegrupp	Huvudsakligt resultat	Kvalitetsgranskning
Författare Markovic, M., Manderson, L. & Warren, N. Årtal 2008 Land Australien	Att berika förståelsen för relationen mellan patienters sociodemografiska bakgrund och hälsorelaterade problem genom att identifiera skillnaderna i kvinnors historier, hos kvinnor med endometrios.	Kvalitativ studie med Grundad teori som metod och djupgående intervjuer som datainsamling.	30 kvinnor med diagnostiserad endometrios. Ålder: 20-78 år Medel: 43.9 år	Kvinnornas erfarenheter formades av symptom, sociodemografisk bakgrund, familjehistoria och syn på hälsa och ställde därför olika krav på vården vilket gjorde att de fick olika vård och behandlingar	Grad II
Författare Moradi, M., Parker, M., Sneddon, A., Lopez, V. & Ellwood, D. Årtal 2014 Land Australia	Att utforska kvinnors erfarenheter av endometrios och dess påverkan, involvera och om det är någon skillnad mellan tre åldersgrupper.	Kvalitativ deskriptiv design med semistrukturerade intervjuer i 10 fokusgrupper om 3-4 deltagare.	35 kvinnor varav 23 kvinnor från ett Endometrios centrum och 12 kvinnor från samhället. Ålder: 17-53 år Medel: 31.1 år	Endometrios har en negativ inverkan på olika aspekter av det dagliga livet med både likheter och skillnader mellan åldersgrupperna.	Grad I
Författare Riazi, H., Tehrani, N., Ziaei, S., Mohammadi, E., Hajizadeh, E. & Montazeri, A. Årtal 2014 Land Iran	Att utforska perceptionen och erfarenheter av patienter och läkare av förekomst och diagnos av endometrios.	Kvalitativ studie med innehållsanalys. Semistrukturerade, djupgående ansikte-mot-ansikte-intervjuer.	6 gynekologer med erfarenhet av endometrios och 12 patienter (22-37 år) med diagnostiserad endometrios	Kvinnor upplevde det svårt att leva upp till den kvinnliga rollen och dess plikter. Deras femininitet påverkades av infertilitet och dyspareuni. Det sociala livet stördes de kunde inte utföra dagliga aktiviteter på grund av smärtor och andra symptom.	Grad I

	Problem och syfte	Ansats och metod	Urval och studiegrupp	Huvudsakligt resultat	Kvalitetsgranskning
Författare Seear, K. Årtal 2009 Land Australien	Att utforska upplevelsena för kvinnor med endometrios och att belysa aspekterna av fenomenet självhantering.	Kvalitativ studie med semistrukturerade intervjuer.	20 kvinnor med diagnostiserad endometrios Ålder: 24-55 år Medel: 34 år	Kvinnor med endometrios känner sig överväldigade och maktlösa. De tvingas bli experter på sin sjukdom och söker själva fram information vilket kan leda till positiva livsstilsförändringar och känsla av kontroll men också stress och osäkerhet.	Grad I
Författare Young, K., Fisher, J. & Kirkman, M. Årtal 2015 Land Australien	Att undersöka kvinnors erfarenheter av endometrios med fokus på vad de fått för vård för endometrios och fertilitet	Kvalitativ studie med djupgående intervjuer med intervjuguide som hade breda frågor.	26 kvinnor Ålder: 20-54 Medel	Fertilitetsvård erbjöds oftast men ibland fick kvinnorna be om den själva. Kvinnorna upplevde olika besked angående infertilitet och behandlingar.	Grad I

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 Framkom ej

Informant karaktäristika

Antal

Ålder

Man/kvinna

Är kontexten presenterad? Ja Nej Framkom ej

Finns etiskt resonemang? Ja Nej Framkom ej

Urval

- Relevant? Ja Nej Vet ej
- Strategiskt? Ja Nej Ej relevant

-datainsamling 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 Ej relevant
- Råder analysmättnad? Ja Nej Ej relevant

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 Ej relevant

Kvalitetsberäkning

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

Tidskriftens bedömningssystem

Peer review

Double
blinded

Single
blinded

Ej
angivet

**Högskolan Väst
Institutionen för
Hälsövetenskap
461 86 Trollhättan
Tel 0520-22 30 00
Fax 0520-22 30 99
www.hv.se**