



SAHLGRENSKA AKADEMIN
INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP OCH HÄLSA

ATT LEVA MED ENDOMETRIOS

En litteraturöversikt om kvinnors upplevelser av sjukdomens effekter på hälsa och livskvalitet.

Sara Heiskala

Caroline Salander

| | |
|------------------------|---|
| Uppsats/Examensarbete: | 15 hp |
| Program: | Sjuksköterskeprogrammet |
| Nivå: | Grundnivå |
| Termin/år: | Vt/2015 |
| Handledare: | Helen Elden |
| Examinator: | Åsa Premberg |
| | Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa |

| | |
|----------------|--|
| Titel: | Att leva med endometrios: En litteraturöversikt om sjukdomens effekter på hälsa och livskvalitet |
| Examensarbete: | 15 hp |
| Program: | Sjuksköterskeprogrammet |
| Nivå: | Grundnivå |
| Termin/år: | Vt/2015 |
| Författare: | Sara Heiskala Caroline Salander |
| Handledare: | Helen Elden |
| Examinator: | Åsa Premberg |
| Nyckelord: | Endometrios, Upplevelser, Livskvalitet, Attityder, Omvårdnad, Litteraturstudie, Sjuksköterska |

Sammanfattning:

INTRODUKTION: Endometrios är en kronisk sjukdom som drabbar mellan 5-10 procent av kvinnor i fertil ålder. Sjukdomen, med smärta och infertilitet som karaktäristiska symtom, kan medföra ett stort lidande då den påverkar det fysiska, psykiska, sociala samt sexuella välbefinnandet. **SYFTE:** Att beskriva kvinnors upplevelse av att leva med endometrios. **METOD:** Litteraturstudie baserad på 10 kvalitativa vetenskapliga artiklar som analyserats enligt Friberg (2012). **RESULTAT:** Studierna visar att endometrios kan innebära mycket svåra symtom som påverkar livets alla delar på ett omfattande sätt genom dess inskränkningar på arbete, studier, relationer, och delaktigheten i sociala sammanhang samt hur rädsla och oro präglar kvinnornas tankar om framtiden. Smärta, infertilitet och dysparenu, med betoning på smärta, har identifierats som de symtom som tycks påverka kvinnan mest. Vägen från debut av symtom till att få sin diagnos är ofta lång och snårig samt kantas av uppfattningar om att smärtan kvinnorna upplever är normal. Denna uppfattning kommer från vården, familj, vänner samt kvinnorna själva och hindrar inte sällan kvinnor från att söka vård. Kvinnorna berättar om hur de många gånger känt sig misstrodda och inte blivit tagna på allvar av läkare, vilket lett till känsla av maktlöshet och bristande tillit till vården. Att inte bli tagen på allvar skadar kvinnans självkänsla samt skapar stor frustration. **SLUTSATS:** Att leva med endometrios är en komplex upplevelse innehållandes både fysiska och psykiska dimensioner genom dess påverkan på många delar av livet. Många kvinnor upplever sig negligerade av vårdpersonal, att deras symtom blir normaliserade och att en del av symtomen är svåra att tala om. Många kvinnor upplever också brist på information framförallt rörande behandlingar, fertilitet och sexualitet i samband med diagnos. Sjuksköterskan behöver få en ökad kunskap kring sjukdomen samt dess påverkan på livet för att kunna tillhandahålla värdefull information, bekräfta kvinnornas upplevelse samt initiera samtal kring sådant kvinnan själv tycker är svårt att ta upp.

Innehållsförteckning

| | |
|--|-----------|
| Inledning | 4 |
| Bakgrund | 4 |
| Prevalens och debut | 4 |
| Etiologi..... | 4 |
| Symtom..... | 5 |
| Diagnos | 6 |
| Behandling | 6 |
| Prognos..... | 7 |
| Smärta | 7 |
| Lidande | 7 |
| Sjukdomslidande | 8 |
| Vårdlidande | 8 |
| Livslidande..... | 8 |
| Livskvalitet | 8 |
| Sjuksköterskans roll för patientens livskvalitet | 9 |
| Problemformulering | 9 |
| Syfte | 9 |
| Metod | 10 |
| Datainsamling | 10 |
| Inklusions- och exklusionskriterier | 10 |
| Litteratursökning och urval | 10 |
| Kvalitetsgranskning | 11 |
| Analys | 11 |
| Etiska ställningstaganden..... | 11 |
| Resultat | 11 |
| Upplevelser av att leva med endometrios | 12 |
| Upplevelser av påverkan på den egna kroppen..... | 12 |
| Påverkan på dagliga aktiviteter och socialt liv | 14 |
| Påverkan på studier och arbete | 15 |
| Påverkan på parrelationer..... | 15 |
| Vägen till diagnos och upplevelser av möten med vården | 17 |
| Normalisering av smärta och brist på kunskap hindrar kvinnorna från att söka vård..... | 17 |
| Attityder och bemötande i vården försenar diagnos..... | 18 |
| Att få diagnosen endometrios ger dubbla känslor..... | 18 |
| Brist på information | 18 |
| Strategier för att hantera sjukdomen och tankar kring framtiden | 19 |
| Medicinsk och kirurgisk behandling | 19 |
| Att ta kontroll med hjälp av komplementära metoder och livsstilsförändringar | 20 |
| Osäkerhet kring framtiden | 21 |
| Diskussion | 21 |
| Metoddiskussion | 21 |

| | |
|---|-----------|
| Resultatdiskussion | 22 |
| Sjukdomslidande | 23 |
| Vårdlidande | 24 |
| Livslidande | 24 |
| Att lindra lidande genom information | 25 |
| Klinisk tillämpning och vidare forskning | 25 |
| Slutsats | 26 |
| Referenslista | 27 |
| Bilaga 1- Artikelsökning | 0 |
| Bilaga 2- Artikelöversikt | 0 |

Inledning

På senare tid har media uppmärksammat kvinnor som lider av endometrios, en kvinnosjukdom som ibland beskrivs vara vanligare än diabetes och cancer. I media beskrivs hur de drabbade kvinnorna inte blivit tagna på allvar i vården, samt att vägen till diagnos varit lång och kantats av många turer fram och tillbaka mellan olika vårdinstanser. Vi har själva i samband med verksamhetsförlagd utbildning och inom arbete i vården stött på kvinnor som sökt hjälp på grund av svåra menstruationssmärter och andra mer diffusa symtom. Vissa har haft diagnosen endometrios, andra har misstänkt att de har den. Vi frågar oss själva hur mycket vi vet om denna sjukdom, samt hur mycket den har uppmärksamats om den under utbildningen. Vi konstaterar att vår kunskap inom området är liten, vilket har väckt vårt intresse för att fördjupa oss i ämnet. Vi undrar vad det egentligen innebär att leva med sjukdomen endometrios. Vad ger sjukdomen för effekter på livet och hur kan vi som sjuksköterskor hjälpa dessa kvinnor på bästa sätt?

Bakgrund

Prevalens och debut

Endometrios är en vanlig sjukdom som drabbar 5-10 procent av alla kvinnor i fertil ålder (Bergqvist, 2010). För en av tio kvinnor debuterar endometrios redan i tonåren i samband med menarche (första menstruationen) (Olovsson, 2014). Bland kvinnor som fått diagnosen senare i livet har ca 70 procent uppgett att de haft symtom sedan 20 års ålder, och ca 30 procent att de fick symtom vid 15 års ålder (Olovsson, 2015).

Etiologi

Hur endometrios uppkommer är omdiskuterat, men den mest accepterade förklaringen är implantationsteorin (Borgfeldt, Åberg, Andersberg & Andersson, 2010). Enligt denna uppstår endometrios via en retrograd blödning från livmodern, d.v.s. endometrieceller från endometriet (livmoderslemhinnan) följer med menstruationsblödningen ut i bukhålan via ägglarna. En retrograd menstruationsblödning är normal och förekommer hos de flesta kvinnor med friska, d.v.s. öppna ägglare. I normala fall elimineras endometriecellerna av kvinnans immunförsvar men hos 5-10 procent av fertila kvinnor elimineras de inte utan istället fäster endometriecellerna sig på ytor i bukhålan. Detta leder till att immunförsvaret aktiveras i syfte att eliminera endometriecellerna. En akut inflammatorisk process startar. Den leder till en ökad mikrocirkulation, vilket i sin tur aktiverar nociceptorer som ger signaler till hjärnan om fara, vilken i sin tur utlöser smärta (Bergqvist, 2010). När endometriecellerna inte kan elimineras försöker kroppen istället oskadliggöra dem genom att kapsla in dem i bindväv, fibros. Endometriosen fortsätter att växa trots fibrosinkapslingen. Den växer in i och påverkar den vävnad eller det organ som den sitter på. Endometrios- och fibrosvävnad respekterar inte några organ- eller vävnadsgränser, vilket kan leda till sammanväxningar av organ i bäckenet (Bergqvist, 2010). Obehandlad endometrios fortsätter att växa ända fram till menopausen, d.v.s. den sista menstruationen (Borgfeldt et al., 2010).

Histologi av endometriosvävnad visar att den har samma komponenter som livmoderslemhinnan och att den fungerar på samma sätt. Det innebär att den är beroende av menstruationscykelns hormoner östrogen och progesteron (Olovsson, 2014). Det vill säga ett endometrie som byggs upp och avstöts varje månad (Jansson, 2015).

Den vanligaste formen av endometrios är peritonealendometrios som växer ytligt på eller i bukhinnan. Vidare kan endometrios infiltrera och skada till exempel tarm, urinblåsa och vagina. Väggen mellan rektum och vagina kan också drabbas. Endometrios kan bilda så kallade, chokladcystor på äggstockarna (Olovsson, 2015). Dessa cystor kan bli upp till 10 centimeter stora och är fyllda med ett chokladlikt innehåll bestående av levrat blod (Borgfeldt et al., 2010). Endometrios har påvisats i alla vävnader och organ utom mjälten (Olovsson, 2015).

Symtom

Symtombilden för Endometrios varierar inom patientgruppen. Drygt hälften av kvinnor med påvisad endometrios har symtom av sjukdomen medan övriga är symtomfria. Utav kvinnor med symtom uppger ca var tionde svåra symtom som kan vara mycket begränsande i det dagliga livet (Olovsson, 2015). Det vanligaste symtomet vid endometrios är smärta. Smärtan kan orsakas av flera anledningar; av akut inflammation vid menstruation, av kronisk inflammation när fibros bildats samt på grund av dysfunktion och sammanväxningar i buken. Smärtan skiljer sig i karaktär och duration. Vid menstruation är inflammationen både kronisk och akut vilket förvärrar smärtan ytterligare (Bergqvist, 2010). Smärtan vid endometrios kan ge sig i uttryck som: dysmenorré (smärtsam menstruation), dysparenu (samlagssmärta), dysuri (smärta vid vattenkastning), dyschezi (smärta vid tarmtömning) (Olovsson, 2015).

Dysmenorré skiljer sig från vad många kvinnor upplever som normal menssmärta genom dess intensitet. Dysmenorré påverkar kvinnans livsföring och hindrar henne bland annat från att orka arbeta och studera. Ett tecken på detta kan vara frånvaro från skolan två till tre dagar varje månad hos en ung kvinna (Olovsson, 2015).

Dysparenu vid endometrios kan vara orsakat av en smärtekänslig bukhinna samt djupa skador på ligament. Samlagssmärtorna är djupa och beror på att endometrioshärdarna berörs vid penetration (Bergqvist, 2010). För många kvinnor kan smärta kvarstå mellan några timmar till några dagar. Detta leder i många fall till att kvinnan helt undviker samlag (Olovsson, 2015).

Dysuri är ett symtom ofta sammankopplat med endometrios. Förekommer endometrios på urinblåsan uppkommer ofta symtom som ökat obehag och smärta i samband med att blåsan börjar bli fylld, samt när den nästan är tömd (Olovsson, 2014).

Dyschezi kan bli ett problem för kvinnor med endometriosvävnad som angriper rektum och septum. Detta symtom är mindre vanligt men för vissa kvinnor är smärtan så svår att de svimmar på grund av den. Endometrios som breder ut sig över tarmar kan orsaka tarmvred (Olovsson, 2015).

Utöver smärta förekommer depressiva besvär, ångest, oro och dålig nattsömn, vilket leder till sjukskrivningar och arbetslöshet och medför påfrestningar på familj och partner (Olovsson, 2015).

Infertilitet är ett indirekt tecken på sjukdomen även om grundorsaken till den inte är helt påvisad (Olovsson, 2015). En trolig förklaring till kopplingen mellan infertilitet och endometrios är den kroniska inflammationen (Bryman, 2015). Sambandet har visats i kliniken då ca 40 procent av kvinnorna som genomgår utredning eller behandling för barnlöshet har visat sig ha endometrios. IVF (In Vitro Fertilisering) är den behandling infertila kvinnor med endometrios bör rekommenderas (Olovsson, 2015).

Diagnos

Diagnosen endometrios kan med någorlunda säkerhet fastställas med en utförlig anamnes i kombination med klinisk undersökning och vaginalt ultraljud eller magnetröntgen. I anamnesen bör tidigare sjukdomshistoria, hereditet, nuvarande mediciner, aktuella symtom, hur patienten hanterar dessa, samt hur vardagen påverkas av besvären, ingå. En smärtanamnes bör också göras innehållande frågor om samlagssmärta, menssmärta, tarmtömningsbesvär, besvär från urinvägarna, smärtans frekvens, intensitet och karaktär samt när den bryter ut under menstruationscykeln. Genom magnetröntgen och ultraljud kan man se endometriosvävnad, men det är svårt att säkerställa att det är endometrios (Olovsson, 2015). Enda sättet att säkerställa diagnosen endometrios är via laparaskopi och vävnadsprov (Mao & Anastasi, 2010). Av de vävnadsprov som tas under laparaskopi för utredning av endometrios är ca 45 procent endometriosvävnad (Mao & Anastasi, 2010). Utbredningen av endometriosvävnad korrelerar inte alltid med smärtupplevelsen (Olovsson, 2014; Mao & Anastasi, 2010).

Tidsintervall mellan debut av symtom på endometrios och diagnos varierar mellan olika länder, men att det ofta tar lång tid (6-12 år) är ett mönster som beskrivs i studier utförda runt om i världen (Ballard, Lowton & Wright, 2006). Differentialdiagnoser till endometrios är till exempel malignitet, ovarialcystor och IBS (irritable bowel syndrome, känslig tarm) (Olovsson, 2015).

Behandling

Behandlingen av endometrios är första hand symtomatisk. Den innebär främst smärtbehandling. Paracetamol och/eller NSAID (icke-steroida antiinflammatoriska läkemedel) ges som förstahandspreparat vid akut skede, i svårare fall används opiater (Bergqvist, 2010). Hormonell behandling ges till yngre kvinnor i form av p-piller, gestagen eller GnRH (gonadotropinfrisättande hormon-analoger) (Bergqvist, 2010; Borgfelt et al., 2010). Syftet med behandlingen är att stoppa ovulationen (ägglossning) genom att minska östrogennivåerna i kroppen. Som effekt förhindras den cykliska uppbyggnaden av endometriet och menstruationen minskar kraftigt eller upphör helt. Därmed upphör både dysmenorré och retrograd menstruation, vilket förhindrar att fler endometrieceller kommer ut i bukhålan. Dock kan hormonell behandling ge biverkningar som trötthet, irritation och nedstämdhet och är inte lämpad för alla. (Bergqvist, 2010). När smärtlindring och/eller hormonell behandling testats med utebliven eller otillräcklig effekt kan det bli aktuellt med operation. Detta görs via laparaskopi och målet är att all endometriosvävnad avlägsnas med till exempel diatermi (Olovsson, 2014). För vissa kvinnor är denna behandling kurativ, men för många kvinnor återkommer sjukdomen och symtomen inom några år (Mao & Anastasi, 2010).

Prognos

Hos drygt hälften av de tonåringar som drabbats av endometriosis läker sjukdomen ut, men hos en tredjedel progredierar sjukdomen (Olovsson, 2015). Orsaker är sen diagnostik och sent insättande av hormoner, smärtstillande och/eller kirurgisk behandling (Brosens, Gordts & Benagiano, 2013). Endometriosis ökar risken för vissa maligna sjukdomar, såsom ovarialcancer. Denna drabbar kvinnor med endometriosis vid lägre ålder än den drabbar kvinnor utan endometriosis. Vid klimakteriet avklingar oftast sjukdom och symtom, men för vissa kvinnor kvarstår sjukdomen och fortsätter att ge smärtsamma symtom (Olovsson, 2015).

Smärta

Definitionen av smärta är enligt International Association for the Study of Pain (1979) som följer

En obehaglig sensorisk och emotionell upplevelse förenad med faktisk eller möjlig vävnadsskada eller beskriven i termer av sådan.

Med denna begreppsdefinition vill de säga att smärta alltid är subjektiv d.v.s. att smärta är en personlig och individuell upplevelse. Hur smärta upplevs är inte nödvändigtvis relaterat till aktiviteten i smärtsystemet, en person kan uppleva smärta utan att det finns någon fysisk orsak till den.

Upplevelsen av smärta har tre olika komponenter; en sensorisk, en kognitiv och en emotionell komponent. Den sensoriska komponenten beskriver smärtans duration, intensitet, karaktär och lokalisation. Den kognitiva komponenten berör de konsekvenser smärtan får för tankar och känslor. Den emotionella komponenten är det obehag smärtan associeras med samt den oro och stress den medför (Werner, 2010).

Att leva med smärta innebär ofta minskad sömnkvalitet, nedsatt sinnesstämning och aptit, daglig aktivitet och fysisk funktion försämras, vilket ofta får till följd en minskad delaktighet i socialt liv och en försämrad livskvalitet (Molin, Lund & Lundberg, 2010).

Vid bedömning och behandling av smärta bör fysiska och psykiska faktorer tillsammans med sociala, existentiella och kulturella faktorer tas hänsyn till, då dessa har en stor betydelse för smärtupplevelsen (Werner, 2010).

Lidande

Lidande kan betraktas som den negativa emotionella konsekvensen av smärta. Lidande uppstår till följd av hot om förlust och rymmer rädsla och ångest för att förlora fysiskt, psykiskt och/eller existentiellt välbefinnande (Werner, 2010). Omvårdnadsteoretikern Katie Eriksson (1994) beskriver lidande som något tillägnat det mänskliga; en kamp mellan ont och gott, mellan lidande och lust. Även om vården syftar till att lindra lidande för en människa, kan vården många gånger bidra till ett ökat lidande. Eriksson (1994) beskriver de lidanden som förekommer i vården; sjukdomslidande, vårdlidande och livslidande.

Sjukdomslidande

Sjukdomslidande är orsakat av sjukdom och behandling och kan delas in i kroppslig smärta och själsligt och andligt lidande. Smärtan är oftast inte enbart kroppslig utan tillhör människan som helhet då den kan vara lokaliserad till en del av kroppen men uppta hela människans uppmärksamhet. Smärta och lidande är inte synonyma begrepp, dock är relationen mellan lidande och smärta många gånger central då vi kan lindra lidande genom att minska smärta. Det själsliga och andliga lidandet är nära associerat med vårdlidande och innebär känslor av skam och skuld. Dessa känslor kan uppstå i patienten själv eller vara förorsakat av dömande attityder från vårdpersonal och/eller patientens sociala sammanhang (Eriksson, 1994).

Vårdlidande

Eriksson (1994) beskriver hur olika handlingar från vårdpersonal kan leda till vårdlidande; kränkningar av patientens värdighet som kan uppstå genom nonchalans eller då vårdaren ställer personliga frågor utan hänsyn till patientens integritet; fördömelse och straff som utdelas av vårdaren då denne anser att patienten är besvärlig och/eller inte följsam i vården; negativ maktutövning som kan innebära att patienten tvingas till saker hen inte orkar med. Detta beror ofta på att vårdaren inte vill avvika från rutiner eller vill eller kan förstå patientens tankevärld. För patienten kan det innebära att inte bli tagen på allvar vilket skapar känslan av maktlöshet. När vårdaren inte har förmåga att se och bedöma patientens behov kan det leda till utebliven vård. Det kan röra sig om mindre slarv till större och medvetna företeelser från vårdgivaren, men som alltid är en kränkning mot människans värdighet (Eriksson, 1994).

Livslidande

Sjukdom och ohälsa innebär ett lidande som inbegriper en människas hela livssituation. Livslidandet kan vara en känsla av hot mot existensen, eller förlust av ett socialt liv. Livslidandet kan innebära att vara trött och led på sin onda och sjuka kropp, och känslan av att inte orka kämpa. Att veta att man ska dö kan leda till känsla av förintelse, men även känslan av att inte vara sedd beskrivs som ett sätt att förintas enligt Eriksson (1994).

Livskvalitet

Frågan "vad är livskvalitet?" kan även formuleras enligt Brülde (2003), "Vad är det som gör ett bra liv för den som lever det?" (Brülde, 2003). Det finns olika beskrivningar av begreppet livskvalitet och därför finns ingen entydig definition. Däremot är den allmänna uppfattningen att den är viktig för individen (Rustøen, 1993). Ordet livskvalitet består av två delar; liv och kvalitet, och betecknar kvaliteten i livet, vilken omfattar alla sidor av en människas tillvaro. En definition av begreppet beskrivs av Rustøen (1993) som en individs emotionella och kognitiva, samt positiva och negativa upplevelser. Den emotionella delen av begreppet avser negativa och positiva upplevelser och den kognitiva delen innehåller människans bedömningar av tillfredsställelse eller missnöje. Psykologen Naess använder ordet livskvalitet som "att ha det bra", vilket uppnås om personen är aktiv, har gemenskap, har självkänsla, och har en grundstämning av glädje. Detta innefattar bland annat att individen själv har kontroll över sina handlingar och självförverkliganden, har ömsesidiga relationer med minst en annan människa, upplever tillhörighet och litar på sina egna resurser. Det innefattar också känslan av trygghet och välbefinnande samt frånvaro av obehag och smärta. Redan under antiken hävdade Aristoteles att människan mår bra endast då hon har möjlighet att använda och utnyttja sina resurser, vilket till stor del påverkas av yttre faktorer. Mest avgörande för

människans möjlighet att leva ett gott liv, ansåg Aristoteles, vara hur hon förhåller sig till sitt inre (Rustøen, 1993).

Vid sjukdom blir begreppet livskvalitet centralt för oss då kvaliteten i livet i regel försämras. Inom vården är målet ofta att bevara eller främja individens livskvalitet för att individen på bästa sätt ska kunna förbättra sin situation. Sjukdom är dock bara en av ett flertal faktorer som spelar in för hur en människa upplever sin livskvalitet. För att hjälpa en människa krävs kunskap om vad livskvalitet är och vad som gör livet värt att leva just för denna (Rustøen, 1993).

Sjuksköterskans roll för patientens livskvalitet

Enligt sjuksköterskans kompetensbeskrivning utfärdad av socialstyrelsen har sjuksköterskan ett flertal kvalifikationer för att möjliggöra en förbättrad livskvalitet och hälsa för patienten. Sjuksköterskan förväntas ha förmåga att uppmärksamma och möta patientens sjukdomsupplevelse och lidande samt att så långt som möjligt lindra detta genom adekvata åtgärder. Sjuksköterskan förväntas kunna tillgodose patientens basala och specifika omvårdnadsbehov såväl fysiska, psykiska som sociala, kulturella och andliga. Hen förväntas också kunna kommunicera med bland annat patienter och närstående på ett respektfullt, lyhört och empatiskt sätt, samt ge vägledning för att möjliggöra optimal delaktighet. Sjuksköterskan förväntas se till att patient och närstående tillgodoses rätt information och att de förstått given information. Sjuksköterskan förväntas också kunna identifiera och aktivt förebygga hälsorisker och vid behov motivera till livsstilsförändringar, samt identifiera och bedöma patientens resurser och förmågor (Socialstyrelsen, 2005).

Problemformulering

Endometriosis är en sjukdom som drabbar kvinnor i fertil ålder. Ofta uppträder symtomen i tonåren i form av svåra smärtor vid menstruation. För vissa läker sjukdomen ut, för andra progredierar sjukdomen och fortsätter att ge smärtsamma symtom. Obehandlad endometriosis kan även leda till svåra komplikationer som sammanväxningar i buken och infertilitet. För att undvika detta krävs att sjukdomen uppmärksammas tidigt och att behandling sätts in. Dock tar det ofta flera år från uppträdande symtom till att få sin diagnos, vilket också medför på senare tid har uppmärksammat. Att leva med symtomen av endometriosis medför lidande och påverkar livskvaliteten negativt. Sjuksköterskan förväntas enligt kompetensbeskrivning kunna uppmärksamma och möta patientens sjukdomsupplevelse, lindra lidande och möjliggöra en förbättra livskvalitet för patienten. För en djupare förståelse för hur vi som sjuksköterskor kan arbeta för att främja dessa kvinnors livskvalitet behöver vi ökad kunskap om på vilka sätt livskvaliteten påverkas av sjukdomen. Genom denna litteraturöversikt vill vi bidra till ökad förståelse för hur det är att leva med endometriosis.

Syfte

Syftet med denna litteraturöversikt är att beskriva kvinnors upplevelse av att leva med endometriosis.

Metod

För att beskriva aktuellt forskningsläge om fenomenet ”att leva med endometrios” valdes metoden litteraturöversikt enligt Friberg (2012). Då syftet är att beskriva upplevelser av ett fenomen valdes en översikt av kvalitativa artiklar.

Datansamling

Inklusions- och exklusionskriterier

Inklusionskriterier var studier som beskriver kvinnors upplevelser av: att leva med sjukdomen endometrios, dess symtom och påverkan på dagligt liv samt attityder och bemötande från personal i sjukvården. Grundläggande begränsningar som användes var ’peer reviewed’, ’research article’ samt ’abstract available’. Översiktsartiklar samt artiklar skrivna på andra språk än svenska och engelska exkluderades. På grund av att den forskning som behandlar ämnet var relativt begränsad gjordes ingen avgränsning i tid.

Litteratursökning och urval

För att effektivisera sökningarna och få relevanta träffar på artiklar om fenomenet anpassades sökorden efter respektive databas. Sökorden anpassades efter inklusionskriterierna samt strukturerades i en tabell inspirerad av Karolinska institutets (2013) ”Termer för Upplevelser och Bemötande i olika former”. Valda databaser för litteratursökningen var Cinahl, PubMed och Scopus. Primära sökord som användes i alla tre databaser var ’endometriosis’ och ’experience*’ då dessa ansågs vara mest relevanta för problemområdet. Trunkering valdes för att få med artiklar med varierande böjningsformer av sökorden (Östlundh, 2012). Boolesk söklogik med AND, OR och NOT användes för att exkludera artiklar fokuserade på medicinsk eller kirurgisk forskning samt för att variera synonymer för valda sökord (Friberg, 2012).

I den initiala sökningen användes få sökord och begränsningar för att undersöka hur mycket som fanns publicerat om fenomenet. Sökningarna inleddes i databasen Cinahl då det är en databas med fokus på omvårdnadsforskning. För dessa sökningar användes ’Cinahl headings’ för att generera relevanta träffar. Urvalet gjordes med hjälp av inklusions- och exklusionskriterier genom att först skanna över titlarna. Om titlarna var relevanta lästes abstrakt, och var abstrakt relevant lästes artikeln i sin helhet (Rosén, 2012). Då smärta är ett vanligt förekommande symtom valdes kombinationen ’endometriosis’ och ’pain’. Detta gav inga nya artiklar. Inte heller ’endometriosis’ kombinerat med ’attitude’, ’quality of life’, ’nurs*’, ’health*’ eller ’impact’ gav några ytterligare relevanta artiklar.

Vidare gjordes sökningar i databasen PubMed som framförallt innehåller medicinska artiklar. Detta gjordes för att säkerställa att aktuell forskning var genomgången. För sökningar i PubMed användes MESH-termer, vilket påverkade valet av sökord. ’Endometriosis’ kombinerat med de andra sökorden gav i många fall alldeles för många medicinska träffar i PubMed, och därför utökades sökorden med NOT ’medical’, NOT ’laparoscopic’ eller/och NOT ’treatment’. Sökningarna genererade inte så många nya träffar, endast en ny artikel valdes, däremot påträffades de redan valda artiklarna från Cinahl. Urvalet gjordes på samma sätt som i Cinahl utefter inklusionskriterierna. Sökningar gjordes slutligen i databasen Scopus, innehållandes artiklar med tvärvetenskapligt perspektiv, för att möjliggöra träffar av studier med nya infallsvinklar av fenomenet. Här gjordes begränsningar som ’health profession’ och

'nursing' för att nå omvårdnadsforskning. Även sökningar i Scopus ledde till få nya träffar, endast en ny artikel valdes.

De inkluderade studierna är kvalitativa och de flesta genomfördes på liknande sätt. D.v.s. djupintervjuer i grupp eller enskilt. En av studierna fokuserade på parrelationen.

Kvalitetsgranskning

De studier som motsvarade litteraturstudiens syfte valdes ut för kvalitetsgranskning enligt Willman (2011). Kvaliteten bedömdes vara medel till hög. Studierna som bedömdes ha hög kvalitet hade tydligt formulerade syften, var tydligt presenterade och hade relevanta urval, samt beskrev uppnådd datamättnad. Dessutom svarade resultatet på syftet samt redovisades tydligt och strukturerat med citat som styrker resultatet. De studier som bedömdes med medelkvalitet var studier som var mindre tydliga med urvals- och metodförfarandet men har resultat som svarar på ett tydligt formulerat syfte. Studier med låg kvalitet ansågs vara studier som saknade urvals- och metodbeskrivning, resultat som inte var relevant eller svarade mot syftet, samt inte höll modellen för IMRAD (Introduction, methods, results and discussion) (Sollaci & Pereira, 2004).

Analys

Analys av insamlat material gjordes enligt modell av Friberg (2012). Relevanta artiklar lästes igenom för att förstås i sin helhet. Fokus låg på att hitta likheter och skillnader i resultat och metod, och artiklarna lästes igenom flera gånger för att få en uppfattning om innehållet. Artiklarnas delades sedan upp genom att sätta in huvudkategorier och underkategorier i en tabell för bättre översikt. De underrubriker som behandlade samma ämne sattes ihop och gavs en ny rubrik. Allteftersom nya underrubriker framträdde kunde nya huvudkategorier skapas. Därefter lästes studierna igenom igen för att jämföra om den nya kategoriseringen överensstämmer med resultaten i studierna, samt för att kontrollera att ingen viktig information svarande mot syftet gått förlorad (Friberg, 2012).

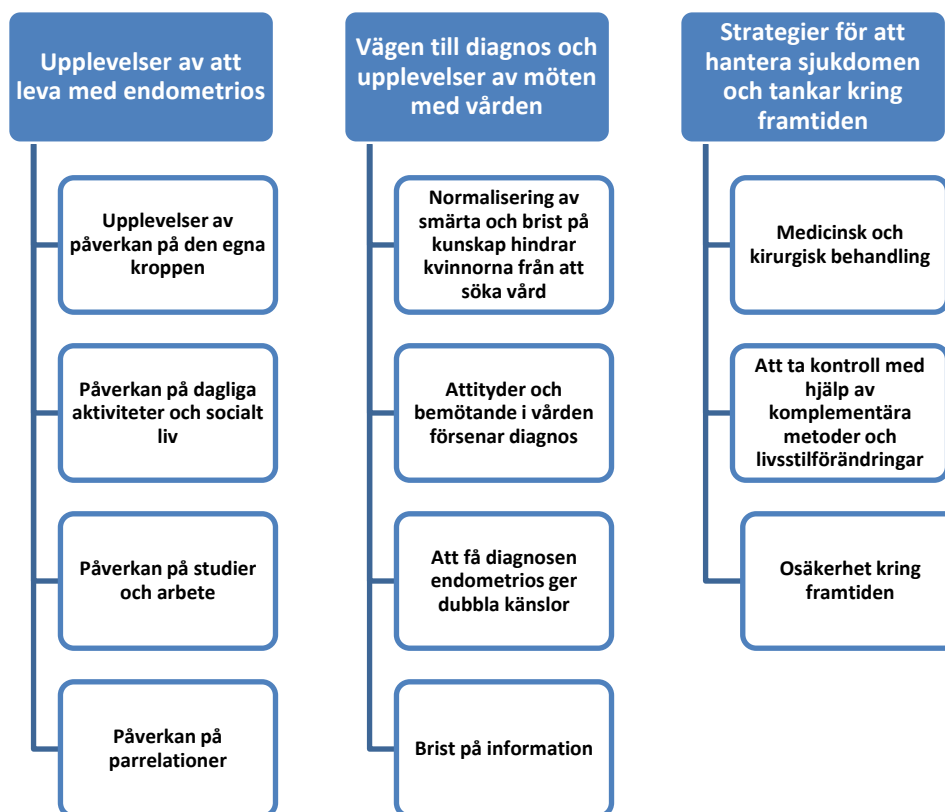
Etiska ställningstaganden

Samtliga studier är granskade och godkända av etisk kommitté eller för ett etiskt resonemang. De studier som inte har etiskt tillstånd för ett etiskt resonemang genom att bland annat poängtera att samtliga deltagare själva valt att delta samt var informerade om att de kunde avsluta sitt deltagande när som helst under intervjun. Pseudonymer användes för att skydda deltagarnas identitet.

Egna etiska överväganden är att vi tagit med all data som beskriver fenomenet och varit medvetna om att egen tolkning och förförståelse, särskilt den ena författarens förförståelse från att arbeta med vald patientgrupp, skulle kunna påverka analys och resultat (Priebe & Landström, 2012).

Resultat

Vid analysen av studierna framkom elva subkategorier och tre kategorier som beskriver kvinnors upplevelser av att leva med endometriosis. Kategorierna beskrivs nedan och exemplifieras med citat från studierna.



Upplevelser av att leva med endometrios

Upplevelser av påverkan på den egna kroppen

Kvinnorna talade om sina upplevelser av hur endometriossmärta kändes. De beskrev smärtans kvalitet, intensitet, lokalisation och duration men också emotionella komponenter av den.

I flera studier beskriver kvinnorna smärtan som knivsticksliknande eller som om det var naglar som river inuti magen (Denny, 2004; Huntington & Gilmour, 2005; Moradi, Parker, Sneddon, Lopez & Ellwood, 2014; Jones, Jenkinson & Kennedy, 2004). När smärtan var som värst kunde den leda till att kvinnan svimmade. Smärtan förvårades om kvinnorna rörde sig och vid toalettbesök. För de flesta kvinnorna startade smärtan i början av mensen, men en del kvinnor upplevde svår smärta i samband med ägglossning och andra beskrev en nästan konstant smärta (Moradi et al., 2014; Denny, 2004). Smärtan var lokaliserad till olika ställen i bäckenet; specifikt i äggstockar (Denny, 2004) och i ländrygg (Huntington & Gilmour, 2005). En kvinna beskrev smärtan som;

...It felt like my insides were coming out of my body at times. My legs used to feel like they were lumps of iron. Pain in my lower back (Huntington & Gilmour, 2005).

En del kvinnor upplevde smärtan som en akut insättande attack, andra upplevde inte att smärtan var allvarlig eller akut utan mer ett konstant obehag (Jones et al., 2004).

Endometriossmärta beskrevs ofta ha en hög smärtintensitet. I Huntington och Gilmours (2005) studie skattar kvinnorna sin endometriossmärta mellan 8-10 på en visuell analog skala

(VAS) graderad 1-10, där 1 står för ingen smärta och 10 för värsta tänkbara smärta. Smärtan beskrevs komma och gå enligt ett återkommande mönster med toppar av intensiv smärta och avtagande smärta beroende på faktorer som menstruation och behandling. För de flesta debuterade smärtan i tonåren. Den kom smygande, med perioder av ingen smärta, tillsammans med toppar av intensiv smärta runt menstruation. Smärtan ökade i svårighetsgrad och duration under åren för de flesta kvinnor, ibland nästan borta med behandling, men kom i allmänhet åter med förnyad intensitet (Huntington & Gilmour, 2005). Kvinnorna tillfrågades ofta om smärtans intensitet, men blev sällan tillfrågade om smärtans duration eller kvalitet, vilket de uppgav påverkade dem mest (Denny, 2009).

“I think I was about 14 years old when I had the symptoms. Yeah, lots and lots of pain and I couldn’t move. There was always constant pain. I didn’t have a day without pain. I used to have days off because of it. I just sat there and could not move and I cried”. (Moradi et al., 2014).

Den emotionella aspekten av smärtan beskrevs med ord som intensiv, överväldigande, förlamande och paralyserande (Denny, 2004), eller fasansfull och nedbrytande (Moradi et al., 2014).

Endometriossmärtan var ofta kombinerad med en rad andra symtom, t.ex. kraftiga menstruationsblödningar (Huntington & Gilmour, 2005), besvär med tarmfunktion såsom dyschezi, diarré och förstoppning, (Huntington & Gilmour, 2005), dysuri, ryggvärk och ledvärk (Huntington & Gilmour, 2005; Jones et al., 2004). Kraftiga och irregulära blödningar från livmodern rapporterades även vara en bieffekt av endometriosisbehandling (Moradi et al., 2014).

Andra fysiska problem som rapporterades var diffusa symtom som sjukdomskänsla och trötthet (Huntington & Gilmour, 2005; Jones et al., 2004; Moradi et al., 2014). Tröttheten kunde vara relaterad till dålig nattsömn på grund av smärta och/eller kraftiga blödningar, men även direkt relaterad till intensiv smärta (Jones et al., 2004; Moradi et al., 2014). Många kvinnor beskrev att deras utseende hade förändrats och att de kände sig bleka och färglösa på grund av kraftiga blödningar (Jones et al., 2004) (Moradi et al., 2014). Trötthet och smärta gjorde i många fall att kvinnorna blev mer stillasittande vilket resulterade i viktuppgång (Moradi et al., 2014).

Ett allvarligt problem för många som lider av endometriosis var utvecklandet av depression (Huntington & Gilmour, 2005; Cox, Henderson, Andersen & Cagliarini, 2003). En ung kvinna berättade för sin fokusgrupp att hon blivit diagnostiserad med depression med suicidtankar, vilket fler i gruppen bekräftade att de hade haft vid något tillfälle (Cox et al., 2003).

Ett stort antal av kvinnorna uppgav känslan av att vara meningslösa och avskydde jämförelsen med andra kvinnor som var kapabla att klara av menstruationsperioderna samtidigt som de kunde leva sina liv (Cox et al., 2003).

De kvinnor vars endometriosis hade gjort dem infertila beskrev att de kände sig besvikna över att andra gav uttryck för att de inte var ”riktiga” kvinnor för att de inte kunde få barn (Cox et al., 2003). Några beskrev själva känslan av att de var otillräckliga eller ofullständiga kvinnor på grund av att de inte kunde få barn (Jones et al., 2004; Moradi et al., 2014).

Påverkan på dagliga aktiviteter och socialt liv

Jones et al. (2004) skriver i sin studie om hur endometriossymtomen påverkar en del kvinnor i så stor utsträckning att de inte kunde fortsätta med sina dagliga aktiviteter såsom att laga mat, handla, gå till jobbet och att städa. Kvinnorna beskrev också hur sjukdomen påverkade vilken omsorg de kunde ge till sina barn och husdjur, att de inte längre kunde leka med dem eller se efter dem ordentligt (Jones et al., 2004; Moradi et al., 2014). Kvinnor som hade mindre allvarlig smärta beskrev detta mer som en olägenhet snarare än något som hindrade dem från att göra allt de ville göra, vilket stod i stark kontrast till de kvinnor som led av mer intensiv smärta (Jones et al., 2004).

I flera studier talas det om hur endometriossymtomen påverkade kvinnornas sociala liv och i synnerhet om hur de tvingades avstå från att delta i sociala sammanhang och fritidsaktiviteter på grund av blödningar, smärta, trötthet eller problem med tarm och blåsa som krävde snabb tillgång till toalett (Jones et al., 2004; Gilmour, Huntington & Wilson, 2008; Moradi et al., 2014). Kvinnor beskrev hur de vid planering för semestrar och sociala tillställningar, fick välja tidpunkter för att kringgå de värsta smärtutbrotten. Många upplevde detta frustrerande, och beskrev känslan av att sjukdomen regerade över deras liv (Jones et al., 2004). Många av kvinnorna beskrev att de var oroliga för att smärtan skulle komma när de var ute bland folk, eftersom de flesta ville vara för sig själva när smärtan satte igång (Jones et al., 2004).

Några kvinnor talade om att det minskade deltagandet i sociala sammanhang hade lett till bristande självförtroende och att de inte kunde socialisera sig lika lätt med andra människor eftersom de ständigt oroades för sitt tillstånd (Jones et al., 2004).

Vissa kvinnor tog avstånd från alla sociala evenemang och sammankomster med familj och vänner eftersom de kände att de var annorlunda eller kände sig avundsjuka på andra. Några kvinnor rapporterade en känsla av isolering (Moradi et al, 2014; Markovic, Manderson & Warren, 2008).

But as far as social activities go, I have completely distanced myself from social activities. I guess in a way distancing myself limited my opportunities of interacting with eligible men. I don't want to be around happy couples who are mostly my friends. They're all happily married. I don't want to be around them because it just reminds me of what I don't have". (Moradi et al, 2014).

Många kvinnor upplevde att sociala relationer förändrades. Vissa upplevde att vännerna och familjen var en källa till både känslomässigt och praktiskt stöd, medan andra beskrev att deras vänner och sociala kontakter försvann då de inte orkade delta i socialt liv (Denny, 2004).

Gemensamt för många var upplevelsen av att det var svårt att tala med andra människor om sina symtom. Även detta gav en känsla av social isolering och ensamhet. Orsaker till detta var att kvinnorna kände att; andra människor förstod inte vad de genomgick; att andra tyckte att de gnällde, och; eftersom endometriossmärtan ofta var sammankopplat med menstruationen fanns en distinkt känsla av att andra tyckte att man borde kunna hantera menssmärtan varje månad eftersom andra kvinnor gjorde det (Jones et al., 2004).

En del kvinnor upplevde att smärta, stress och humörsvängningar som orsakades av endometrios kunde påverka relationer med andra allvarligt. I en studie beskrevs känslan av att vara hormonell hela tiden. De talade om att känna sig retliga och att vara temperamentsfulla, vilket ofta gick ut över familj, vänner eller barn (Jones et al., 2004; Moradi et al., 2014).

Påverkan på studier och arbete

Moradi et al. (2014) jämförde upplevelsen av att leva med endometriosis i tre åldersgrupper. För åldersgruppen 16-24 år var utbildning den största frågan. Två tredjedelar av kvinnorna rapporterade att sjukdomen hade någon form av inverkan på utbildningen. Det kunde innebära frånvaro från skolan, svårigheter med att koncentrera sig eller att vara produktiv i skolarbetet. Några rapporterade om att de fick sämre betyg i idrott, att de var tvungna att studera på deltid och skjuta på högre utbildning.

Många kvinnor hade sina första erfarenheter av symtom på endometriosis när de genomgick eftergymnasial utbildning. Smärta, trötthet och påverkan av smärtstillande läkemedel påverkade studierna och därmed betygen. Flera var tvungna att avbryta sina utbildningar då de inte kunde hantera studierna (Gilmour et al., 2008; Moradi et al., 2014).

University was a nightmare for me. In my second year I was in excruciating pain constantly and didn't get diagnosed and just took lots of drugs and really I couldn't do anything. (Gilmour et al., 2008).

På grund av att de inte kunde fullfölja sina utbildningar blev valet av arbete begränsat för en del kvinnor, men också på grund av behovet av deltid eller flexibelt arbete för att kunna hantera långa perioder av sjukdom (Huntington & Gilmour, 2005; Moradi et al., 2014). Kvinnorna berättade om hur sjukdomen gjort dem mindre produktiva och en del hade tvingats ge upp sitt favoritarbete och missat chansen till befordring. En del tvingades gå till arbetet trots svåra symtom då det var svårt att ta ledigt eller av rädsla för att förlora sitt arbete. Många kvinnor beskrev att de kände skuld när inte kunde arbeta på grund sjukdomen (Jones et al., 2004) Minskad inkomst på grund av deltidsarbete, obetald sjukskrivning och att behöva ta ledigt från arbetet påverkade kvinnornas ekonomi negativt (Moradi et al., 2014).

En aspekt som påverkade valet av arbete och arbetssituationen var behovet av att skydda den personliga integriteten i relation till chefer och kollegor (Gilmour et al., 2008; Denny, 2004). Sjukdomens privata och könsspecifika natur gjorde att många inte ville berätta om symtomen för sina medarbetare, detta gällde särskilt de manliga medarbetarna. Avsaknaden av en formell diagnos, rädslan för att inte bli trodd, att behöva bevisa sig eller att få ett rykte om sig ledde också till att många kvinnor höll sina problem för sig själva (Gilmour et al., 2008). Många tyckte att deras sjukdom bagatelliserades av arbetsgivare och kolleger, men det fanns även kvinnor som vittnade om stöttande arbetsgivare, som lyssnade på deras behov och anpassade arbetet därefter (Denny, 2004).

Påverkan på parrelationer

Att leva med endometriosis orsakade påfrestningar på de flesta kvinnors kärleksrelationer och var i vissa fall anledningen till att relationen tog slut, då männen inte klarade av att hantera effekterna av sjukdomen (Moradi et al., 2014; Cox et al., 2003; Huntington & Gilmour, 2005). Att inte kunna ha sex lika ofta som de skulle vilja, att misslyckas med att få orgasm eller att undvika sex på grund av smärta och blödning orsakade påfrestningar på förhållanden (Moradi et al., 2014; Denny, 2004). Några hade valt att utesluta sex helt även om de var i ett långsiktigt förhållande, vissa kunde undvika smärta genom att byta ställning. De kvinnor som upplevde smärta men som inte undvek samlag försökte antingen att bli gravida eller var inte

beredda att förlora den närheten till sin partner, som samlag innebar, och uthärdade därför smärtan. (Danny & Mann, 2015)

Nästan alla som upplevde dysparenu rapporterade att det hade påverkat deras självkänsla. Att inte kunna engagera sig i sexuella aktiviteter ledde till att de inte kände sig feminina eller attraktiva (Danny & Mann, 2007; Jones et al., 2004; Moradi et al., 2014). En ung kvinna beskrev en saknad över det hon gick miste om (Danny & Mann, 2007). Även om de identifierade dysparenu som ett symptom på endometriosis, uppgav många kvinnor att de hade svårt att tala om det med sin läkare och att få läkare frågade om det (Denny, 2004; Cox et al., 2003, Moradi et al., 2014). Betydelsen av samlag varierade bland kvinnorna och deras partners. Äldre kvinnor tenderade att vara mer filosofiska kring det och talade oftare om andra kvaliteter i förhållandet och alternativ till penetrationssex, även om det också fanns kvinnor bland de äldre som saknade vad de hade missat sexuellt (Danny & Mann, 2015). Unga kvinnor i mindre etablerade förhållanden upplevde särskilt att bristen på sexuell aktivitet äventyrade förhållandet (Denny & Mann, 2007). Många upplevde känslor av skuld och otillräcklighet (Danny & Mann, 2007; Jones et al., 2004; Moradi et al., 2014). Att partners kände sig avvisade ledde ibland till gräl även om de flesta rapporterade att deras partner var väldigt stöttande (Danny & Mann, 2015).

Infertilitet eller möjlig infertilitet påverkade också kärleksförhållanden. Nästan hälften av kvinnorna i en studie rapporterade att deras partner inte var stöttande eller förstående i frågan. I några fall ledde detta till diskussioner och uppbrott. På grund av den negativa påverkan sjukdomen kunde ha på kärleksförhållanden var en del kvinnor ängsliga över att inleda ett nytt förhållande och några hade valt att vara singlar (Moradi et al., 2014).

Butt och Chesla (2007) studerade mönster hos par med kroniska bäckensmärter relaterade till endometriosis och beskrev fem olika relationsmönster: Tillsammans men ensam, kämpa mot endometriosis tillsammans, sammanflätade genom sjukdomen, totaliserad av vårdgivande och engagerade i gemensam vård. Tillsammans men ensam beskrev hur ett par kan leva tillsammans som en enhet men att parterna lever i olika livsvärldar, där en sjukdom förstärkte de redan existerande olikheterna mellan dem. Brist på förståelse för varandra och missförstånd bildade en klyfta mellan parterna. Bekämpa endometriosis tillsammans beskrev ett par som har gått samman för att kämpa mot sjukdomen. Båda parter accepterade och stöttade varandra och fokuserade sin kraft för att bekämpa sjukdomen, vilket förde dem närmare varandra. Sammanflätade genom sjukdomar illustrerades av ett par där båda hade kroniska sjukdomar och där de stöttade varandra. De såg varandras styrkor och svagheter och tillsammans hade de skapat ett liv där det fanns rum och acceptans för deras olika behov. Totaliserad av vårdgivande visade ett mönster där den friska partnern tog hand om den sjuka partnern. Den sjuka partnern förlitade sig på den friska partnerns vård och vårdgivandet krävde stort engagemang från den friska partnern. Gemensamt engagemang för vården visade ett mönster där båda parter var lika engagerade i vården. Tillsammans accepterade de sjukdomen som en del av livet och skapade en daglig rutin som syftade till att bibehålla hälsan hos den sjuka partnern (Butt & Chesla, 2007).

Trots påfrestningar var det partnern som stod för det största stödet för de flesta av kvinnorna, som ofta kände att de inte hade klarat av att hantera sjukdomen utan dem. Dessa kvinnor såg inte stödet som en självklarhet, utan tenderade att känna sig lyckligt lottade (Denny, 2004; Danny & Mann, 2015).

Vägen till diagnos och upplevelser av möten med vården

Normalisering av smärta och brist på kunskap hindrar kvinnorna från att söka vård

Gemensamt för många av deltagarna i flera studier var uppfattningen från omgivningen att deras menssmärta inte skilde sig från vad som oftast accepterades som normal smärta. Istället förklarades smärtan som en naturlig del av att vara kvinna (Cox et al., 2003; Markovic et al., 2008; Denny, 2009; Moradi et al., 2014). Denna uppfattning beskrevs komma från familj, vänner, skola, hälso- och sjukvården, men även från kvinnan själv (Cox et al., 2003; Moradi et al., 2014).

I just thought everyone had problem periods. I had witnessed my mum with so many problems in her life – she used to get a shot of pethidine in the bum every month via the local GP who would come up. So, that’s what she endured, so when I started getting period pain in my teenage years, I just thought that was fairly normal in actual fact. (Markovic et al., 2008)

Uppfattningen spelade en betydande roll genom att kvinnor många gånger inte tog sina symtom på allvar, och därför avstod från att söka hjälp för sina besvär (Cox et al., 2003; Markovic et al., 2008; Denny, 2009; Moradi et al., 2014).

Kvinnorna drog huvudsakligen sina slutsatser om vad som var normalt genom att jämföra sin egen smärta med berättade erfarenheter av smärta från familjemedlemmar och vänner. Både när det förekom och när det inte förekom gynekologiska problem i kvinnans omgivning tolkades smärtan som normal. Vid känd familjehistoria av gynekologiska problem, hade vissa kvinnor lärt sig att detta var normalt eftersom det var något som var vanligt hos kvinnorna i släkten. Kvinnor vars mammor, syskon eller vänner inte hade svår smärta vid menstruation, saknade information om smärta och andra besvär vid menstruation. De menade att brist på information ledde till uppfattningen om att det var normalt att ha ont vid mens. I skolan saknades undervisning i ämnet och genom att lärare och skolsköterska gång på gång ursäktade unga kvinnors frånvaro på grund av menssmärta bekräftades känslan av att smärtan var naturlig (Markovic et al., 2008).

En annan anledning till varför smärtan tolkades som normal och inte som något som krävde medicinsk hjälp var att den alltid funnits hos kvinnan som en del av livet. Kvinnor som alltid haft smärtsamma menstruationer tenderade att själva använda ordet ”normalt”, även när smärtan rutinmässigt störde både arbete, skola och fritid (Denny, 2009; Markovic et al., 2008).

Ett antal kvinnor som väntade länge med att söka medicinsk hjälp hade inte hört talas om endometriosis innan de fick diagnosen. Medicinsk hjälp söktes då smärtan blev svårare och/eller när de jämförde sig med andra kvinnor och insåg att deras smärta skiljde sig åt från andras (Denny, 2009). Kvinnor vars symptom debuterade i 20 eller 30-årsåldern, kunde däremot känna att smärtan skiljde sig åt från den smärta de upplevt tidigare, och var därför snabbare med att söka vård. Men vissa hade smärta under en längre tid innan de kom att tänka på att söka hjälp för den (Denny, 2009). Vissa kvinnor förklarade att deras cytologiprova hade varit så extremt smärtsamma att de var motvilliga att söka medicinsk hjälp som utan tvekan krävde undersökning. En del uppgav också att de misstänkte att de hade endometriosis, men ville inte ta reda på diagnos på grund av rädsla på grund av vad de läst om diagnosen (Cox et al., 2003). Cox et al. (2003) beskrev att det i genomsnitt tog 3,8 år från debut av smärta till att kvinnorna sökte vård.

Attityder och bemötande i vården försenar diagnos

Tiden från första mötet med vården till diagnos varierar stort. För deltagarna i studierna tog det allt från 3 månader till 24 år att få sin diagnos, i genomsnitt tog det ca 8 år (Denny, 2004; Huntington & Gilmour, 2005; Moradi et al., 2014). Kvinnor uppgav att vården var påverkad av normer kring vad som var ansett som normal menssmärta eller saknade kunskaper om diagnosen, vilket ledde till att läkare negligerade smärtan eller feldiagnostiserade dem (Moradi et al., 2014). Några kvinnor i en studie berättade hur de slussades runt till ett antal specialister, såsom gastroenterologer och psykologer, innan de slutligen fick träffa en gynekolog (Denny, 2009). Kvinnor som gjorde återkommande besök hos allmänläkare med sina menstruationssmärter och bäckensmärter, beskrev hur de vid upprepade tillfällen blev avvisade med förklaringen att deras upplevelser var normala och naturliga och skickades hem med smärtstillande utan vidare utredning (Denny, 2009; Cox et al., 2003; Moradi et al., 2014).

He brushes it off and says it's period pain, and you can get on with it. That's his entire attitude, have some ibuprofen and get on with it. I was seeing a female doctor and I remember thinking great, she will have some sympathy. She just told me all women have to put up with it. I went subsequent times and I always just got told, I mean it was dismissive, it's what girls go through, it's what happens, it's period pain (Denny, 2009).

En utbredd uppfattning kvinnorna många gånger möttes av från allmänläkare, var att en graviditet skulle bota smärtan (Cox et al., 2003; Jones et al., 2004; Markovic et al., 2008; Moradi et al., 2014). Kvinnor berättade också att allmänläkare vägrat remitterade dem vidare till en specialist enbart för att de inte trodde på dem (Cox et al., 2003). Svårigheten att bli remitterad till en gynekolog samt långa väntetider för diagnostisk kirurgi ledde till försening av diagnostik (Huntington & Gilmour, 2005; Moradi et al., 2014; Cox et al., 2003).

Att få diagnosen endometriosis ger dubbla känslor

Efter år av erfarenheter av att bli förnekad av medicinska auktoriteter och blivit tillsagda att smärtan bara var en naturlig del av menstruationen, upplevdes det som en lättnad, och i vissa fall en seger, att få sin diagnos. Bekräftelsen att det inte bara fanns i huvudet utan hade ett namn var viktig för kvinnorna (Huntington & Gilmour, 2005; Moradi et al., 2014; Denny, 2009). Hälften av deltagarna i en studie uttryckte en lättnad över att veta vad smärtan berodde på och de hade fått hopp om att hitta bättre sätt att lindra den (Moradi et al., 2014). Det fanns också en lättnad att inte smärtan berodde på något livshotande som till exempel cancer. (Huntington & Gilmour, 2005; Moradi et al., 2014; Jones et al., 2004).

Emellertid blev några kvinnor upprörda, överväldigade och oroliga när de fick reda på att de hade en sjukdom som inte hade ett botemedel eller att sjukdomen innebar risk för infertilitet. Kvinnorna uttryckte också att det hade tagit för lång tid och några tyckte att det var för sent att få diagnosen och var arga, frustrerade och irriterade över detta och att de inte hade blivit trodda (Moradi et al., 2014).

Brist på information

Några rapporterade att läkares brist på information om endometriosis kan ha orsakat den långa tiden till diagnos (Moradi et al., 2014; Jones et al., 2004).

My doctor did not have a great deal of knowledge in that area. With two of my doctors, I had to explain to them what endometriosis is and how to treat it. So you can't exactly go to them and ask for help with my treatment. (Moradi et al., 2014).

Information från vårdpersonal var viktigt i samband med diagnos. Dock kände många kvinnor att det var problematiskt och skapade frustration att få det från läkare, då de upplevde att läkarna saknade information om sjukdomen (Jones et al., 2004; Gilmour et al., 2008). De upplevde också att läkare inte hade tid till att ge information om för- och nackdelar med olika behandlingsalternativ. (Gilmour et al., 2008). De flesta kvinnor uttryckte missnöje över att inte ha fått tillräckligt med information i samband med diagnos (Moradi et al., 2014).

They give you information to take home about how you are going to feel after the operation, you might bleed, but nothing on endometriosis (Huntington & Gilmour, 2005).

Sjuksköterskor nämndes bara i termer av att de inte gav information. När kvinnorna fick ge förslag på förbättring av vården önskades mer information tillhandahållen av sjuksköterskor (Gilmour et al., 2008).

Strategier för att hantera sjukdomen och tankar kring framtiden

Medicinsk och kirurgisk behandling

Hormonella behandlingar gav lindring till många kvinnor, men medförde i många fall negativa bieffekter såsom viktuppgång, oregelbundna blödningar, håravfall och depression (Denny, 2004; Jones, Jenkinsson, Kennedy; Moradi et al, 2014). En del kvinnor tyckte att bieffekterna var värda att uthärda medan andra fann dem outhärdliga och avslutade behandlingen, särskilt om behandlingen hade liten eller ingen effekt på smärtan. Symtomen återkom ofta omedelbart efter behandlingsavslut (Denny, 2009).

Vid diagnostisering genomgick alla kvinnor laparaskopi och diatermi och de flesta av kvinnorna genomgick därefter flera laparoskopier på grund av förvärrad smärta, för att lösa upp adherenser och bränna bort endometrioshärdar (Huntington & Gilmour, 2005). Trots upprepade operationer beskrev många av kvinnorna att de fortfarande hade symptom (Denny, 2004; Jones et al., 2004). Flera kvinnor i studierna hade genomgått hysterektomi som en sista utväg för att bli av med symtomen (Huntington & Gilmour, 2005; Moradi et al., 2014). En kvinna hade trots hysterektomi kvarvarande smärt- och trötthetssymtom (Huntington & Gilmour, 2005).

Vissa kvinnor som hade slutat med medicineringen på grund av biverkningar kände sig arga över att läkemedelsbehandlingen inte fungerade. Detta gällde även hur kvinnor kände efter kirurgisk behandling (Jones et al., 2004).

Oro för att behandlingen inte skulle hjälpa, samt frustration när det visade sig att behandlingen inte hjälpte rapporterades i flera studier (Huntington & Gilmour, 2005; Jones et al., 2004) Kvinnorna var oroliga över hur medicineringen påverkade deras kroppar över tid (Denny, 2004; Denny, 2009). Några kvinnor rapporterade att de kände sig frustrerade över att alltid behöva använda smärtstillande och var rädda för att bli toleranta och behöva öka dosen (Moradi et al., 2014; Jones et al., 2004). Även rädsla för att smärta skulle återkomma rapporterades (Huntington & Gilmour, 2005).

Att behandlingen gav lindring men inte botade innebar för vissa kvinnor att behandlingarna hade förvärrat deras sjukdom. Många laparoskopier hade skapat fler sammanväxningar som orsakade ytterligare smärta; läkemedelsbehandlingar hade ibland lett till viktökning, minskad sexlust och depression. Snabb utveckling av sjukdomen, trots behandling, kunde kräva radikal kirurgi som förvärrade den redan komplexa upplevelsen av att leva med endometrios. Allt detta påverkade kvinnornas mentala hälsa (Markovic et al., 2008).

Denny (2004) uppgav i sin studie att kvinnorna generellt fann mer lindring från kirurgiska än medicinska behandlingar, och drabbades av färre komplikationer. Även om många kvinnor genomgick flera och stora operationer kände de sig generellt mer positiva till kirurgisk behandling än läkemedelsbehandling.

Att ta kontroll med hjälp av komplementära metoder och livsstilsförändringar

Att ta kontroll var ett framträdande tema i flera av kvinnornas berättelser (Cox et al., 2003; Huntington & Gilmour, 2005; Markovic et al., 2008). En av de saker som kvinnorna gjorde i ett steg mot att ta kontroll var att de började skriva dagbok över sina symtom (Jones et al., 2004; Cox et al., 2003). Genom att göra detta kunde de se mönster och upptäcka att symtomen var cykliska och kopplade till fysiologi. Kvinnorna beskrev att de med detta kunde börja tro på sig själva och sina egna upplevelser. Det ledde i sin tur till att de kunde börja kräva bra vård från sjukvården och stöttning från sina närstående (Cox et al., 2003).

Många kvinnor berättade om hur de utvecklade strategier för att hantera sjukdomens inverkan på livet (Gilmour et al., 2008) och beskrev hur de tillgrep komplementära metoder och livsstilsförändringar för att ta tillbaka kontrollen som sjukdomen tagit ifrån dem (Cox et al., 2003; Huntington & Gilmour, 2005; Markovic et al., 2008; Jones et al., 2004; Moradi et al., 2014). Detta efter att ha genomgått ett flertal behandlingar samt radikala kirurgiska ingrepp utan att ha känt sig avhjälpta från sin smärtproblematik (Markovic et al., 2008). Trots att det inte fanns någon evidens-baserad information om att komplementära metoder var hjälpsamma mot endometrios, började deltagare aktivt söka information för att lära sig strategier för smärthantering (Markovic et al., 2008; Huntington & Gilmour, 2005). Dessa strategier kunde till exempel vara visualiserings- och avslappningstekniker (Markovic et al., 2008) och massage (Gilmour et al., 2008).

Livsstilsförändringar innehöll meditation och träning vilket upplevdes smärtreducerande samt ökade det psykiska välbefinnandet för många kvinnor. Kostförändringar gjordes med betoning på mer frukt och grönsaker, samt reducering av koffein och mejeriprodukter. Kosttillskott och kinesiska teer samt akupunktur användes också med visst resultat (Huntington & Gilmour, 2005).

Även om strategierna inte alltid gav effektiv lindring gav de en känsla av kontroll och av att vara den primära beslutsfattaren (Markovic et al., 2008). De kvinnor som lärde sig att ta kontroll rapporterade att de upplevt sig inte haft något val. Kvinnorna berättade att sjukdomen hade satt dem i en situation där de var tvungna att göra stora förändringar i sin livsstil, men de upplevde att livsstilsändringarna oftast var till det bättre och att de skulle påverka dem resten av livet (Cox et al., 2003).

De viktigaste källorna för information om komplementära metoder och livsstilsförändringar uppgavs vara endometrios-stödgrupper med andra endometriosdrabbade kvinnor och

gästtalare. Böcker, hälsosajter och chatrum på internet gav också användbar information kring livsstilsförändringar och att leva med endometriosis (Gilmour et al., 2008).

I en studie underströks en rad livsstilsförändringar med negativa effekter. Dessa innehöll för högt intag av analgetika, konsumering av mer alkohol, mer tobak och cigaretter, och i vissa fall användandet av olagliga droger för att hantera sitt tillstånd (Moradi et al., 2014).

Osäkerhet kring framtiden

Framtiden sågs med en blandning av optimism och pessimism. De kvinnor som var mest benägna att se positivt på framtiden var de som upplevde lindring av symtom efter operation, samt yngre kvinnor som inte upplevt alltför många bakslag (Denny, 2009; Denny, 2004). De flesta kvinnor var dock oroad över att få tillbaka sina symtom efter operation och en del ifrågasatte om de kunde klara av att hantera sjukdomen i längden (Denny, 2004).

Framtida smärta och framtida fertilitet var huvudfrågorna när det talades om framtiden (Denny, 2009). Återfall av sjukdomen rapporterades vara den största rädslan (Moradi et al., 2014). För en ung kvinna gav frågan om fertilitet upphov till osäkerhet kring prioriteringar i livet, till exempel om det var viktigast att fokusera på utbildning eller familjebildning (Markovic et al, 2008) En annan kvinna avstod från operation på grund av rädslan över att fler sammanväxningar kunde resultera i utebliven graviditet (Cox et al., 2003).

Flera av de kvinnor som hade döttrar uttryckte en oro över att döttrarna skulle drabbas av endometriosis och kanske behöva leva med smärta och infertilitet (Jones et al., 2004). Andra frågor som skapade oro uppgavs vara studier, möjligheter till anställningar, att göra karriär, sexuellt/äktenskapligt liv, föräldransvar och ekonomiska problem (Moradi et al., 2014).

I en studie talades det om vad kvinnorna hoppades på inför framtiden. En smärtfri framtid, att ha en familj och en intim relation, mindre sjukdomsåterfall och en effektiv behandling var de viktigaste förhoppningarna (Moradi et al., 2014). Många kvinnor hade hopp om att det i framtiden skulle finnas behandlingar som hanterade symtomen bättre eller till och med botade sjukdomen (Denny, 2009).

Diskussion

Metoddiskussion

Litteraturoversikten innehåller endast kvalitativa artiklar därför att en kvalitativ metod är den mest lämpliga att använda för att uppnå syftet med denna uppsats som är att beskriva hur kvinnor med endometriosis upplever det att leva med sjukdomen. Kvantitativa artiklar som svarade på syftet hittades inte, men hade det även inkluderats kvantitativa artiklar hade detta kunnat ge en bredare bild.

Ingen tidsbegränsning användes vid artikelsökningen. De artiklar som hittades var trots detta relativt nypublicerade, ingen var publicerad tidigare än 2004, vilket tolkades som att forskningsområdet är relativt nytt.

Majoriteten av studierna använde sig inte av något strategiskt urval utan deltagarna anmälde sig själva till studien. Deltagare rekryterades på olika endometriosiskliniker och stödgrupper

och vissa fall var det ett snöbollsurval. Detta påverkar resultatet så till vida att de kvinnor som anmäler sig är de som är mest angelägna att prata om sin sjukdomsupplevelse. Antagande är att dessa kvinnor ofta hade en stark, ofta negativ, upplevelse av sin sjukdom som de ville dela med sig av. Om så var fallet är det enligt Larsson (2009) inte meningsfullt att överföra resultaten då de inte representerar hela gruppen. Enligt Larsson (2009) är resultaten ändå viktiga i sig då de representerar en pusselbit i att beskriva helheten.

Då forskningsområdet var relativt litet hittades bara tio artiklar som stämde överens med syftet. Möjligtvis kan författarnas brist på erfarenhet av kvalitetsgranskning det, lett till att någon artikel med bra kvalitet valdes bort. Exempelvis valdes artiklar som inte följde IMRAD-strukturen bort (Sollaci & Pereira, 2004). Begränsade kunskaper kring sökfunktioner i databaserna kan ha lett till att relevanta artiklar missats. En artikel med relevant titel fanns inte att hämta i fulltext, men efter att abstraktet lästs bedömdes den inte svara på syftet. Dessa tre faktorer kan givetvis ha påverkat resultatet, men de artiklar som valdes bedömdes representera forskningsområdet.

Artiklarna som valdes hade inte sjuksköterskan i specifikt fokus utan där det talades om vårdpersonal syftades det oftast på allmänläkare eller specialistläkare. Trots detta ansågs resultatet gå att relatera till sjuksköterskans roll med utgångspunkt i sjuksköterskans kompetensbeskrivning. I de fall sjuksköterskan nämndes och var det i termer av avsaknad av engagemang från sjuksköterskan vilket ansågs styrka detta resonemang.

De inkluderade artiklarna var utförda i från Australien, Storbritannien, Nya Zeeland och USA. Detta kan göra att alla delar av resultatet inte kan överföras till Sverige. Om hur sjukvårdssystem och försäkringssystem fungerar i dessa länder innehas liten kunskap, detsamma gäller för hur det fungerar med studier och anställning. Då denna litteraturöversikt fokuserar på patienten upplevelse tros resultatet ha ett värde även för den svenska sjukvården. Att resultaten visar stora likheter i studier som kommer från flera olika länder anser vi styrker detta.

Resultatet bearbetades både enskilt och gemensamt och det valdes att ta med så mycket som möjligt av studiernas resultat. Detta för att ge en bred bild och för att minska risken för egen vinkling av resultatet.

Det har funnits en svårighet att dela upp resultatet i olika kategorier då alla delar av upplevelsen hänger ihop på olika sätt. Brist på information var framträdande i alla kategorier och hade förmodligen gjort sig förtjänt av en egen kategori, då man mer översiktligt hade kunnat se vilken information de får och vilken de saknar.

Resultatdiskussion

Resultatet visar hur upplevelsen av att leva med endometriosis påverkar den drabbade kvinnan på ett omfattande sätt. Dessa upplevelser kan relateras till Katie Erikssons begrepp sjukdomslidande, vårdlidande och livslidande (Eriksson, 1994).

Sjukdomslidande

Sjukdomens innebörd för kroppslig smärta som engagerar hela människan med relaterade känslor som skuld och skam är ett sjukdomslidande (Eriksson, 1994). Smärta framkommer som ett signifikant symtom gemensamt för samtliga studier med dess emotionella, sensoriska och kognitiva komponenter som en del av upplevelsen. Emotionella faktorer som oro, rädsla, meningslöshet, nedstämdhet, besvikelse och maktlöshet presenteras som en följd av symtomen, men kan även relateras till sjukdomsupplevelsen i sig med dess innebörd för självkänsla och osäkerhet kring framtida progress. Eriksson (1994) beskriver även sjukdomslidandet i relation till behandlingar, vilket i resultatet framkommer som oro över de medicinska såväl som de kirurgiska behandlingarna. Det är vida känt hur dessa känslomässiga aspekter förstärker smärtupplevelsen (Brattberg, 2010). Det är intressant att diskutera mot vetenskapen om sambandet mellan smärta och oro, då det kan vara en bidragande orsak till huruvida behandlingen upplevdes som lindrande eller inte. Exempel på detta är en studie som undersökte postoperativ smärta i relation till oro, var resultat visade att de som upplevde mycket oro inför operationen även var de som postoperativt upplevde mest smärta (Nelson et al, 1998).

Vidare finns kunskap om att långvarig smärta påverkar människan till att bli känsligare för de emotionella, sensoriska och kognitiva komponenterna, vilket alla kan yttra sig som värk i kroppen. Detta betyder att smärtbehandling som bara riktar sig mot den fysiska komponenten kan bli mindre effektiv än förväntat. Behandlingar som riktar sig mot att lära sig att ändra tankemönster och beteenden kan därför vara effektiva och bör föreslås som komplement till de medicinska och kirurgiska behandlingarna (Brattberg, 2010).

Sjuksköterskans yttersta mål är dock inte att medverka i behandling av sjukdom, utan att genom god omvårdnad stärka patientens upplevda hälsa (Hedelin, Jormfeldt & Svedberg, 2014). Enligt Socialstyrelsen (2005) ska vården genomsyras av ett holistiskt förhållningssätt, där sjuksköterskan ansvarar för att patientens fysiska, psykiska, sociala, kulturella och andliga behov tillgodoses. På grund av smärtans mångfacetterade natur krävs ett holistiskt förhållningssätt för att på bästa sätt vårda människan med smärta. Med detta menas att hen ska ses och förstås i interaktionen i den omvärld hen befinner sig i, och inte delas upp i separata delar (Hedelin et al., 2014). Denna uppdelning tycks dock ofta ses i sjukvården vid smärtbehandling, då smärtan ofta skiljs från människan genom att behandla den, kirurgiskt eller medicinskt, separat.

Resultatet visar att kvinnor i studierna ger uttryck för att för att den medicinska och kirurgiska behandlingen ibland känns otillräcklig, då smärtan trots dessa behandlingar var återkommande. De gav också uttryck för att livsstilsförändringar krävdes för att kunna leva med sjukdomen, men att sjukvården är för snäv genom att bara informera och erbjuda medicinska och kirurgiska behandlingar. Även annan forskning om kvinnors attityder gentemot komplementära metoder redovisar kvinnors intresse av att använda sig av komplementära metoder och livsstilsförändringar för att hantera smärta (Marques, Bahamondes, Aldrighi & Petta, 2004).

Vård som är holistisk bör också innefatta de sexuella aspekterna av en människa skriver Zielinski (2013). Resultatet visar att många kvinnor med endometriosis led av dyspareuni vilket medförde negativa konsekvenser på självbilden samt känslor av skuld och skam gentemot partner genom att förmågan att engagera sig sexuellt försämrades. Resultatet visar också hur detta ibland ledde till att relationer brast. I enlighet med detta resultat skriver Panchoy, Goldenhar, Fellner, Crisp, Kleeman & Pauls (2011) att en kvinnas sexuella hälsa är en

fundamental och integrerad del av livet, samt att när den störs påverkas hälsa, självbild, och välmående. Vidare diskuterar de att kvinnor känner ökad trygghet av att bli bemötta av vårdpersonal som är kunniga i frågor rörande sexuell hälsa och sexuella problem (Pancholy et al., 2011). Av resultatet framgår att kvinnorna betraktade samlagssmärta som ett känsligt ämne som de ansåg var svårt att tala om. Däremot uppgav de att det var ett symptom som hade en central påverkan på livet, samt att de saknade att vårdpersonal tog upp frågan med dem. Att det är viktigt att vårdpersonal ansvarar för att initiera samtal om samlagssmärta beskriver deltagarna i en annan studie av Rasmusson & Thomé (2008).

Vårdlidande

Att bli kränkt till följd av att bli negligerad, missförstådd och inte tagen på allvar i vården, som för många kvinnor innebar utebliven vård, är ett vårdlidande (Eriksson, 1994). Att endometrios är associerat med menstruation är problematiskt då menstruation i sig är något naturligt medan endometrios inte är det. Denna association har negativa konsekvenser för den drabbade genom att symptomen på endometrios ofta blir normaliserade, vilket resultatet visar att kvinnorna upplevde gång på gång. Svårigheten att bedöma vad som är normal menstruation och normal smärta gäller för alla; sjuksköterska, läkare samt den drabbade, vilket ibland leder till uppfattningen att det ”är bara menssmärta”(Mandersson, Warren & Markovic, 2008).

Däremot finns det ingen regel för hur mycket smärta en människa ska förväntas acceptera. Smärta är en subjektiv upplevelse i den egna kroppen. En utmaning är att den ska förmedlas till hälso- och sjukvården, vilka ska bedöma den objektivt utifrån vad som kan observeras och mätas. På så vis lämnas tolkningsutrymme för vårdpersonalens bedömning, som ska behandla smärtan därefter. Detta är en komplicerad situation men är viktigt att reflektera över i mötet med patienter som uppger smärta. Ibland tolkas smärtan till patientens nackdel som inte känner sig trodd i sin upplevelse vilket också denna litteraturstudie visar. En studie visar dessutom hur sjuksköterskor många gånger tenderar att smärtskatta kvinnor mycket lägre än de skattar män (Wandner et al., 2014). I sjukvården används framförallt analoga mätinstrument, exempelvis mätinstrumentet VAS, som mäter smärtans svårighet och intensitet med målet att minska smärtan avseende detta. Skalan tar således inte hänsyn till den komplexa bild smärta innebär med dess emotionella och kognitiva komponenter. I likhet med Denny (2009) understryker en annan studie att det saknas instrument för att mäta smärtans kvalitet och duration då detta är avgörande faktorer för livskvaliteten (Barnard, 2001). Då smärterfarenheten också har stor betydelse för hur smärta upplevs, är det viktigt att diskutera smärta i anamnesen.

Livslidande

Livslidandet blir synligt i resultatet då sjukdomen berörde kvinnornas hela livssituation med negativa konsekvenser för möjligheten att delta i socialt liv samt hot om förluster (Eriksson, 1994). En rad förluster är beskrivna som en del av upplevelsen av att leva med endometrios. Förlust av sexuella relationer, förlust av fertilitet, förlust av kontroll, förlust av social samvaro, förlust av arbete och förlust av högre utbildning. Många saknade förståelse från familj, vänner, och sjukvård samt kände sig ensamma och övergivna. Dessa förluster skapade ett lidande och känsla av maktlöshet, vilket innebar negativa effekter för livskvaliteten.

Frågan om infertilitet visade sig vara viktig hos kvinnorna. Kvinnorna talar om känslor av hopplöshet och förlust och förväntningar på dem som kvinnor. I enlighet med detta visar flera

studier på den komplexa upplevelsen av infertilitet (Wirtberg, Möller, Hogström, Tronstad & Lalos, 2006; Verhaak, Smeenk, Evers, Kremer, Kraaimaat & Braat, 2007). Dessa studier berättar om svårigheten med att hantera den störande effekten på nutida och framtida förväntningar och om hur känslor av hopplöshet och förlust kan upplevas med olika styrka i olika skeden i livet (Exley & Letherby, 2000). De talar också om den starka kulturella uppfattningen om att infertilitet är en sjukdom och uppfattningen att kunna reproducera sig är lika med att vara lyckad samt om mödrskapet som ett självförverkligande för kvinnan (Weatherall & Ulrich, 2000). Vidare berättar de i enlighet med denna litteraturstudie om brist på stöd från vården (Greil, Slauson-Blevins & McQuillan, 2010). För de kvinnor som drabbats av både smärta och infertilitet kan då upplevelsen av sjukdomen tänkas vara än mer komplex. Sjuksköterskor behöver vara medveten om kopplingen mellan förlust, lidande och smärta för att kunna ge bra vård till de kvinnor som är infertila eller är oroliga för att vara infertila.

Att lindra lidande genom information

Sjukdomen upplevdes många gånger som något som tog kontroll över eller begränsade kvinnans liv, genom dess påverkan på alla aspekter av livet. Både under tiden fram till diagnos samt tiden efter diagnos kämpade många kvinnor med att förebygga maktlösheten samt återta kontrollen genom att bland annat införskaffa så mycket kunskap som möjligt om sitt tillstånd. Resultatet visar dock att det inte var sjukvården som primärt försåg kvinnorna med informationen, utan det gjorde kvinnorna själva genom sökningar på internet, samt genom stödgrupper. Kvinnorna uttryckte dock en önskan om att denna information skulle komma direkt från sjukvården (Gilmour et al., 2008).

Sammantaget saknade kvinnorna i studierna information om sjukdomen, progressen, information om möjlighet till framtida graviditet, information kring behandlingars effekter och bieffekter, samt information kring livsstilsförändringar. En önskan uttrycktes av några kvinnor om att det skulle vara sjuksköterskorna som stod för denna information. Kvinnorna uttryckte också att de hade svårt att tala om sexuella svårigheter till följd av dyspareni vilket föreslår att sjuksköterskor bör inleda samtal om detta.

Då sambandet mellan ökad kunskap, information, och kontroll med dess positiva inverkan på livskvalitet är allmänt känt, bör vården arbeta mer aktivt för att förse patienterna med information. Langius- Eklöf och Sundberg (2014), skriver att genom att förmedla tydlig och kontinuerlig kommunikation kan vårdpersonal arbeta för att öka en människas kunskap, vilket leder till ökad begriplighet kring sitt tillstånd samt att situationen känns mer hanterbar.

Klinisk tillämpning och vidare forskning

Sjuksköterskan bör arbeta för att öka kunskapen kring diagnosen genom att informera t.ex. på skolan, på ungdomsmottagningen och i primärvården kring de aspekter av menstruation som inte är normal. Detta för att bryta de mönster av normalisering som förekommer, samt hjälpa dem att komma till gynekolog för att bli ordentligt undersökta.

Sjuksköterskan bör också inleda samtal om sexualitet och infertilitet, oavsett kvinnans relationsstatus, då detta är sådant som kvinnorna många gånger tycker är svårt att ta upp.

Sjuksköterskan bör även informera kring effekter av behandlingar och livsstilsförändringar som kan lindra lidande. Detta med hänvisning till kompetensbeskrivning för ansvar över att förse patienter med adekvat information samt dess betydelse för känslan av kontroll över livet, vilket är ett steg mot bättre upplevd hälsa.

Vidare omvårdnadsforskning behövs då det visat sig finnas relativt lite forskning inom området, och att kunskapsläget utanför den gynekologiska vården är bristfällig. Att många kvinnor ofta blir negligerade i vården föreslår även att attityder bland vårdpersonal bör utforskas.

Slutsats

Att leva med endometriosis är en komplex upplevelse innehållandes både fysiska och psykiska dimensioner genom dess påverkan på många delar livet. Brist på information framförallt rörande behandlingar, fertilitet och sexualitet i samband med diagnos förstärkte känslor av oro och osäkerhet inför framtiden, varför sjuksköterskan behöver få en ökad kunskap kring sjukdomen samt dess påverkan på livet. Vidare behöver sjuksköterskan anlägga ett mer holistiskt perspektiv för att kunna identifiera problem samt initiera samtal kring sådant kvinnan själv tycker är svårt att ta upp. Genom att bekräfta kvinnans upplevelse, tillhandahålla värdefull information samt ge råd om evidensbaserade komplementära metoder och livsstilsförändringar, kan sjuksköterskan hjälpa kvinnan att nå känslan av kontroll som är en viktig komponent för upplevelsen av god livskvalitet. Sjuksköterskan möter dessa kvinnor inom olika instanser av vården; inom skolhälsovården, primärvården, psykiatri samt akutmottagningar, kirurgavdelningar och medicinavdelningar, vilket indikerar att kunskapen om endometriosis är värdefull för alla sjuksköterskor oavsett specialisering eller arbetsplats.

Referenslista

- Ballard, K., Lowton., Wright., J. (2006). What's the delay? A qualitative study of women's experience of reaching a diagnosis of endometriosis. *Fertility and Sterility*, 86(5),1296-1301.
- Barnard, A. (2001). Endometriosis and pain. In pain in Obstetrics and Gynecology (McClea AB., Stones R. W. & Tornton S., eds), *Royal College of Obstetrics and Gynecology Press*, London, s 145-151.
- Bergqvist, A. (2010). Endometriosis. I Werner, M., & Leden, I. (Red.), *Smärta och smärtbehandling* (s. 581-586). Stockholm: Liber.
- Borgfeldt, C., Åberg, A., Andersberg, E., Andersson, U-B. (2010). *Obstetrik och gynekologi* (s. 229-234). Lund: Studentlitteratur.
- Brattberg, G. (2010). Psykologisk smärtbehandling och patientutbildning. I Werner, M., & Leden, I. (Red.), *Smärta och smärtbehandling* (s. 410- 426). Stockholm: Liber.
- Brosens, I., Gordts, S., & Benagiano, G. (2013) Endometriosis in adolescent is a hidden, progressive and severe disease that deserves attention, not just compassion. *Human reproduction*, 28(8), 2026-2031
- Brülde, B. (2003). *Teorier om livskvalitet*. Lund: Studentlitteratur AB
- Bryman, I. Fertilitetsutredning. I Janson, P. O., & Landgren, B. (Red.), *Gynekologi* (s. 113-122). Lund: Studentlitteratur.
- Butt F. S. & Chesla C. (2007). Relational Patterns of Couples Living With Chronic Pelvic Pain From Endometriosis. *Qualitative Health Research*, 17(5), 571-585. DOI: 10.1177/1049732307299907
- Cox, H., Henderson L., Andersen N. & Cagliarini G. (2003) Focus group study of endometriosis: struggle, loss and the medical merry-go-round. *International Journal of Nursing Practice*, 2003(9), 2–9
- Denny, E. (2004) Women's experience of endometriosis. *Journal of Advanced Nursing* 46(6), 641–648.
- 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.
- Denny E. & Mann C. H. (2007) Endometriosis-associated dyspareunia: the impact on women's lives *J Fam Plann Reprod Health Care* 2007; 33(3): 189–193
- Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan*. Stockholm: Liber.
- Exley C. & Letherby G. (2000). Managing a disrupted life course: issues of identity and emotion work. *Health*, 5, 112 – 132.
- Friberg, F. (2012). Att göra en litteraturoversikt. I F. Friberg (Red), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (s. 133-145). Lund: Studentlitteratur.
- Gilmour, J. A., Huntington A. & Wilson H. V. (2008). The impact of endometriosis on work and social participation. *International Journal of Nursing Practice*, 14, 443-448. DOI: 10.1111/j.1440-172X2008.00718.x

- Greil, A.L., Slauson-Blevins, I.C., & McQuillan, J. (2010). The experience of infertility: a recent review of the literature. *Sociology of Health and Illness*, 32, 140 – 162.
- Hedelin, B., Jormfeldt, H., & Svedberg, P. (2014). Hälsobegreppet- synen på hälsa och sjuklighet. I F, Febe, J, Öhlén. (red.), *Omvårdnadens grunder perspektiv och förhållningssätt*. (s. 362-382). Lund: Studentlitteratur.
- Huntington A. & Gilmour J.A. (2005) A life shaped by pain: women and endometriosis *Journal of Clinical Nursing* 14, 1124– 1132
- International Association for the Study of Pain (1979) *Pain*, 6, 250
- Jansson, P.O. (2015). Grundläggande reproduktionsendokrinologi. I Janson, P. O., & Landgren, B. (Red.), *Gynekologi* (s. 49-64). Lund: Studentlitteratur.
- Jones G., Jenkinson C. & Kennedy S. (2004) The impact of endometriosis upon quality of life: a qualitative analysis. *Journal of Psychosom Obstet Gynecol* 2004 (25) 123–133
- Karolinska institutet. (2013). Termer för ”Upplevelser” och ”Bemötande” i olika former. Hämtad 2015-05-22 från: http://kib.ki.se/sites/default/files/upplevelsebegrepp_2013.pdf
- Langius-Eklöf, A., Sundberg, K. (2014). Känsla av sammanhang. I Edberg A-K, Wijk H (red.) *Omvårdnadens grunder Hälsa och ohälsa*. (s. 53-67). Lund: Studentlitteratur
- Larsson S. A pluralist view of generalization in qualitative research. (2009). *International Journal of Research & Method in Education*, 32(1) 25-38.
- Manderson, L., Warren, N., & Markovic, M. (2008). Circuit breaking: Pathways of treatment seeking for women with endometriosis in Australia. *Qualitative Health Research*, 18 522-534.
- Mao A J, Anastasi J K, (2010) Diagnosis and management of endometriosis: The role of the advanced practice nurse in primary care. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 22, 109-116.
- 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 and Medicine* Vol 12(3): 349 –367 DOI: 10.1177/1363459308090053
- Marques A., Bahamondes L., Aldrighi J., Petta C. (2004). Quality of life in Brazilian women with endometriosis assessed through a medical outcome questionnaire. *Journal of reproductive Medicine*, 49(2), 1225-120
- Molin, B., Lund, I., Lundberg, S. (2010). Om smärta. I C. Norrbrink, T Lundeberg (red.), *Om smärta- ett fysiologiskt perspektiv*. (s. 11- 15). Lund: Studentlitteratur
- Moradi M., Parker M., Sneddon A., Lopez V. & Ellwood D. (2014) Impact of endometriosis on women's lives: a qualitative study. *BMC Womens health*, 2014(14), 123.
- Nelson, V. F., Zimmerman, L., Barnason, S., Nieveen J. & Schmanderer, M. (1998). The relationship and influence of anxiety on postoperative pain in the coronary artery bypass graft patient. *Journal of pain and symptom management*. 15(2), s. 102- 109.

- Olovsson, M. (2014). Endometriosis och kronisk bäckensmärta. I M. Bixo, & T. Bäckström (red.), *Gyn. Problemorienterad gynekologi och obstetrik* (s. 166-176). Stockholm: Liber.
- Olovsson, M. (2015). Endometriosis. I Janson, P. O., & Landgren, B. (Red.), *Gynekologi* (s. 269-277). Lund: Studentlitteratur.
- Pancholy AB, Goldenhar L, Fellner AN, Crisp C, Kleeman S, Pauls R. (2011). Resident education and training in female sexuality: Results of a national survey. *Journal of Sexual Medicine*, 8(2), 61-366.
- Rasmusson, E-M., & Thomé, B. (2008). Women's wishes and need for knowledge concerning sexuality and relationships in connection with gynecological cancer disease. *Sexuality & Disability*, 26(4), 207-218.
- Rosén, M. (2012). Systematisk litteraturoversikt. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (s. 429-443). Lund: Studentlitteratur.
- Rustøen, T. (1993). *Livskvalitet en utmaning för sjuksköterskan*. Oslo: Almqvist & Wiksell
- Socialstyrelsen. (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Hämtad 2015-05-22, från http://www.socialstyrelsen.se/lists/artikelkatalog/attachments/9879/2005-105-1_20051052.pdf
- Sollaci, L. B., & Pereira, M. G. (2004). The introduction, methods, results, and discussion (IMRAD) structure: a fifty-year survey. *Journal of the Medical Library Association*, 92(3), 364-371.
- Verhaak, C. M., Smeenk, J. M., Evers, A. W., Kremer, J. A., Kraaijaak, F. W., & Braat, D. D. (2007). Women's emotional adjustment to IVF: a systematic review of 25 years of research. *Human Reproduction Update*, 13, 27 - 36
- Wandner, DL., Heft, WM., Lok., B., Hirsh, TA, George ZS., Hogas, AL., Atchison, WJ., Torres AC., Robinson, EM. (2013). The impact of patients' gender, race, and age on health care professionals' pain management decisions: An online survey using virtual human technology. *International Journal of Nursing Studies*, 51(5):726-33. doi:10.1016/j.ijnurstu.2013.09.011.
- Weatherall, A. & Ulrich, M. (2000). Motherhood and infertility: viewing motherhood through lens of infertility. *Feminism Psychology*, 10, 323 - 336.
- Werner, M. (2010). Introduktion och kort historik. I Janson, P. O., & Landgren, B. (Red.), *Gynekologi* (s. 13-26). Lund: Studentlitteratur.
- Willman A, Stoltz P, Bahtsevani C, (2011). *Evidensbaserad omvårdnad- En bro mellan forskning & klinisk verksamhet*. Lund: Studentlitteratur AB.
- Wirtberg, I., Möller, A., Hogström, L., Tronstad, S.-E., & Lalos, A. (2006). Life 20 years after unsuccessful infertility treatment. *Human Reproduction*, 22, 598 - 604.
- Zielinski, ER. (2013). Assessment of women's sexual health using a holistic, patient-centered approach. *Journal of Midwifery & Women's health*, 58(3), 321-327. doi:10.1111/jmwh.12044
- Östlundh, L. (2012). Informationssökning. I F. Friberg (Red), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (s. 133-145). Lund: Studentlitteratur.

Bilaga 1- Artikelsökning

| Databas Datum | Sökord | Begränsningar | Antal träffar | Lästa abstrakt | Granskade artiklar | Valda artiklar |
|---------------|--|---|---------------|----------------|--------------------|--|
| Cinahl 19/3 | Endometriosis (Cinahl heading) AND experience* | peer review, abstract available, research article | 28 | 15 | 9 | Denny, E. (2004) Cox, H., Henderson L., Andersen N. & Cagliarini G. (2003) Huntington A. & Gilmour J.A. (2005) Denny E. & Mann C. H. (2007) Denny E. (2009) Markovic M., Manderson L. & Warren N. (2008) Butt F. S. & Chesla C. (2007) |
| Cinahl 20/3 | Endometriosis (Cinahl heading) AND health | peer review, abstract available, research article | 58 | 5 | 1 | Gilmour, J. A., Huntington A. & Wilson H. V. (2008) |
| PubMed 20/3 | Endometriosis [MeSH Major Topic] AND quality of life[MeSH Terms] AND experience* | Abstract available | 31 | 7 | 2 | Jones G., Jenkinson C. & Kennedy S. (2004) |
| Scopus 20/3 | endometriosis AND experience* AND quality of life OR life quality | english, Article or Review, Article Title, Abstract, Keyword, All years to present. | 71 | 1 | 1 | Moradi M., Parker M., Sneddon A., Lopez V. & Ellwood D. (2014) |

Bilaga 2- Artikelöversikt

Översikt över inkluderade studier om kvinnors upplevelser av att leva med endometrios

| Författare, år, tidskrift och land | Syfte | Metod | Deltagare | Inklusions- och exklusionskriterier | resultat | studiekvalitet |
|--|--|--|--|--|--|--|
| Cox, H., Henderson L., Andersen N. & Cagliarini G. (2003) International Journal of Nursing Practice Australien | Att öka medvetenheten om upplevelsen av endometrios | Kvalitativ metod Fokusgrupp- intervjuer Innehållsanalys | n=61 20-64 år Rekryterade via medlemskap i en endometrios- förening och via Epworth Endometrios- centers databas. | Kvinnor diagnostiserade med endometrios. | Tre teman framkom: 1. Att leva med endometrios 2.Läkarsnåret 3. Att ta kontroll över sitt liv | Urvalsförfarande, datainsamling och analys tydligt beskrivet. Deltagarna valde själva att vara med och hade möjlighet för stödsamtal under och efter intervjuerna. Dataanalys godkänd av deltagarna och studieteamet. |
| Denny, E. (2004) Issues and Innovations in Nursing Practice. UK | Att utforska kvinnors upplevelser av att leva med endometrios. | Kvalitativ ansats Inledande intervju utfördes för att identifiera nyckelområden för uppföljning. Därefter enskilda semistrukturerade intervjuer. | n=15 Ålder:? Rekryterade via en anslagstavla på hemsidan för en självhjälps- grupp (n=9), på gynekologi- avdelningen på det lokala sjukhuset (n=3) och via snöbollsurval. | Kvinnor diagnostiserade med endometrios. | Resultatet delades upp i sex teman: 1. Försenad diagnostik 2. Smärta 3. Dysparenu 4. Behandling 5. Arbete och sociala relationer 6. Framtiden. | Datainsamling och analys tydligt beskrivet. Etiskt godkänd och etiskt resonemang. Dataanalys godkänd av deltagarna |

| | | | | | | |
|--|--|---|---|---|---|---|
| | | Tematisk analys | | | | Citat styrker resultatet. |
| Jones G., Jenkinson C. & Kennedy S. (2004) Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology UK | Att identifiera och förstå, från patientens perspektiv, de områden av hälsorelaterad livskvalitet som påverkas av endometrios. | Kvalitativ metod Enskilda semi-strukturerade djupintervjuer Grounded theory användes som ramverk för analys. Öppen kodning Ständigt jämförande metod Teoretiskt stickprov för att bekräfta teorierna | n=24 Ålder: 21,5 - 44 Rekryterade via en gynekologisk klinik på kvinnocenter, John Radcliffe Sjukhus i Oxford | Kvinnor diagnostiserade med endometrios | 15 kategorier framkom 1. Smärta 2. Fysisk funktion 3. Föreställning om jaget 4. Social funktion 5. Välbefinnande 6. Vårdrelationer 7. Behandling 8. Sexuell hälsa 9. Energi och vitalitet 10. Arbete 11. Infertilitet 12. Fysiskt utseende 13. Brist på kontroll och maktlöshet 14. känsla av social isolering 15. Oro för att döttrarna ska utveckla endometrios. | Urvalsförfarande, datainsamling och analys tydligt beskrivet. Etiskt godkänd och etiskt resonemang. Urvalet tydligt presenterat Teoretisk mättnad av resultatet uppnått Citat styrker resultatet. |
| Huntington A. & Gilmour J.A. (2005) Women´s Health Nya Zeeland | Att utforska kvinnors uppfattning av att leva med endometrios, sjukdomens effekt på deras liv och strategierna de använder för att hantera sjukdomen | En kvalitativ forskningsdesign med feministiska forskningsprinciper Semistrukturerade och interaktiva individuella intervjuer tematisk analys | n=18 Ålder: 16-45 Rekryterade i en supportgrupp för kvinnor med endometrios. | Kvinnor diagnostiserade med endometrios | Fyra teman redovisas: 1. En förlamande funktionshinder: manifestationer av smärta 2. Det kommer i vågor: smärtans väg 3. Jag går igenom det och inget fungerar: behandla smärtan 4. Det är antingen självmord eller att kämpa: kontrollera smärta. | Urvalsförfarande, datainsamling och analys tydligt beskrivet. Etiskt godkänd och etiskt resonemang. Dataanalys godkänd av deltagarna Citat styrker resultatet. |

| | | | | | | |
|---|---|---|--|---|--|---|
| <p>Gilmour J. A., Huntington A. & Wilson H. V. (2008)</p> <p>International Journal of Nursing Practice</p> <p>Nya Zeeland</p> | <p>Att utforska kvinnors uppfattning av att leva med endometrios, sjukdomens effekt på deras liv och strategierna de använder för att hantera sjukdomen</p> <p>Samma studie som ovan. Här redovisas hur endometrios påverkar arbete och socialt deltagande.</p> | <p>En kvalitativ forskningsdesign med feministiska forskningsprinciper valdes för denna studie.</p> <p>Semistrukturerade och interaktiva individuella intervjuer</p> <p>tematisk analys</p> | <p>n=18 Ålder: 16-45</p> <p>Rekryterade i en supportgrupp för kvinnor med endometrios.</p> | <p>Kvinnor diagnostiserade med endometrios</p> | <p>Tre teman redovisas: 1. En hemlig liten värld: Avslöja symtom 2. Allting stängdes ner: Avbrutet liv Det har varit en svår resa, men det har också varit en dörröppning: Det framväxande livet</p> | <p>Urvalsförfarande, datainsamling och analys tydligt beskrivet.</p> <p>Etiskt godkänd och etiskt resonemang.</p> <p>Dataanalys godkänd av deltagarna</p> <p>Citat styrker resultatet.</p> |
| <p>Denny E. & Mann C. H. (2007)</p> <p>J Fam Plann Reprod Health Care</p> <p>UK</p> <p>(samma studie som 15*)</p> | <p>Att avgöra hur mycket påverkan endometrios- associerad samlags-smärta har på kvinnors liv och relationer.</p> | <p>Kvalitativ metod semistrukturerade intervjuer</p> <p>Tillägg av kvantitativa data över utbredning av dysparenu</p> <p>tematisk analys</p> | <p>n=30 Ålder: 19-44</p> <p>Rekryterade på en endometrios- klinik.</p> | <p>Kvinnor diagnostiserade med endometrios genom makroskopisk laparoskopisk, samt histologisk undersökning av biopsipro, utfört av en och samma kirurg.</p> | <p>Huvudteman var upplevelsen av smärta, effekter på självkänslan och påverkan på relationen med partnern.</p> | <p>Dataanalys godkänd av deltagarna och studieteamet.</p> <p>Etiskt godkänd och etiskt resonemang.</p> <p>Urvalet tydligt presenterat</p> <p>Dataanalys godkänd av deltagarna</p> <p>Citat styrker resultatet</p> |
| <p>Butt F. S. & Chesla C. (2007)</p> <p>Qualitative</p> | <p>Att undersöka hur kronisk bäckensmärta påverkar parrelationer.</p> | <p>Kvalitativ metod tolkande fenomenologisk design</p> | <p>13 par (13 kvinnor och 13 män) Ålder: 23-48</p> <p>Rekryterade med syfte</p> | <p>Kvinnor diagnostiserade med endometrios</p> <p>engelskspråkiga</p> | <p>Fem relationsmönster beskrivs: tillsammans men ensamma</p> | <p>Urvalet tydligt presenterat</p> <p>Urvalsförfarande, datainsamling och</p> |

| | | | | | | |
|--|--|---|---|---|---|--|
| <p>Health Research California, US</p> | | <p>noggrann undersökning av narrativ från både männen och kvinnorna.</p> <p>Tolkande tematisk analys</p> | <p>att hitta deltagare från olika behandlingsställen, socioekonomiska grupper och etniciteter.</p> <p>Offentliga och privata vårdgivare tillsammans med stödgrupper och informationsgrupper för kvinnor med endometriosis var rekryterings- ställen</p> | <p>gifta eller i förhållande</p> <p>minst 18 år</p> <p>Sammanboende med partner minst ett år</p> <p>Har haft bäckensmärta i minst 6 månader</p> | <p>kämpa mot endometriosen tillsammans</p> <p>förenade i funktionsnedsättning</p> <p>Fullt upptagen med vårdgivandet</p> <p>Delat vårdgivande</p> | <p>analys tydligt beskrivet.</p> <p>Analys utförd i samråd med ett tolkande team bestående av doktorander och lärare.</p> <p>Citat styrker resultatet</p> <p>Etiskt godkänd</p> |
| <p>Markovic M., Manderson L. & Warren N. (2008)</p> <p>Health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine</p> <p>Australien</p> | <p>Att utforska inflytandet av sociodemografisk bakgrund, sociala normer och familjenormer på kvinnors berättelser om uthållighet och tävling.</p> | <p>kvalitativ metod</p> <p>ca 60 min långa djupintervjuer</p> <p>Grounded theory användes som ramverk för analys.</p> <p>Induktivt identifierade teman med stöd i tidigare litteratur</p> | <p>n=30 Ålder 20–78</p> <p>Rekryterade som en del av en större studie i hälsa och välmående bland kvinnor med reproduktiva hälsoproblem.</p> <p>Informationen om studien publicerades i tidningar och anslagstavlor. Deltagarna valde själva att vara med. Snöbollsurval förekom också.</p> | <p>Kvinnor diagnostiserade med endometriosis med reproduktiva hälsoproblem</p> | <p>Uthållighet Berättelser om uthållighet kännetecknas av normalisering av smärtsamma menstruationer av unga kvinnor, deras familjer och vårdpersonal, och, med en diagnos, långtidsexponering av biomedicinsk behandling.</p> <p>Tävling berättelser om tävling domineras av hur kvinnors subjektiva upplevelsen utmanas av läkare, deras krav på ett patientcentrerat förhållningssätt, och deras önskan att få tillgång till</p> | <p>Syftet är inte helt tydligt.</p> <p>Etiskt resonemang</p> <p>Urvalsförfarande, datainsamling och analys tydligt beskrivet.</p> <p>Analysen utförd av alla författare</p> <p>Urvalet tydligt presenterat</p> <p>Citat styrker resultatet</p> |

| | | | | | komplementära behandlingar. | |
|--|--|---|---|---|--|---|
| Denny E. (2009) Qualitative Health Research UK | Att utforska kvinnors upplevelse av att leva med endometriosis i en prospektiv studie över ett år. | kvalitativ metod feministisk ansats Longitudinell studie Semistrukturerade intervjuer gjorda vid rekrytering och ett år senare. Data kompletterades med dagboksanteckningar från några av deltagarna. Narrativ tematisk analys | n= 30 Ålder: ? Rekryterade från en endometriosis- klinik i ett specialist- kvinnohus. | Kvinnor med laparoskopiskt diagnostiserad endometriosis | Tre teman framkom: 1. Osäkerhet kring diagnos. 2. Osäkerhet om sjukdomsförloppet 3. Osäkerhet kring framtiden. | Urvalsförfarande, datainsamling och analys tydligt beskrivet. Teoretisk datamättnad uppnådd Etiskt godkänd och etiskt resonemang Transskript och teman godkända av deltagarna Citat styrker resultatet |
| Moradi M., Parker M., Sneddon A., Lopez V. & Ellwood D. (2014) BMC Women's Health Australien | Att utforska kvinnors erfarenheter av att hur det är att leva med endometriosis och om det förekommer skillnader mellan tre åldersgrupper. | Kvalitativ deskriptiv design semi-strukturerade djupintervjuer i 10 fokusgrupper (n=3-4 i varje). Fältnoteringar gjordes av forskningsledaren och en medlem i forskningsteamet vid varje intervju och jämfördes sedan. | n=35 Ålder: 17-53 Rekryterade från ett endometriosis-center på ett offentligt universitetssjukhus i Canberra (n=23) och från samhället via en diagnoslista (n=12) | Kvinnor diagnostiserade med laparoskopi sedan minst ett år tillbaka, som kan förstå och prata engelska och som inte har några andra kroniska sjukdomar. | Resultatet presenteras i två teman: 1. Upplevelser av att leva med endometriosis - Endometriosisrelaterade symtom 2 Påverkan av endometriosis på kvinnornas liv. | Urvalsförfarande, datainsamling och analys tydligt beskrivet. Etiskt godkänd De tolv kvinnorna som rekryterades utanför sjukhuset, rekryterades för att undvika snedvridning i resultatet. |

| | | | | | | |
|--|--|-----------------|--|--|--|---|
| | | tematisk analys | | | | <p>Teoretisk datamättnad uppnådd</p> <p>Urvalet presenteras tydligt, men de tre grupperna, som jämförs i studien, presenteras inte var för sig.</p> <p>Resultatet tydligt presenterat med tabell med likheter och skillnader mellan grupperna.</p> <p>Citat styrker resultatet</p> <p>Transskript godkända av 7 deltagare från olika fokusgrupper</p> |
|--|--|-----------------|--|--|--|---|