



SAHLGRENSKA AKADEMIN
INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP OCH HÄLSA

KVINNANS RESA FRÅN FRISK TILL EXPERT PÅ SIN SJUKDOM

Hur endometriosis påverkar livet

Toine B Ljungberg, Ylva Möller

| | |
|-------------------------|--|
| Uppsats/Examensarbete: | 15 hp Sjuksköterskeprogrammet OM5250 H15 (termin 6) |
| Program och/eller kurs: | Examensarbete - Grundnivå |
| Nivå: | Grundnivå |
| Termin/år: | Ht/2015 |
| Handledare: | Sepideh Olausson |
| Examinator: | Helen Elden |

Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

| | |
|-------------------------|---|
| Titel (svensk) | Kvinnans resa från frisk till expert på sin sjukdom: hur endometriosis påverkar livet |
| Titel (engelsk) | Woman´s journey from well to expert on her disease: how endometriosis affects life |
| Examensarbete: | 15 hp |
| Program och/eller kurs: | Sjuksköterskeprogrammet OM5250 H15 (termin 6) |
| Nivå: | Examensarbete - Grundnivå |
| Termin/år: | Grundnivå |
| Författare | Ht/2015 |
| Handledare: | Toine B Ljungberg, Ylva Möller |
| Examinator: | Sepideh Olausson |
| | Helen Elden |

Sammanfattning:

Bakgrund: Endometriosis är en gynekologisk sjukdom som drabbar en av tio kvinnor i fertil ålder i Sverige. De drabbade kan vara symptomfria till helt invalidiserade av smärta eller andra symptom. Symptomen är många och mångfacetterade vilket försvårar diagnostiken. Det tar i snitt åtta år för att få en diagnos. **Syfte:** Syftet var att beskriva hur kvinnor upplever att endometriosis påverkar deras vardag. **Metod:** En kvalitativ litteraturstudie gjordes. Teman och subteman utformades efter analys av nio artiklar. **Resultat:** Fyra teman bildar resultatet. Första temat, *Vägen fram till diagnos* beskriver att få kvinnor med endometriosis blir tagna på allvar när de söker vård och att det tar lång tid att få en diagnos. Symptomen normaliseras eller ignoreras ofta av både kvinnans omgivning och av vården. *I vårdens otrygga händer* framkommer betydelsen för kvinnorna att få en diagnos. Diagnosen upplevs som en lättnad för kvinnorna och ger dem ett bevis på att deras symptom är verkliga. Lättnaden är kortvarig eftersom det inte finns någon garanti för att de behandlingar som finns ger resultat eller är problemfria. *I sjukdomens grepp* beskriver kvinnorna osäkerheten. Sjukdomen påverkar kvinnan på många olika sätt. Symptomen påverkar arbete, studier, ekonomi, relationer och deras sociala liv. Temat *Expert på sin egen kropp* handlar om kvinnornas försök att återta kontrollen över sin kropp. De spenderar mycket tid och ork på att lindra, behandla och få kunskap om sjukdomen. Många förändrar sitt vardagsliv genom att lägga om kost, motion och sociala vanor. Kvinnorna är försiktigt hoppfulla inför framtiden och hoppas att forskning ska leda fram till effektiva behandlingar eller botemedel. **Diskussion:** Kvinnor med endometriosis får inte den hjälp de behöver. Sjuksköterskan bör ha förståelse för hur endometriosis påverkar kvinnors liv, för att kunna möta dem på ett tillfredställande sätt i vården.

Nyckelord: Endometriosis, lidande, livsvärld, egenvård, smärta, osäkerhet, patienterfarenhet

Innehållsförteckning

| | |
|---|----|
| Inledning..... | 1 |
| Bakgrund | 1 |
| Endometrios..... | 1 |
| Symptom och etiologi | 1 |
| Behandling | 2 |
| Lidande | 2 |
| Livsvärld – kroppen som levd | 3 |
| Normer och genus..... | 3 |
| Sjuksköterskans funktion och ansvar | 4 |
| Problemformulering..... | 5 |
| Syfte | 5 |
| Frågeställningar..... | 5 |
| Metod | 5 |
| Litteratursökning | 5 |
| Kvalitetsbedömning..... | 6 |
| Analys av artiklar..... | 6 |
| Etiskt resonemang..... | 7 |
| Resultat..... | 7 |
| Vägen fram till diagnos | 7 |
| Symptomdebut och smärta..... | 7 |
| Normalisering | 8 |
| Söka vård | 9 |
| I vårdens otrygga händer | 10 |
| Betydelse av att få en diagnos..... | 10 |
| Ett otillräckligt omhändertagande..... | 10 |
| Information om behandling..... | 11 |
| I sjukdomens grepp..... | 11 |
| En förändrad vardag..... | 11 |
| Parrelationen | 12 |
| Det sociala livet..... | 13 |
| Expert på sin egen kropp | 13 |
| Återta kontrollen | 13 |
| Egenvård | 14 |

| | |
|--|----|
| Blicka framåt..... | 14 |
| Diskussion..... | 15 |
| Metoddiskussion..... | 15 |
| Metodval, litteratursökning och urval..... | 15 |
| Analys | 17 |
| Resultatdiskussion | 17 |
| Kliniska implikationer | 19 |
| Rekommendationer för fortsatt forskning..... | 19 |
| Konklusioner..... | 20 |
| Referenslista | 21 |
| Bilaga 1 | |
| Bilaga 2 | |

Inledning

Kunskapen om upplevelser av att leva med endometriosis och dess konsekvenser för kvinnan är betydelsefulla för att sjuksköterskan skall kunna ge ett gott bemötande. Uppsatsförfattarnas förståelse skiljer sig åt. För den ene författaren väcktes intresset för endometriosis våren 2015. Artiklar om hur samhället negligerar kvinnor med sjukdomen spreds på sociala medier, vilket ledde till nyfikenhet på området. Den andra författarens förståelse låg i den egna diagnosen av endometriosis. Den upplevda problematiken kring sjukdomen samt medieintresset skapade ytterligare nyfikenhet i ämnet. Författarnas tanke var att beskriva de drabbade kvinnornas erfarenheter om hur sjukdomen påverkar livet.

Bakgrund

Endometriosis

Endometriosis är en vanlig gynekologisk sjukdom som drabbar cirka tio procent av kvinnor i fertil ålder (1, 2). Symptomen vid endometriosis är många och, på grund av en diffus och mångfacetterade symptombild försvåras diagnostiken (1-3). Sjukdomen har dokumenterats finnas så långt tillbaka som för 3500 år sedan (1). Den beskrevs i slutet av 1600-talet (1, 2) och systematisk forskning startade i början av 1900-talet (1). Endometriosis uppstår när livmodersslemhinna sprider sig utanför livmodern. Utanför livmodern orsakar slemhinnan problem genom inflammatoriska processer, ärrbildningar, sammanväxningar och blödningar. Det är vanligast att endometriosis sprider sig till bäckenhålan, bukhinnan, utsidan av livmodern, urinledarna, urinblåsan, äggstockarna, äggledarna och tarm. Vid endometriosis är det vanligt att det bildas cystor på äggstockarna som kallas endometriom eller chokladcystor. Cystorna kan bli flera centimeter i diameter och kan då trycka på övrig vävnad och orsaka smärta (1-3). Endometriosis kan ge både smärta och funktionsstörningar från det drabbade området.

Symptom och etiologi

Endometriosis har ett brett symptompektrum som innefattar allt från symptomfrihet till smärta vid menstruation, vid samlag, i leder, buk, rygg, smärta som strålar ut i benen, kronisk bäckensmärta, oregelbundna och rikliga menstruationsblödningar samt subfertilitet. Vilken grad av endometriosis kvinnan har, bedöms utifrån omfattning, utsträckning och position på endometrioshärdarna och graderas i olika steg från grad I-IV, vilket innebär minimal, mild, måttlig eller svår endometriosis enligt American Fertility Association. Graderingssystemet är dock främst utvecklat för att bedöma risken för infertilitet och kan inte användas för att förutsäga smärta (1-3).

Orsaken till endometriosis är fortfarande okänd, men den vanligast accepterade hypotesen är retrograd menstruation, vilket innebär att celler från livmodersslemhinnan följer med menstruationsblödningen via äggledarna ut i bäckenhålan, där de sedan växer fast (1-3). Det är däremot ingen fullständig förklaring eftersom endometriosis kan befinna sig på andra ställen i kroppen än i bukhålan och alla kvinnor som har retrograd menstruation har inte endometriosis (1, 2). Riskfaktorer för att drabbas av endometriosis är tidig debut av menstruation, alkoholanvändning, låg kroppsvikt, genetiska faktorer, kort menscykel och fler blödningsdagar

(1, 2). Endometriosis går inte att diagnostisera bara med anamnes och det finns inte heller möjlighet att ta några prover som ger ett definitivt svar. Det är vanligt att vaginalt ultraljud används för att diagnostisera endometriosis. Ultraljud kan visa på endometriosisförändringar i livmoderväggen (adenomyos) eller endometriom på äggstockarna. Palpation och magnetkamera kan ibland ge fynd, men den mest tillförlitliga metoden är att kirurgiskt gå in i buken, hitta endometriosisförändringar och göra en histologisk bestämning på vävnadsprover (1-3).

Beskrivningen av symptomen vid endometriosis skiljer sig mellan patienter och läkare (Fauconnier, med flera). Patienten beskriver oftare smärtans kvalitet än vad läkare gör. Skillnaderna illustreras tydligt genom att läkarna framför allt lade fokus på två symptom, svår menstruations smärta och djup penetrations smärta vid samlag, medan de missade att notera 11 av de 30 symptom som kvinnorna berättade om (4).

Behandling

Behandling av endometriosis kan sammanfattas till tre kategorier: symptomlindring, hormonell behandling och kirurgi. Symptomlindring består främst av smärtlindring såsom icke-steroida antiinflammatoriska läkemedel (NSAID). Hormonell behandling syftar till att pausa menstruationen antingen genom p-piller eller genom att försätta kvinnan i klimakteriet. Den kirurgiska behandlingen innefattar oftast att ta bort sammanväxningar mellan olika organ, chokladcystor och endometrioshärdar eller att helt ta bort livmodern, så kallad hysterektomi (1-3). Om endometriosis går obehandlad finns risken att den får en allt större spridning, oftast med förvärrad symptom bild. Även om kirurgi och graviditet i vissa fall kan bota och i många fall lindra symptom är det en sjukdom som kräver långvarig behandling. Smärta och ofrivillig barnlöshet är några av symptomen som påverkar kvinnornas vardag och leder till lidande (2, 3).

Lidande

För att förstå hur endometriosis påverkar livet går det med fördel att använda Erikssons beskrivning av lidande. Eriksson framhåller att lidande är en del av det mänskliga tillståndet. Lidande är inte samma sak som smärta, men smärta kan vara en orsak till lidande. Lidandet är ett döende, i betydelsen att människan utplånas som person och hel människa. Människan upplöses av hopplöshet, sorg, skuld, förnedring och ensamhet. Samtidigt innebär lidandet också möjlighet till ett nytt liv, om individen försonas med det som orsakar lidandet kan den komma ut stärkt. För att lindra lidande kan det ses som ett drama, den som lider uttrycker sitt lidande och den som vill lindra lidandet stiger in i dramat och fungerar som en medaktör som ser och bekräftar lidandet. Dramat är en symbol för lidandets process, likt en teaterpjäs har lidandet en scen och skådespelare, scenen är den lidandes livsvärld och skådespelarna är både den som lider och de andra aktörerna i den lidandes liv såsom sjuksköterskan eller anhöriga. När andra inte ser ett lidande eller bortförklarar det innebär det ett nytt lidande (5).

Enligt Eriksson finns det framför allt tre typer av lidande: sjukdomslidande, vårdlidande och livslidande. Sjukdomslidande är det lidande som upplevs relaterat till sjukdomens symptom och behandling. Detta lidande är inte bara kroppsligt såsom smärta eller illamående. Det kan också vara skuld känslor eller förnedring som människan känner oavsett om det kommer från patienten själv, det sociala sammanhanget eller fördömande attityder från vårdpersonal. Vårdlidande är det

lidande som upplevs relaterat till vårdsituationen. Vårdpersonalens maktutövning gentemot patienten kan också orsaka vårdlidande. Det kan vara en kränkning av värdigheten, att inte bli trodd eller att inte få sin integritet respekterad. Patienten kan också uppleva fördömlig eller straff när vårdpersonal inte anser att patienten handlar rätt. Livslidande är det lidande som upplevs relaterat till det upplevda hotet mot människans liv och livssituation. Det kan vara att uppleva att inte bli sedd eller inte kunna leva sitt liv som tidigare. Omvårdnadens syfte är att lindra lidande. För att kunna göra det ger Eriksson följande rekommendationer; gör så att patienten känner sig välkommen, ge information och ge patienten möjlighet att vara delaktig. Vidare menar Eriksson att det är vårdens ansvar att bekräfta och bevara patientens värdighet genom att ge hen tid och rum för att lida. Till sist menar Eriksson att varje människa är unik, både i situation och person. Vården anpassas därefter (5).

Livsvärld – kroppen som levd

Genom att ta till sig begreppet livsvärld kan det bättre förstås hur kvinnor med endometrios upplever och hur deras berättelser speglar, deras livsvärld. Livsvärld är den värld som människan upplever i sin konkreta vardag. Den både delas med andra och är individuell. Detta betyder att den formas av individens upplevelser men också i interaktion med andra och deras uppfattningar och förståelse. Erfarenheter kan således vara delade och specifika då människan lever i ett sammanhang. Ur ett livsvärldsperspektiv betraktas kroppen som levd, det vill säga att kroppen inte är som andra objekt i livsvärlden utan det är genom kroppen som världen upplevs och får sin betydelse. Människan är sin kropp och den gestaltar henne fysiskt, psykiskt, existentiellt och andligt. Det går inte att särskilja de fysiska upplevelsorna från de emotionella, det är genom kroppen båda upplevs. Eftersom det är genom kroppen människan känner världen, blir kroppen hennes värld. Om kroppen förändras, förändras också världen. Ett exempel på det är sjukdom som ur ett livsvärldsperspektiv är mer än diagnos, symptom och behandling. Sjukdomen förändrar individens förståelse av och möjligheter i världen. Mer konkret är livsvärlden vardagen. Den är de aktiviteter som människan genomför i sitt vardagsliv till exempel att laga mat, motionera eller konsumera kultur. Livsvärlden blir då kopplad till den livsstil individen har, vilken mat som äts, hur mycket som motioneras och vilka miljöer hon vistas i (6-8) Välbefinnande är ett uttryck för livsvärlden. När kvinnan känner sig frisk så har hon välbefinnande och när hon känner sig sjuk känner hon det inte. Det är mycket möjligt att ha objektiva tecken på sjukdom men om kvinnan inte känner sig sjuk så har hon välbefinnande (9).

Normer och genus

Det har visat sig att kvinnors besvär ofta tolkas som lindrigare än mäns besvär. Detta leder till att män oftare får behandling än vad kvinnor får, trots samma symptombild som kvinnor (10). Då livsvärlden till stor del består av relationer med andra människor behövs en förståelse för de sociala koder som reglerar mellanmänniskliga relationer, det vill säga normer. Normer och genus är aspekter som rent historiskt påverkat rådande vård och behandling av människor med olika kön. Genus är en socialt konstruerad identitet som innefattar de förväntningar om manligt och kvinnligt som individen och samhället har och är kopplat till makt, alltså en kulturell inramning av olika kön (10-12). På grund av att mannen länge betraktats som norm i vården, i kombination

med det förväntade genusbeteendet, får kvinnor sämre tillgång till vård (10, 12). Definitionen av kroppen har länge styrts av genustankar. Under antiken tillskrevs olika egenskaper till kvinnan och till mannen. Då betonades mäns goda egenskaper och överlägsenhet och kvinnan sågs som en mindre och defekt version av mannen. Under 1800-talet och positivismens genomslag söktes förklaringen till mannens överlägsenhet och kvinnans underlägsenhet i biologin. Det konstaterades att män är större, det hävdades att den manliga hjärnan har fler veck och därmed är överlägsen. Spår av detta intellektuella arvegods kan hittas i beskrivningen av könshormoner. Testosteron påstods ge män driftighet, östrogen påstås ge kvinnor empati och förmåga att bättre hantera barn. Rationalitet och förnuft har också historiskt ansetts höra till mannens egenskaper medan kvinnor har ansetts vara känslösa eller rent av hysteriska (13).

Sjuksköterskans funktion och ansvar

Sjuksköterskor kan möta kvinnor med endometrios i alla vårdområden. För att möta kvinnorna är det viktigt att känna till lagar, regler och koder som styr deras rättigheter som patienter och sjuksköterskans funktion och ansvar. Patientlagen från 2014 har som syfte att stärka patientens ställning och värna om patientens integritet, självbestämmande och delaktighet. Lagen betonar att vården skall respektera alla människors lika värde och individens värdighet. Patienten skall bland annat få information om det förväntade vård- och behandlingsförloppet, väsentliga risker för komplikationer och biverkningar, samt eftervård. Vården skall också utformas i samverkan med patienten (14). Den internationella sjuksköterskeorganisationen, International council of nurses (ICN), har formulerat sjuksköterskeprofessionens etiska kod. I den står att finna att:

”Sjuksköterskans fyra grundläggande ansvarsområden är att främja hälsa, förebygga sjukdom, återställa hälsa och lindra lidande” (15).

Den etiska koden beskriver att omvårdnaden skall utföras med respekt oavsett bland annat kön. Etiken handlar således om att välja det ”goda” och ”det rätta”. Detta ställer krav på sjuksköterskans kunskap och kompetens. Sjuksköterskan behöver ständigt reflektera över den etiska aspekten i sitt arbete. Sjuksköterskan har ansvar för att patienter skall få korrekt och individuellt anpassad information. Den etiska koden ställer också krav på sjuksköterskan att upprätthålla sin yrkeskompetens och utveckla en kärna av forskningsbaserad kunskap som stöd för evidensbaserad verksamhet (15).

Evidensbaserad omvårdnad är en process och ett förhållningssätt. Det innebär att underbygga omvårdnadsåtgärder med bästa tillgängliga forskning och integrera densamma i daglig verksamhet. Den vetenskapliga kunskapen kompletteras med kunskap om den individuella patientens situation. För att ge bästa möjliga vård behöver sjuksköterskan aktivt söka kunskap och anamma sin profession som akademiskt yrke (16). Vården sjuksköterskan ger skall vara baserad på informerat samtycke (14, 17). Informerat samtycke bygger på autonomiprincipen, vilket innebär att patienten skall besluta själv utan påverkan från andra intressen. Patienten behöver få den information som är relevant för att ta beslut med all tillgänglig information (17). Det är sjuksköterskans uppgift att bejaka patientens autonomi (14, 15, 17)

Problemformulering

Endometrios är en vanlig kvinnosjukdom, som drabbar en av tio kvinnor i fertil ålder, med delvis okänd genes. Vanliga symptom är smärta, kraftiga blödningar, mag- och tarmpåverkan samt subfertilitet. Symptomen kan påverka alla delar av kvinnans liv. Som en kvinnosjukdom normaliseras och ignoreras den ofta och det tar lång tid att få diagnos. Behandling består oftast av smärtlindrande-, hormonell- eller kirurgisk behandling. Oftast undersöks bara det patofysiologiska perspektivet av endometriosen. Den känslomässiga och praktiska påverkan på livet för kvinnor med endometrios uppmärksammas inte tillräckligt, vilket leder till vårdlidande. Kvinnans livsvärld beaktas inte utan hon ses bara som en kropp. För att sjuksköterskan skall kunna få en helhetsbild, följa yrkets etiska kod, lagar och förordningar behöver hen kunskap om och förståelse för hur endometrios påverkar den drabbades liv för att kunna ge en god omvårdnad.

Syfte

Att beskriva hur kvinnor upplever det att leva med endometrios.

Frågeställningar

- Hur upplever kvinnor att endometrios påverkar dem fysiskt och psykiskt?
- Hur upplever kvinnor att endometrios påverkar deras sociala liv, arbete, studier och livsmöjligheter?
- Hur upplever kvinnor med endometrios omhändertagandet i vården?

Metod

Då syftet är att beskriva kvinnors upplevelse valdes att göra en analys av kvalitativa artiklar. Kvalitativ forskning har som ansats att tolka och beskriva människans subjektiva upplevelser (18). För att besvara uppsatsens syfte valdes att göra en meta-syntes av befintliga kvalitativa forskningsresultat. Kvalitativ forskning har som ansats att tolka och beskriva människans subjektiva upplevelser (18). Genom att undersöka tidigare forsknings beskrivning av hur kvinnor upplever att endometrios påverkar deras liv är förhoppningen att tydliggöra luckor som framtida forskning kan täcka. Den modell som används var meta-syntes såsom beskrivs av Friberg (19).

Litteratursökning

Litteratursökning gjordes i tre databaser, CINAHL, PubMed och Scopus. Sökord som användes var meshermerna för endometrios, kvalitativ forskning och coping samt orden patient

experience. Begränsningar gjordes till fulltextartiklar på universitetsbiblioteket som var gratis, artiklar från 2005 och framåt, skrivna på engelska och vetenskapligt granskade så kallat 'peer reviewed'. Sökorden valdes för att i största möjliga mån finna artiklar som beskriver kvinnors upplevelser av att leva med endometrios. Sökprocessen finns dokumenterad i bilaga 1. Under sökningen lästes 23 stycken abstrakts, 13 artiklar valdes ut för granskning och av dessa valdes nio artiklar för analys. Endast de artiklar vars syfte stämde överens med uppsatsens, inkluderades. De nio inkluderade artiklarna härstammar från Australien, Nya Zeeland, Storbritannien och USA. En översikt av artiklarna finns i bilaga 2.

Kvalitetsbedömning

För att bedöma kvaliteten i studierna användes rekommendationerna i Evidensbaserad omvårdnad s106-108 samt bilaga H från samma bok. De kriterier som beskrivs för att säkerställa kvalitet är: beskriver artikeln ett tydligt syfte, beskrivs urvalsförfarandet och är det lämpligt för studien samt om analysen är tydligt beskriven (16). Varje godkänt svar enligt kvalitetsbedömningsprotokollet gav 1 poäng, poängen räknades samman och räknades om till en procentsats av möjliga poäng för att underlätta jämförelse mellan artiklarna (16). Artiklarna bedöms ha hög-, medel- eller låg kvalitet baserat på procent i granskningen enligt protokollet. Låg kvalitet bedömdes om totalsumman blev mindre än 5 poäng (eller < 60 %), medelkvalitet hade studier med 6-10 poäng (, 60-79 %), hög kvalitet hade studier med 11-13 poäng (80-100 %). Ingen artikel exkluderades på grund av bristande kvalitet.

Analys av artiklar

För att analysera de valda artiklarna användes metoden metasyntes som Friberg anpassat för kandidatuppsats (19). Friberg beskriver fem steg. I det första steget läses artiklarna flera gånger för att lära känna materialet och få en känsla för helheten. I steg två läses resultaten i artiklarna och sammanfattas i nyckelfynd. I det tredje steget sammanställs alla artiklarnas resultat för att kunna göra en jämförelse. I det fjärde steget jämförs de olika studiernas resultat och skillnader och likheter identifieras. I det avslutande femte steget formuleras nya teman och subteman utifrån studiernas resultat (19). I en artikel intervjuas även kvinnornas partner och i denna artikel användes endast det som speglade kvinnornas upplevelser (20). Artiklarnas resultat lästes flera gånger av författarna var för sig. Uppsatsförfattarna identifierade sedan nyckelfynden tillsammans och resultaten sammanställdes och jämfördes. Nästa steg genomfördes var för sig till en början när författarna kodade resultaten för att sedan jämföra kodningen som gjorts och bedöma om det gjorts olika kodningar. Det bedömdes att kodningen stämde väl överens och tillsammans beskrevs de nya teman och subteman som framträtt ur artiklarnas resultat. Själva kodningen genomfördes med hjälp av Nvivo 10. Det gjorde det möjligt att koda text med olika koder. Det underlättade arbetet genom att det snabbt gick att se ifall något subtema återkom i flera artiklar, hur många gånger i varje artikel och då dataprogrammet samlade all text kodat i ett subtema på en plats oavsett vilken artikel den förekom i. Inga andra funktioner som Nvivo 10 erbjuder användes.

Etiskt resonemang

Samtliga inkluderade artiklar hade fått godkännande av sina respektive etikprövningsnämnder (20-28) och då bedömdes underlaget för denna uppsats uppfylla etiska krav på en litteraturstudie på kandidatnivå.

Resultat

Resultatet av analysen av studierna illustreras i fyra teman. Det första temat *vägen fram till diagnos*, beskriver hur symptom oftast debuterar med smärta och att det tar lång tid innan den drabbade kvinnan får en korrekt diagnos. *I vårdens otrygga händer* innefattar vad det innebär att få diagnosen endometrios, hur kvinnorna upplever vården de får och den information som ges dem. *I sjukdomens grepp* illustrerar hur kvinnornas liv har förändrats av sjukdomen och symptomens oberäknlighet. Berättelsen avslutas med temat *expert på sin egen kropp*, som sammanfattar kvinnornas upplevelser av att behöva ta situationen i egna händer och aktivt förbättra sin situation. Teman och subteman och deras relationer till varandra illustreras i tabell 1.

Tabell 1 Teman och subtema som beskriver kvinnans resa från frisk till expert på sin sjukdom.

| Subtema | | | Teman |
|--------------------------------|-----------------------------------|---------------------------|---------------------------------|
| Symptomdebut och smärta | Normalisering | Söka vård | Vägen fram till diagnos |
| Betydelse av att få en diagnos | Ett otillräckligt omhändertagande | Information om behandling | I vårdens otrygga händer |
| En förändrad vardag | Parrelationen | Det sociala livet | I sjukdomens grepp |
| Återta kontrollen | Egenvård | Blicka framåt | Expert på sin egen kropp |

Vägen fram till diagnos

Symptomdebut och smärta

Symptomdebuten varierar för kvinnorna i studierna. Det framkommer att en del upplevde de första symptomen efter sin första menstruation, medan andra upplevde symptom först många år efter första mens. Det vanligaste symptomet är i särklass svår smärta, som varierar i karaktär och lokalisering. En del kvinnor upplever istället svårt att få barn eller kraftiga blödningar (21-23, 25, 27, 28). Smärtan beskrivs som våglik och fluktuerande beroende på faktorer som mens och behandling med återkommande dalar och toppar under många år. Det börjar ofta med perioder utan smärta, men med smärtsamma toppar vid mens, som över tid gradvis ökar i intensitet och frekvens. För att gestalta smärtan använder kvinnorna beskrivningar så som; skarp, huggande, hisnande, spetsande, slitande, gnagande, handikappande och fruktansvärd. På en skala mellan 1 och 10, där 1 innebär ingen smärta och 10 innebär värsta tänkbara smärta upplever majoriteten av

kvinnorna ibland sin smärta mellan 8-10. Smärtorna kan vara så intensiva att kvinnan svimmar eller inte kan sova (21, 28).

“Sometimes it feels like I have got a shovelful of burning hot charcoals that have been placed in my pelvis and are just sort of burning a hole in the pelvic area, - || - sitting on a dagger or having a knife impaling me in the original sense of the word which is like straight up through the pelvic bone. Sometimes it just feels like a heavy pressure or just like I’ve been socked in the stomach” (20).

Förutom smärta i bäckenet upplever kvinnorna smärta i nedre delen av ryggen, benen, leder, mag-tarmkanal, anal och rektum samt vid urinering. Det är inte bara smärtan som påverkar kvinnorna. Det är även mycket vanligt med besvär från urinblåsa och mag-tarmkanalen. Symptomen visar sig som uppsvälldhet, diarréer, förstoppning, illamående, problem med urinblåsan och att behöva gå på toaletten ofta (21, 22, 28). Andra symptom som visar sig gradvis hos kvinnorna är trötthet, allmän sjukdomskänsla, olustkänslor, fatigue och depression. De beskriver att humöret påverkas negativt med ilska, irritabilitet, lynnighet, apati och nedstämdhet (21, 25, 28). Smärta vid penetrativt samlag, dyspareuni, är också ett mycket vanligt symptom vid endometrios. Majoriteten av kvinnorna som upplever sex som smärtsamt har smärtor som håller i sig i flera timmar, upp till flera dagar efter själva samlaget. Kvinnorna upplever att det är svårare att hantera den ihållande smärtan efter, än smärtan de upplever under samlaget (21, 22, 26).

“I started to worry when - || - the pain during and after sex just got that bad that I would just lay in a fetal position for hours afterwards. It got progressively worse to the point where I would actually be crying during and after sex” (21).

Normalisering

En genomgående upplevelse hos kvinnorna är att det är svårt och inte är socialt accepterat att tala om sina symptom med andra i sin omgivning. Det finns kulturella normer och regler som dikterar vem som kan prata med vem om vad (20, 21, 23). Endometrios är en könsspecifik sjukdom som hör ihop med menstruationen. Menstruation upplevs som ett stigmatiserat och tabubelagt ämne i många sammanhang. En anledning till att kvinnorna upplever att de inte kan tala om menstruationsproblem är att menstruationen är en del av det privata och inte skall delas med andra (20, 21, 23). Det är många som upplever det som skamfyllt att tala om menstruationen, för att det uppfattas som opassande (20). Att behöva förklara vad man har för besvär upplevs som kränkande för den personliga integriteten (20).

“I didn't think it was a problem because my mum had bad periods as well. In fact she found it worse than giving birth, so.. I didn't think there was anything unusual about that at all....I didn't go to the doctor until I had the real bad pain at work and I had to go home” (27).

Omgivningens uppfattning är att det är normalt att kvinnor har mensvärk och att det är något helt naturligt (21, 22). Därför normaliseras endometriossmärta ofta, vilket gör det svårt att berätta om sin situation för andra (20, 23, 25). Smärtorna förväxlas oftast med vanlig mensvärk, som många kvinnor har och som det inte talas om öppet. I studierna framkommer att en del av kvinnorna jämför sin smärta och menstruation med deras mödrar och mormödrar och får då ofta höra exempelvis att det är vanligt med rikliga blödningar eller svår mensvärk. Det gör att kvinnan bygger sina normer och föreställningar kring vad som är en normal menstruation utifrån det. Sina

egna och andras förväntningar om att menstruation skall göra ont, gör att de tvivlar på om de verkligen har problem. Det leder till att kvinnorna inte betraktar sina symptom som patologiska (20-23, 27, 28). Även när smärtan blir så pass allvarlig att den påverkar studier och arbete uppfattar inte kvinnorna att deras smärtor är något onormalt (22).

“I think I was embarrassed to talk to people about it [painful periods] at that time, - || - I really didn't want anybody to know that I was having this problem that I thought everybody else was just fine with, and that I couldn't handle.” (27).

Synen på vad som är normalt återspeglas i att många kvinnor inte söker hjälp för sina besvär eller vågar ta sig själv på allvar (21, 22). Attityden till vad som är normalt genomsyrar hela omgivningen, som omfattas av familj, partner, vänner, sjukvården samt kvinnorna själva (21). Det framkommer att kvinnor har många sociala normer och svårigheter att komma över för att få en diagnos, anpassad behandling och förståelse från sjukvården och sin omgivning (21, 22). Många av de kvinnor som trotsar normen och talar om eller söker hjälp för menssmärta blir bemötta med skepsis (20). Kvinnorna känner att det är svårt att få förståelse och att andra tycker att de ”gnäller” när de har svårt att hantera sin smärta (20, 23, 25). Några kvinnor beskriver att de i ett tidigt skede sökte vård på grund av smärtor. De flesta framhåller att tiden mellan symptomdebut och diagnos upplevs som lång (21-24, 27, 28).

Söka vård

När kvinnorna söker hjälp inom sjukvården för sina symptom är det många som rapporterar att de inte blir tagna på allvar, utan de möter på samma attityder som de tidigare stött på i sin omgivning. Deras problem normaliseras, trivialiseras och de ses som besvärliga och krävande patienter. Många av kvinnorna upplever att det är svårt att bli remitterad vidare eftersom läkarna inte tror på dem. Andra beskriver hur de söker hjälp och blir tagna på allvar, men när tester och undersökningar inte visar något blir de avvisade eller förskrivs smärtlindring och/eller hormonpreparat som döljer symptom, men inte behandlar sjukdomen. Ofta bedöms deras symptom som IBS (irritabel tarmsyndrom), UVI (urinvägsinfektion) eller psykosomatiska besvär, vilket gör att de slussas fel i vården. Det här leder till att det tar lång tid att bli undersökt av någon med tillräcklig kunskap om endometrios. Gemensamt i de flesta studierna är att det tar lång tid att få en diagnos. Från första läkarkontakten tog det allt från tre månader till 24 år att få en diagnos med ett genomsnitt på ca åtta år (20-22, 27, 28). Det tar hälften så lång tid att få en diagnos för de kvinnor som söker vård för infertilitet jämfört med de som söker för smärtor vid menstruation (23).

Kvinnorna upplever att det finns stor brist på kunskap angående endometrios hos sjukvården. I vissa fall söker kvinnorna upprepade gånger för sina smärtor och andra symptom, men skickas hem utan uppföljning. Många gånger får kvinnorna initialt en felaktig diagnos och felaktig behandling när de slussas runt till olika specialister, innan de får hjälp av en kunnig gynekolog. Det och att deras smärta ofta normaliseras gör att det tar längre tid för dem att få adekvat vård (21, 22).

“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” (22).

I vårdens ottrygga händer

Betydelse av att få en diagnos

Kvinnorna upplever att det är svårt att bli trodd av sin omgivning innan de får en diagnos. Det i sin tur gör att kvinnorna döljer sina problem för sin omgivning i rädsla över att inte bli tagna på allvar. Att få en diagnos på sina symptom innebär för de flesta en lättnad och för vissa till och med en segerkänsla. (25).

”...I feel better knowing what it is, even though it's not a particularly nice diagnosis to have, at least I can understand it, and it makes it just much easier to say to people “well I think my endometriosis has flared up” (27).

Några beskriver diagnosen som ett bevis på att de har en erkänd sjukdom och ett redskap för att uppfattas som trovärdig. Det underlättar för dem att kunna få sympatier av sina anhöriga eller arbetsgivare. Diagnosen gör också att misstankarna om andra, farliga eller livshotande sjukdomar kan avskrivas (21, 22, 27, 28). Kvinnor beskriver hur de innan de fick sin diagnos stött på oförstående och brist på information (20-22, 25, 27). Kvinnorna anser att det är viktigt att bli bekräftad och att få bevis på att de inte har inbillat sig och gentemot de som tvivlar på äktheten i deras symptom (21, 26, 28).

De reagerar olika på att få sin diagnos. De beskriver att de nu känner hopp om att de skulle kunna finna någon effektiv behandling som kan lindra deras symptom, men oftast beskriver de hur den första lättnaden övergår till ångest på grund av att de inte känner till sjukdomen, den är kronisk, saknar bot och effektiv behandling samt att chansen att bli med barn minskar (20-22, 24, 27, 28). Kvinnorna uttrycker frustration, ilska och irritation över att de inte blir tagna på allvar och att de på grund av det fått sin diagnos senare än nödvändigt (21).

Ett otillräckligt omhändertagande

Svårighetsgraden av smärta överensstämmer dåligt med endometriosens omfattning. Många kvinnor upplever svår smärta, men har endometrios som är lågt graderad. Det gör att kvinnorna känner att deras lidande förminskas (22). Sjukvårdens fokus ligger främst på var och på vilken nivå smärtan upplevs. Även smärtans kvalitet och varaktighet är viktig för att avgöra hur den påverkar kvinnan (28). Vaginalt ultraljud kan visa om det finns endometriom på äggstockarna. Det är ett dåligt redskap för att avgöra om det finns endometrios i övriga bäckenet som i vagina, uterosacralligamenten eller rektovaginalt. Det är ett instrument med begränsat användningsområde och som inte enkelt kan avgöra vad som orsakar smärta hos kvinnor med endometrios. Många kvinnor upplever bäckensmärta utan att de har cystor på äggstockarna. En ultraljudsundersökning utan cystor ger läkarna ett falskt tecken på att allt är normalt och avfärdar kvinnorna trots deras smärtor och övriga symptom (27).

För att få en formell diagnos behöver kvinnorna genomgå bukkirurgi med diatermi och biopsi av endometriosisvävnad. Flera kvinnor genomgår flera operationer efter sin diagnos för att lösa upp adherenser (sammanväxningar), bränna endometriosislesioner (härddar) och ta bort cystor (28).

“The inside of my pelvic cavity, there was not a surface that did not have endo (endometriosis) on it whether that be female organs, bowel, diaphragm, other organs, ureters, I mean, just coated, just thick, huge, thick adhesions and stuff ... They couldn't find my appendix. - || - It was not an appendix anymore. It was endo. It was thoroughly and completely destroyed” (20).

Information om behandling

Kvinnorna som söker sjukvård för sina symptom är i stort behov av att få information, men upplever att sjukvårdens kunskap om endometriosis har stora brister (20-22, 25, 27). De önskar information om både sjukdom och de olika behandlingsalternativens positiva och negativa effekter, samt vad de kan förvänta sig. De upplever att de inte får ta del av den information som finns att tillgå (20, 21, 28).

“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” (21).

Den kirurgiska behandlingen ger ofta tillfällig lindring, men symptomen kommer nästan alltid tillbaka efterhand. I många fall orsakar den kirurgiska behandlingen en ökad risk för ytterligare sammanväxningar och härddar i ärrvävnaden från föregående operationer (20-22, 27, 28). Hysterektomi anses av många läkare vara en möjlig utväg för att bli av med endometriosen, men några kvinnor har kvar endometriosismäta och medföljande trötthetssyndrom trots hysterektomi (21, 28). I vissa fall har kvinnorna uppmanats att själva behandla sin sjukdom (24). En del kvinnor beskriver hur de rekommenderades att skaffa barn som behandling (21, 25, 28). Flera kvinnor beskriver också hur behandlingen inte har någon verkan eller till och med förvärrar problemen (22).

“All we can offer you is this the contraceptive pill or you get pregnant and breast feed for the next 20 years`. And he was joking and I laughed at the time but I realise afterwards that it's just not funny. And for a start heaps of women with endo (endometriosis) can't get pregnant anyway” (28).

I sjukdomens grepp

En förändrad vardag

De olika endometriosisymptomen genomsyrar kvinnornas liv. Kvinnorna är i början osäkra på om de har en verklig sjukdom. Senare råder osäkerhet kring hur behandlingen kommer gå och hur länge den är effektiv (20-22, 27, 28). Att strukturera sitt liv kring de osäkra symptomen gör att kvinnornas liv präglas av osäkerheten (21, 22, 25, 27). Många kvinnor beskriver hur kronisk smärta och kronisk trötthet gör att de är tvingade att avbryta eller förändra vad de studerar på

universitet. Andra kvinnor beskriver att de behöver byta karriär eller gå ner i arbetstid (20, 21, 25, 28). Symptomen kommer oftast i skov vilket för en del kvinnor är regelbundna, men för andra är oregelbundna. Det skapar osäkerhet i när kvinnorna lider av symptom, hur länge och hur allvarligt (22).

“I take painkillers every day and without them I would be lost. The lack of energy is another factor, and I never know how I will feel in the morning, afternoon, or evening. My life is permanently on hold as I never know from one day to another how I will feel” (22).

I arbetssituationer blir det svårt för många kvinnor att vara öppna mot sina manliga kollegor eller chefer eftersom de känner att männen saknar förståelse. Många beskriver vikten av att ha en arbetsgivare som förstår situationen de befinner sig i. På grund av sin sjukfrånvaro är det många kvinnor som blir avskedade från sin arbetsplats eller blir ifrågasatta om de överhuvudtaget kan ha ett arbete (21, 25). En del kvinnor beskriver att de möter på oförståelse för sin sjukdom och därför får rykte om sig som arbetsskygga, lata eller svaga (23). Några av kvinnorna uppger dock att de har bra stöd från sin arbetsgivare och medarbetare med anpassade arbetsuppgifter efter sina behov (25).

“I was in a very stressful job - was my job something to do with it? Am I psychologically making myself have this pain? - || - am I doing this on purpose so that I haven't got to go to work? But I don't really hate work that much that I would do that.” (27).

Parrelationen

Sjukdomen med smärta, humörsvängningar och stress påverkar kvinnornas partner och parrelationen. Det beskrivs hur vissa kvinnors partner tog ut hela sin semester för att vårda den sjuka kvinnan när hon behövde det. Ett av symptomen som beskrivs som speciellt tärande på parrelationen är smärtsamt samlag (26, 28). Kvinnor beskriver att de inte kan ha ett fungerande samliv på grund av smärta vid samlag. Det sätter relationen under stress och de känner att de inte är den partner de vill vara. Det beskrivs hur partners uppfattar sjukdomen som en ursäkt för kvinnan när hon inte vill ha sex och hur det negativt påverkar relationen (23, 26). En del kvinnor känner sig också otillräckliga och okvinnliga när de inte kan ha sex (21, 26).

Även fertiliteten kan påverkas av endometrios. Att ha svårt eller vara oförmögen att bli gravid är ett allvarligt symptom som även sätter press på relationen. En kvinna beskriver svårigheten att möta sina svärföräldrar då hon känner deras besvikelse över bristen av barnbarn (20). Flera kvinnor uppger att de haft relationer och äktenskap som tagit slut på grund av sjukdomen (21, 26,28). En kvinna beskriver hur hon gett upp tanken på nära relationer då hon inte vill påtvinga sin sjukdom på en annan människa (21). Svårigheter att få barn och infertilitet är ett symptom som negativt påverkar både deras relationer och deras ekonomi, på grund av dyra utredningar, behandlingar och in vitro-fertilisering (IVF). Även den psykiska hälsan påverkas negativt med mycket oro kring om de kan få barn. Framförallt de yngre kvinnorna oroar sig mycket för infertilitet och har svårt att tala med sin familj eller partner (21, 28).

“It's just unpredictable. It may recur at any time in your life. - || - You just feel like you can't really arrange your life, you are arranging your life around the disease. It controls you even if you don't want it to” (21).

Några av kvinnorna beskriver att deras självbild har förändrats genom endometriosis. Det får dem att känna sig okvinnliga genom att de inte kan ha sex, är infertila eller kunna vara den moder de vill vara åt sina barn (21, 26). De upplever att endometriosen också ger negativa effekter på självförtroendet och självkänslan. Många kvinnor upplever att de har fått fysiska förändringar som hör ihop med symptom, behandlingar och biverkningar. De känner sig maktlösa över symptomen och hur de påverkar deras liv (21, 28).

“Living with it, it does affect me nearly every day I feel it”. It has an impact in every aspect of your life”. “Overall endometriosis has made me live a very solitary life” (21).

Det sociala livet

Symptomens oförutsägbarhet gör det svårt för kvinnorna att delta i sociala aktiviteter. De försöker att planera sociala aktiviteter runt sin sjukdom så gott de kan, men behöver ofta ställa in (21, 22, 25, 27). En del av kvinnorna beskriver att de känner sig isolerade (21). I flera studier beskriver kvinnorna sin frustration och oro angående att behandlingen inte har effekt eller ger den lindring som förväntades (28).

“I don’t tend to socialize and keep to myself because of pain and bleeding. As a result, I have missed out on travel, concerts, weekends away and school/university events etc.”(21).

Kvinnorna upplever mycket osäkerhet angående hur deras nutid ter sig på grund av symptom, biverkningar och behandlingar. Det gör att de har svårt att planera den närmsta framtiden. Det i sin tur påverkar arbete, fritid, vänner och familj. Några kvinnor uttrycker oro över att få smärtattacker som kan hindra dem i jobbmöten, sociala sammanhang eller påverka semesterplaner (21, 22, 24, 25).

Expert på sin egen kropp

Återta kontrollen

Kvinnorna återtar kontrollen över sin livssituation baserat på de egna erfarenheterna och på den information de har sökt sig fram till. De testar olika behandlingar som vården erbjuder (24). Oftast vänder sig kvinnorna till andra kunskapskällor för att få information. De söker hjälp i självhjälpsböcker, på internet, i bloggar och artiklar (24, 25). Stödföreningar och grupper är också en källa till kunskap och stöttning (21, 24, 25, 28).

“I’m trying to fix myself and have more of an involvement in my own recovery. Not having to always reach for a tablet, reach for a doctor. So I guess it was wanting to take ownership, to say ‘I’ll look after this’” (24)

En del kvinnor beskriver hur de vänder sig till forskningen, men upplever där problem med att ta till sig den vetenskapliga informationen. Den information som finns beskrivs som svårtolkad och ofta full av motsägelse. Till exempel beskriver en kvinna hur hon råds äta mer fisk då det kan lindra symptom, men i en annan källa läser hon att det kan vara en risk (24).

Egenvård

Under behandlingens gång tar kvinnorna ett allt större ansvar för sin behandling. Egenvården handlar mycket om att ta kontroll över vad som händer med kroppen. Samtliga av kvinnorna försöker att hantera sin smärta med hjälp av olika behandlingsformer. Innan de fått hormonell eller kirurgisk behandling använder sig kvinnorna av receptfria läkemedel som paracetamol och NSAID, vila, värmekuddar och i vissa fall alkohol som lugnande medel. Metoderna ger viss lindring men upplevs störa i vardagen, på arbetet eller i relationer (21, 24, 25, 28). Många av kvinnorna söker hjälp utanför den klassiska skolmedicinen och de behandlingar som erbjuds där. Med hjälp av olika komplementära och alternativa metoder finner kvinnorna nya strategier för att behandla sina symptom. De metoder som används i stor utsträckning är bland andra akupunktur, massage, yoga, mindfulness eller TENS (Transkutan elektrisk nervstimulering) (20-22, 24, 25, 28).

“I think this was actually an empowering thing to do, taking an active role in my own health and wellbeing and resourcing how best to go about healing my symptoms helped me to access my own inner intuitive guidance and this has brought about many benefits in my life in general” (24).

Inom egenvården är det många av kvinnorna som gör förändringar till en hälsosammare livsstil med rökstopp, minskat alkoholintag och mer träning. De fokuserar mer på det som upplevs öka välbefinnandet och minska smärta som träning och meditation. Kosten är något som kvinnorna lägger mycket fokus på. Många äter mer frukt och grönt och drar ner på koffein samt mjölkprodukter. Vissa av kvinnorna provar olika kosttillskott och teer med varierande resultat (22, 24, 28). Kvinnornas egenvård har också effekter på livet i övrigt. En del kvinnor beskriver att de olika behandlingarna ofta kostar mycket pengar, men också att mycket av deras tid och energi går åt till att efterforska olika metoder och behandlingar. Men dessa förändringar tar på krafterna och en kvinna jämförde sitt liv med ett liv i kloster (24).

“I think [the responsibility of managing your own health] is probably the hardest. - || - it takes up quite a large amount of mental and emotional and physical energy that you don't have for other things” (24).

Det är inte alla förändringar som är hälsosamma, utan en del livsstilsförändringar gäller ökad och stor konsumtion av tobak, alkohol och analgetika för att kunna hantera sin situation (21). Några kvinnor beskriver att de blir begränsade i sin vardagsmotion, träningsrutiner och fritidsaktiviteter på grund av symptom som smärta och trötthet (21-25, 28).

Blicka framåt

Kvinnorna upplever oro och uttrycker rädsla över toleransutveckling för smärtstillande medel och hur medicin kommer påverka dem framöver (22). Den största oron inför framtiden är att få ett nytt skov och att sjukdomen blir värre. Även framtida studier, arbete, karriär, ekonomi, familjeliv och möjlighet att kunna få barn oroar många av kvinnorna (21). Trots osäkerheten, som präglar livet med endometrios, upplever många av kvinnorna ett visst hopp om framtiden. De hoppas framförallt på en smärtfri framtid och många kvinnor sätter sitt hopp till en framtida operation

eller behandling. Andra hoppas på att symptomen ska försvinna i samband med graviditet eller menopaus. Kvinnorna uttrycker att de känner hopp om att forskningen till slut kommer att kunna leda till en lösning på deras situation med behandlingar som har både lindrande och botande effekter. De yngre kvinnorna som inte upplevt lika många problematiska episoder har en mer positiv framtidssyn liksom samt de som upplever att de hade fått god lindring efter operation (21, 22).

“The endo has you know sort of given me a kick up the rear end to sort of get up and do something about it. - || - So it’s kind of pushed me” (28).

Några kvinnor upplever att de har lärt sig nya saker om sig själva på grund av att de har endometrios. De har blivit starkare, mer bestämda, lyhörda på sina kroppars signaler och att hantera sjukdomen istället för att försöka beseгра den. De har fått en ny förståelse och kunskap att hjälpa andra med samma symptom (21, 24, 25).

Diskussion

Metoddiskussion

Metodval, litteratursökning och urval

Eftersom syftet var att beskriva hur kvinnor upplevde att endometrios påverkar deras liv ansågs det bäst att välja en litteraturstudie av kvalitativa artiklar. Även modellen att analysera berättelser (29) hade kunnat vara lämplig för att beskriva hur kvinnor upplever att endometrios påverkar deras liv, men då hade aspekten av att undersöka forskningsläget försvunnit. De sökord som gav flest resultat var sökningar på meshtermerna för endometrios och kvalitativ forskning. Det är möjligt att en sökning på meshtermer är för snäv för att fånga upp alla relevanta studier.

Litteratursökningen gav initialt 23 artiklar som reducerades till nio artiklar efter att de artiklar som inte använt sig av kvalitativ metod, är äldre än tio år gamla och inte stämde överens med syftet, valdes bort. För att få ett resultat som speglar vår samtid begränsades artikelurvalet till artiklar publicerade de senaste tio åren för att få ett tillräckligt stort urval. En begränsning på fem år hade gett ett orimligt litet underlag (en artikel). Om äldre artiklar hade inkluderats är det möjligt att det påverkat resultatet. Det är möjligt att resultatet speglar upplevelser som inte är helt aktuella idag, men den senaste artikelns, från 2014, resultat skiljer sig inte nämnvärt från de övriga inkluderade studierna (21). Därför bedöms det troligt att de äldre artiklarna inte är inaktuella för att kunna beskriva hur kvinnor upplever att endometrios påverkar deras liv. En annan förklaring är att det inte genomförts tillräckligt mycket forskning för att spegla kvinnors upplevelser av att leva med endometrios har förändrats.

De artiklar som inkluderats i arbetet stämmer överens med syftet uppsatsen har, men hade med fördel kunnat inkludera fler studier för att öka validiteten. Den första artikeln av Strzempko med flera, undersöker specifikt hur endometrios påverkar kvinnans parrelation. I den studien intervjuas både kvinnor och deras partner. Deltagare rekryterades till forskningsprojektet via flygblad. Semistrukturerade intervjuer genomfördes med 13 par gemensamt och var partner för sig. Tolkande fenomenologisk analys användes för att analysera de transkriberade intervjuerna

och teman formulerades. Författarna identifierade och formulerade utifrån teman, fem exempelrelationer, som utgör artikelns resultat (20).

Moradi med flera bidrar med en artikel där syftet är att beskriva hur endometriosis påverkar kvinnors liv. De rekryterade 35 kvinnor varav 23 från en endometriosisklinik och tolv från journaler samt en informationsträff. Semistrukturerade fokusgruppsintervjuer genomfördes och transkriberades. Författarna gjorde en tematisk analys av materialet (21). Två artiklar kommer från författaren Elaine Denny men från två olika forskningsprojekt. Den ena artikeln undersöker hur endometriosis påverkar kvinnors liv (22) och den andra artikeln beskriver ett specifikt symptom av endometriosis och hur det påverkar livet för de drabbade kvinnorna (26). Denny använder sig av semistrukturerade narrativa storytelling-intervjuer. Rekrytering av deltagare skedde via en endometriosisklinik. De sammanlagt 30 intervjuerna transkriberades och tematisk analys användes för att analysera innehållet. En feministisk ansats användes och hon svarade på sina informanternas frågor om andra kvinnors erfarenheter av endometriosis förutsatt att ingen tystnadsplikt bröts (22, 26).

Seear har bidragit med två artiklar från samma avhandling och studierna använder data från samma forskningsprojekt (23, 24). Bekvämlighetsurval användes och 20 kvinnor intervjuades i semistrukturerade intervjuer som bandades och transkriberades. De transkriberade intervjuerna kodades och en tematisk analys genomfördes (23, 24). En artikel beskriver hur normer blir en extra belastning för kvinnor med menstruationsrelaterade problem och hur detta kan vara en faktor i att endometriosis tar lång tid från första symptom till diagnos (23). Den andra artikeln har syftet att beskriva hur endometriosis påverkar kvinnors liv (24). Gilmour och Huntingtons två artiklar (25, 28) är från samma studie, men i (25) finns det även en tredje författare. Författarna valde att rekrytera informanter till studien via Nya Zeelands nationella endometriosisförening. Arton informanter valde att delta. Feministisk metodologi med semistrukturerade intervjuer och med tematisk analys för analysering användes i båda studierna. De beskrev även de en feministisk ansats i sitt forskningsprojekt. Det innebär att de låtit den nationella patientföreningen bedöma huruvida forskningen hade ett värde (25, 28). Ballards artikel beskriver kvinnors upplevelser innan de får diagnos samt försöker ta reda på orsakerna till den sena diagnosen. Till artikel rekryterades 32 kvinnor från en klinik för bäckensmärta. Semistrukturerade intervjuer och tematisk analys användes för att skapa koder utifrån de fyra första intervjuetranskripten som användes för att analysera det övriga materialet (27).

Det är nio artiklar från sex olika forskningsprojekt och forskare som ligger till grund till denna uppsats. Artiklarna är från Nya Zeeland, USA, Storbritannien och Australien. Inga svenska artiklar, som passade sökkriterierna och syftet hittades. Artiklarna kommer från tre världsdelar men alla länderna tillhör den rikaste delen av världen. De olika studierna ger en gemensam bild och studierna är utförda i länder som liknar Sverige. Resultatet från artiklarna borde rimligen ge en överblick hur det ser ut i den rikare delen av världen men det finns ingen säkerhet att det är direkt överförbart på svenska förhållanden. Artiklar från Sverige, Norden eller Skandinavien hade gett en säkrare bild över hur det förhåller sig här. Det behövs en kritisk blick eftersom det kan finnas olika kulturer med olika strukturella förhållanden, som påverkar vård och behandling i olika länder. Tre av artiklarna bedömdes ha medel kvalitet och sex artiklar bedömdes hålla hög kvalitet, enligt Evidensbaserad omvårdnad s106-108 samt bilaga H. Flera av de inkluderade artiklarna kommer från samma forskningsprojekt, vilket minskar mängden data som ligger till

grund för resultatet. Det är möjligt att en enskild forskare eller ett projekt får för stort utrymme i resultatet eftersom de bidrar med proportionellt fler artiklar. Utförlig tabell finns i bilaga 2.

Analys

Som hjälpmedel användes Nvivo 10 till kodningen av texten, genom att markera meningsbärande enheter och koppla text till koder. Genom det här förfarandet kunde all text kopplat till en specifik kod läsas på samma ställe. Artiklar som innehöll vilka specifika koder blev lätt att se. Jämförelsen mellan uppsatsförfattarnas olika koder gick lätt att genomföra och olika koder med samma innebörd var lätta att slå ihop. Nvivo 10 har flera funktioner, bland annat för att underlätta analyser, de användes inte eftersom artikelförfattarna saknar djupare kunskaper i programvarans funktioner. Att arbeta med kodning som Nvivo 10 möjliggör kan ha påverkat analysens gång. Programmet analyserar inte materialet men den är en hjälp och stöd för att organisera datamaterialet. Programmet utför inte analysen det vill säga, abstraktion och syntes, utan det skedde i en dialog mellan författarna. Det är mycket möjligt att ett annat resultat det vill säga andra subteman och teman framkommit om annan metod för kodning använts. En annan konsekvens av att använda programvaran var att det tog tid att lära sig använda den. I analysen av artiklar trädde det snabbt fram en berättelse. Berättelsen abstraherades till fyra teman: vägen fram till diagnos, i vårdens otrygga händer, i sjukdomens grepp och expert på sin egen kropp.

Uppsatsförfattarnas förförståelse skiljde sig åt. Den ena författaren hade innan uppsatsens start väldigt liten kunskap om endometriosis och kände endast till den patofysiologiska definitionen och det som tagits upp i media. Uppsatsens andra författare är själv diagnostiserad med endometriosis. Förförståelsen här gällde främst den egna upplevelsen, patofysiologi samt olika behandlingsalternativ. Intresset låg i att ta reda på hur andra kvinnor upplevde sin sjukdom. Vad deras upplevelser var i vardagen, i vården, av behandlingar och av sin omgivning. I början av uppsatsarbetet skrev uppsatsförfattarna ner sin förförståelse och diskuterade hur de skulle kunna påverka uppsatsens gång. Uppsatsens fokus lades på det området där de båda författarna hade störst överlappande kunskapsluckor. Genom ett sådant fokus ansåg de att förförståelsen skulle påverka arbetet i minst utsträckning. Under analysen av materialet diskuterades även hur förförståelsen kan ha påverkat analysen. Det går inte utesluta att uppsatsförfattarnas förförståelse inte påverkat resultatet. Det är möjligt att det med en annan förförståelse eller teoretisk ram kan framträda ett annat narrativ eller förståelse för kvinnornas upplevelser. Det är också möjligt att beskriva kvinnornas upplevelser ur ett sjuksköterskeperspektiv. Det är möjligt att ett sådant perspektiv hade kunnat färga resultatet.

Resultatdiskussion

Det som återkommer i alla studier är att endometriosis har ett starkt samband med lidande. Lidandet upplevs som sjukdomslidande, vårdlidande och livslidande. Kroppen är å ena sidan funktionell och å andra sidan dysfunktionell. För en kvinna med endometriosis innebär det oftast att kroppen inte fungerar som tidigare. Temat vägen fram till diagnos beskriver symptom från endometriosis som påverkar kvinnorna. Smärtan och andra symptom förändrar hur kroppen fungerar, men även hur kvinnan har tillgång till och ser på världen omkring henne. Smärtan är oftast oförutsägbar. Symptomen skapar ett sjukdomslidande för kvinnorna. Trots att de lider,

normaliseras deras symptom både av deras omgivning och dem själva. Normer och genus påverkar att de inte söker hjälp eller blir trodda när de beskriver sina symptom. När kroppen förändras och kvinnan blöder mycket eller har handikappande smärta känner hon förväntningarna på att inte tala om det. Hon skall härda ut och behålla det privata privat. När hon vänder sig till vården märker hon hur vårdpersonalen agerar och att de ofta upprätthåller normen. Normen visar sig genom att kvinnan blir ignorerad, förminskad eller på annat sätt bortförklarad av vårdpersonalen. Men att göra så är att utnyttja sin maktposition. Kvinnans integritet blir kränkt och hon utsätts även för vårdlidande, förutom det sjukdomslidande hon redan upplever. Det står i motsats till vårdens syfte, vilket innefattar att värna om och bevara patientens integritet. Det är här vården behöver förändras. Om varje enskild kvinna hade blivit tagen på allvar och känt att hon hade förtroende att prata om sina bekymmer hade hennes lidande minskat avsevärt. Det finns redan lagar och förordningar som värnar om patientens integritet. Vad som behövs är att integrera dem i praxis (22, 23). Sjuksköterskan har i den här delen av kvinnans resa ett ansvar för att lyssna på kvinnan, bekräfta hennes upplevelse och att inte bortförklara hennes symptom.

Temat i vårdens otrygga händer illustrerar hur kvinnorna till en början blir lättade av att få en diagnos men upplever att vårdens fokus inte ligger på deras upplevelser, utan på var och hur mycket endometrioshärdar det finns. Att kvinnornas upplevelser inte beaktas leder till nytt vårdlidande för kvinnorna. Patientlagen och sjuksköterskornas etiska kod beskriver att kvinnorna har rätt till information, men i resultatet visas det att de upplever att det finns en brist på information från vårdens sida eller att de inte får den information de har rätt till. Sjukvården har misslyckats i sitt ansvar gentemot kvinnorna med endometrios. Det är oetiskt och orimligt att de kvinnor som drabbas av endometrios ska behöva lida i den utsträckning som de gör. Samhället och sjukvården har en stor roll att spela i det här lidandet. Att få information och inhämta kunskap kan ge kvinnan verktyg att hantera sitt lidande och att förstå endometrios bättre. Det är vårdens skyldighet att se till att kvinnan får den information hon behöver för att bevara sin autonomi. Att få information kan alltså leda till en förändrad livsvärld och minskat lidande. Informationen som ges till kvinnan bör vara individanpassad efter kvinnans egna erfarenheter och kunskap. Sjuksköterskan har ett ansvar att utifrån den etiska koden lindra och förhindra att lidande uppstår. Genom förståelsen av lidande som ett drama, har sjuksköterskan här en möjlighet att bli medaktör och lindra kvinnans lidande. Sjuksköterskan kan bidra till tidig diagnos av endometrios genom att ha kunskap om sjukdomen och därmed möjlighet att lotsa kvinnan till rätt vård. För att underlätta för unga kvinnor spelar speciellt de sjuksköterskor som befinner sig i skolhälsovården eller på ungdomsmottagning, en mycket viktig roll. De kan informera tidigt om endometrios, vart de kan vända sig och vilken hjälp de har rätt att få från sjukvården.

Temat i sjukdomens grepp tydliggör att endometrios innebär livslidande. Sjukdomen innebär ett hot mot kvinnans liv och tvingar henne till att förändra sin vardag. Information och kunskap, inte bara inom sjukvården utan även i samhället, hade gjort att förståelsen och legitimiteten för diagnosen hade ökat betydligt. Det sociala livet påverkas i stor utsträckning negativt vilket i sin tur skapar livslidande. Lidandet omfattar inte bara kvinnan utan även hennes omgivning eftersom hon drar sig undan, inte har ork att engagera sig eller är hindrad rent fysiskt på grund av symptomen. Världen blir osäker, hon vet inte hur kroppen kommer fungera vid ett givet tillfälle. Hon kan bedöma hur sjukdomens symptom kommer att påverka henne, men hon vet inte när eller hur stor påverkan blir. Det blir svårt att planera när det går att arbeta eller när det går att genomföra aktiviteter. Lidandet och sjukdomens konsekvenser styrks av Nnoaham, med flera, som i sin studie kunde konstatera att endometrios har en stor påverkan på kvinnornas liv.

Nnoaham fann att kvinnornas livskvalitet påverkades jämfört med kontrollgruppen och att sjukdomen orsakade sjukfrånvaro och påverkade kvaliteten på deras utförda arbete (30).

Temat expert på sin egen kropp visar hur kvinnan återtar kontrollen genom att själv söka information om sin sjukdom och möjliga behandlings-alternativ. Människan uppfattar världen genom sin kropp. Det innebär att kroppen är levd och det är kroppen som är människans tillgång till livet. Det är ett filosofiskt och vårdvetenskapligt antagande, som hjälper och vidgar förståelsen för hur en förändring eller sjukdom i kroppen är så mycket mer än en enbart kroppslig förändring. Världen förändras med kroppen och därmed kvinnornas möjligheter till livet och att förverkliga sina drömmar och livsprojekt (9). Kvinnornas egenvård kan leda till en förändrad livsvärld där de kan börja känna välbefinnande. Sjuksköterskan bör inneha den kunskapen som gör att hen har möjlighet att hjälpa kvinnan med stöttning och information om kvinnan önskar det. Sjuksköterskans roll blir att hjälpa kvinnan med att formulera mål och utvärdera livsförändringarna och behandlingarnas resultat. För att fullfölja lidandets drama behöver den som lider en medspelare som kan se och bekräfta. Sjuksköterskan behöver anta ett sätt att kommunicera med kvinnan som gör att hon känner sig bekräftad och sedd. Liknelsen att endometriosis innebär en resa från frisk till expert på sin sjukdom kan jämföras med Cox, med fleras, studie. Cox finner i analysen av fokusgruppsintervjuer att kvinnorna beskriver hur de först inte blir tagna på allvar och själva behöver ta kontroll över sin situation. Vidare beskrivs hur kvinnorna själva står för sin egen vård (31). Denna beskrivning löper parallellt med tre teman från denna uppsats; vägen fram till diagnos, i vårdens otrygga händer och expert på sin egen kropp.

Kliniska implikationer

Sjuksköterskan bör:

- Involvera kvinnan i planering och implementering av omvårdnad.
- Individanpassa den information som ges.
- Beakta hela kvinnans livsvärld, framför allt vardagslivet i planeringen av omvårdnad.

Uppsatsförfattarna anser i likhet med endometriosisföreningen att socialstyrelsen, med tanke på att det är omkring 200 000 kvinnor i Sverige som har endometriosis, bör införa nationella riktlinjer för omhändertagandet av patienter med endometriosis (32). Fler centrum för endometriosisvård, med specialistkompetens på området och med ett patientcentrerat tillvägagångssätt, bör skapas i olika delar av landet.

Rekommendationer för fortsatt forskning

Utifrån vår kännedom saknas det publicerade vetenskapliga artiklar av hur kvinnor i Sverige upplever att endometriosis påverkar deras liv. Andra inriktningar av forskningsstudier skulle kunna vara kartläggningar av kvinnornas egenvård vid endometriosis och interventionsstudier för att jämföra effektivitet av behandlingar för endometriosis.

Konklusioner

Att leva med endometriosis kan förstås som en resa från att vara frisk till att bli expert på sin egen kropp. Under resans gång genomlever hon vägen fram till diagnos när symptom debuterar, oftast med kraftiga smärtor, men dessa symptom uppfattas som normala och blir bortförklarade som normalt. När kvinnan upplevt lättnaden som diagnosen skapar, har hon landat i vårdens otrygga händer. Hon får ett omhändertagande som hon ofta upplever som otillräckligt. Kvinnan upplever även att hon inte får den information hon behöver. Hon är fast i sjukdomens grepp. Sjukdomen påverkar hela kvinnans liv, hon behöver anpassa sina studier, arbete och sociala liv efter sin sjukdom. Kvinnans sociala liv schemaläggs efter symptom och många kvinnors parrelation påverkas negativt. Kvinnan återtar kontrollen genom att söka information, strategier för att kunna förbättra vardagen och olika behandlingar som kan lindra. Kvinnan blir på så sätt expert på sin egen kropp och vårdar sig själv.

Referenslista

1. Acien P, Velasco I. Endometriosis: a disease that remains enigmatic. ISRN obstetrics and gynecology. 2013;2013:242149.
2. Farrell E, Garad R. Endometriosis. Australian nursing journal (July 1993). 2012;20(5):37-9.
3. Weström L, Åberg A, Anderberg E, Andersson U-B. Endometriosis. Obstetrik och gynekologi: klinik och vård. 3., [rev.] uppl. Lund: Studentlitteratur; 2005. p. 239-45.
4. Fauconnier A, Staraci S, Huchon C, Roman H, Panel P, Descamps P. Comparison of patient- and physician-based descriptions of symptoms of endometriosis: a qualitative study. Human reproduction (Oxford, England). 2013;28(10):2686-94.
5. Eriksson K. Den lidande människan. Stockholm: Liber; 2001.
6. Dahlberg K, Todres L, Galvin K, Institutionen för vårdvetenskap och socialt a, Fakulteten för humaniora och s, Växjö u. Lifeworld-led healthcare is more than patient-led care: An existential view of well-being. Medicine, Health Care and Philosophy. 2009;12(3):265-71.
7. Dahlberg K, Dahlberg H, Nyström M. Reflective lifeworld research. Lund: Studentlitteratur; 2008.
8. Dahlberg K, Segesten K. Hälsa och vårdande: i teori och praxis. Stockholm: Natur & kultur; 2010.
9. Wiklund Gustin L. Vårdvetenskap i klinisk praxis. Stockholm: Natur och kultur; 2003.

10. Hovellius B, Johansson EE. Kropp och genus i medicinen. Lund: Studentlitteratur; 2004.
11. Öhman A. Genusperspektiv på vårdvetenskap. Stockholm: Högskoleverket i samarbete med Nationella sekretariatet för genusforskning; 2009.
12. Määttä S, Öresland S. Genuskoll i omvårdnad. In: Friberg F, Öhlén J, editors. Omvårdnadens grunder, Perspektiv och förhållningssätt. Lund: Studentlitteratur; 2009. p. 89-106.
13. Hirdman Y. Genus: om det stabilas föränderliga former. Malmö: Liber; 2003.
14. Patientlag. (SFS 2014:821) [Internet] Stockholm: Socialdepartementet [citerad 13 oktober 2015] Hämtad från: https://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/sfs_sfs-2014-821/
15. International Council of Nurses. ICN:s etiska kod för sjuksköterskor [Internet]. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening; 2014. [Citerad 23e oktober 2015]. Hämtad från: <http://www.swenurse.se/Sa-tycker-vi/Publikationer/Etik/ICNs-Etiska-kod-for-sjukskoterskor/>
16. Willman A, Stoltz P, Bahtsevani C. Evidensbaserad omvårdnad: en bro mellan forskning & klinisk verksamhet. Lund: Studentlitteratur; 2011.
17. Malmsten K. Etik i basal omvårdnad: i någon annans händer. Lund: Studentlitteratur; 2001.
18. Forsberg C, Wengström Y. Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning. Stockholm: Natur & Kultur; 2008.
19. Friberg F. Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. In: Friberg F, editor. Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten. 2., [rev.] uppl. Lund: Studentlitteratur; 2012. p. 121-32.

20. Strzempko Butt F, Chesla C. Relational patterns of couples living with chronic pelvic pain from endometriosis. *Qualitative health research*. 2007;17(5):571-85.

21. Moradi M, Parker M, Sneddon A, Lopez V, Ellwood D. Impact of endometriosis on women's lives: a qualitative study. *BMC women's health*. 2014;14:123.

22. Denny E. "I never know from one day to another how I will feel": pain and uncertainty in women with endometriosis. *Qualitative Health Research*. 2009;19(7):985-95.

23. Seear K. The etiquette of endometriosis: stigmatisation, menstrual concealment and the diagnostic delay. *Social science & medicine (1982)*. 2009;69(8):1220-7.

24. Seear K. The third shift: health, work and expertise among women with endometriosis. *Health Sociology Review*. 2009;18(2):194-206.

25. Gilmour JA, Huntington A, Wilson HV. The impact of endometriosis on work and social participation. *International Journal of Nursing Practice*. 2008;14(6):443-8.

26. Denny E, Mann CH. Endometriosis-associated dyspareunia: the impact on women's lives. *The journal of family planning and reproductive health care / Faculty of Family Planning & Reproductive Health Care, Royal College of Obstetricians & Gynaecologists*. 2007;33(3):189-93.

27. Ballard K, Lowton K, Wright J. What's the delay? A qualitative study of women's experiences of reaching a diagnosis of endometriosis. *Fertility and sterility*. 2006;86(5):1296-301.

28. Huntington A, Gilmour JA. A life shaped by pain: women and endometriosis. *Journal of clinical nursing*. 2005;14(9):1124-32.

29. Friberg F, editor. *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur; 2012.

30. Nnoaham KE, Hummelshoj L, Webster P, d'Hooghe T, de Cicco Nardone C, de Cicco Nardone F, et al. Impact of endometriosis on quality of life and work productivity: a multicenter study across ten countries. *Fertility and sterility*. 2011;96(2):366-73.e8.

31. Cox H, Henderson L, Wood R, Cagliarini G. Learning to take charge: women's experiences of living with endometriosis. *Complementary therapies in nursing & midwifery*. 2003;9(2):62-8.

32. Andersson E L. Vad är endometrios. [Internet] Stockholm; Endometriosis föreningen 2015 [1.a april 2015; citerad 8e november 2015] Hämtad från: <http://www.endometriosisforeningen.com/vad-ar-endometrios/>

Bilaga 1 Översikt över litteratursökning

Tabell 1. Översikt över litteratursökning. Om samma artikel finns i flera sökningar är den inkluderad i tabellen flera gånger.

| Datum Databas | Sökord | Begränsningar | Antal träffar | Lästa abstract | Granskade artiklar | Valda artiklar |
|------------------|---|-----------------|---------------|----------------|--------------------|----------------|
| 3/9-15 PubMed | Endometriosis/nursing[Mesh] | | 20 | 3 | 0 | |
| 3/9-15 PubMed | Endometriosis/nursing[Mesh] | 5år | 4 | 0 | 0 | |
| 3/9-15 PubMed | Endometriosis/nursing[Mesh] | 5år, engelska | 2 | 0 | 0 | |
| 3/9-15 PubMed | ("Endometriosis"[Mesh]) AND "Adaptation, Psychological"[Mesh] | 5år, engelska | 1 | 1 | 1 | (21) |
| 3/9-15 PubMed | ("Endometriosis"[Mesh]) AND "Adaptation, Psychological"[Mesh] | | 19 | 9 | 5 | (21, 28) |
| 3/9-15 PubMed | ("Endometriosis"[Mesh]) AND "Adaptation, Psychological"[Mesh] | nursing journal | 9 | 6 | 3 | (28) |

| | | | | | | |
|-------------------|---|--|-----|----|---|-----------------|
| 3/9-15 PubMed | ("Endometriosis"[Mesh]) AND patient experience | | 284 | 0 | 0 | |
| 3/9-15 PubMed | ("Endometriosis"[Mesh]) AND patient experience NOT surgery | | 77 | 0 | 0 | |
| 3/9-15 PubMed | ("Qualitative Research"[Mesh]) AND ("Endometriosis"[Mesh]) AND patient experience | | 3 | 2 | 2 | |
| 3/9-15 PubMed | ("Qualitative Research"[Mesh]) AND ("Endometriosis"[Mesh]) | | 10 | 10 | 8 | (20-23, 26, 28) |
| 3/9-15 Scopus | (endometriosis) AND (qualitative) AND (experience*) AND (quality) AND (patient) | 10 år, engelska | 7 | 2 | 2 | (22, 27) |
| 3/9-15 Scopus | (endometriosis) AND (patient) AND (experienc*) | 10 år, engelska, health sciences, nursing, social science, psychology, multidisciplinary | 52 | 3 | 3 | (23, 24) |
| 3/9-15 CINAHL | Endometriosis* AND experien* | full text, peer review, research article | 13 | 6 | 5 | (23, 28) |
| 10/9-15 CINAHL | (MH "Endometriosis") AND (MH "Coping") | | 2 | 1 | 0 | |
| 10/9-15 CINAHL | (MH "Life Experiences") AND (MH "Endometriosis") | | 6 | 0 | 0 | |
| 10/9-15 CINAHL | (MH "Life Experiences") AND (MH "Endometriosis") | Academic journals | 4 | 0 | 0 | |

| | | | | | | |
|-------------------|--|--|----|---|---|--------------------|
| 10/9-15 CINAHL | (MH "Qualitative Studies") AND (MH "Endometriosis") | | 17 | 9 | 9 | (20, 22-26, 28) |
| 10/9-15 CINAHL | (MH "Endometriosis") AND relationship | | 38 | 0 | 0 | |
| 10/9-15 CINAHL | (MH "Interpersonal Relations") AND (MH "Endometriosis") | | 2 | 0 | 0 | |

Bilaga 2 Artikelöversikt

Tabell 2. Artikelöversikt över inkluderade artiklar

| Författare. År. Land | Titel | Syfte/frågeställning | Huvudsakligt resultat/slutsats | Vetenskaplig kvalitet |
|---|---|--|--|--------------------------|
| Huntington A, Gilmour J A. 2005. Nya Zeeland | A life shaped by pain: women and endometriosis | Undersöka kvinnors erfarenhet av att leva med endometrios, dess effekt på livet och strategierna för att hantera sjukdomen. | Kronisk smärt påverkar hela livet, relationsproblem, fördröjd diagnos, dålig information från vården, behandling bara tillfällig hjälp. Diet, motion och komplementära och alternativa metoder (KAM) används i egenvård. | Medel |
| Ballard K, Lowton K, Wright J. 2006. Storbritannien | What's the delay? A qualitative study of women's experiences of reaching a diagnosis of endometriosis | Undersöka anledningarna till varför kvinnor upplever en fördröjd diagnostisering och kvinnornas upplevelser på grund av det. | Det är av vikt att kvinnor får sin diagnos tidigt, då en fördröjd diagnos leder till mer lidande socialt, psykiskt och känslomässigt. | Medel |
| Strzempko Butt F, Chelsa C. 2007. USA | Endometriosis- associated dyspareunia: the impact on women's lives | Hur påverkar samlagssmärta livet för kvinnor med endometrios? | Känsla av otillräcklighet/okvinnlig. Slutat att ha sex, förlorat sex. Sex är viktigt för relationen. Stöd och förståelse från partner. | Hög |
| Strzempko Butt F, Chelsa C. 2007. USA | Relational patterns of couples living with chronic pelvic pain from | Hur påverkar bäckensmärta orsakad av endometrios | Till en början svårt att förstå symptom. Osäkerhet för paret relaterat till diagnos och | Hög |

| | | | | |
|--|--|---|--|-------|
| | endometriosis | parrelationen? | vård. Endometrios dominerar vardagen. Identifierar fem typer av förhållanden. | |
| Gilmour J A, Huntington A, Wilson H V. 2008. Nya Zeeland | The impact of endometriosis on work and social participation | Undersöka kvinnors erfarenhet av att leva med endometrios, dess effekt på livet och strategierna för att hantera sjukdomen. | Det är svårt att prata om sin sjukdom, många försöker dölja den, även när man berättar blir man misstrodd och anklagad. Många måste avbryta studier andra har fått byta jobb till deltid och/eller mer flexibelt arbete. Många genomför livsstilsförändringar för att kontrollera symptom: speciella dieter, motion, nyttig mat och KAM. | Medel |
| Denny E. 2009. Storbritannien | I never know from one day to another how I will feel: pain and uncertainty in women with endometriosis | Hur är det att leva med endometrios? | Endometrios påverkar alla aspekter av livet. Självmedicinering och KAM är vanliga metoder för att hantera sjukdomen. Sen diagnos: Läkare förringar upplevelse, osäkert vad som är (o)normalt. Lättnad av diagnos. Osäker framtid. | Hög |
| Seear K. 2009. Australien | The etiquette of endometriosis: stigmatization, menstrual concealment and the diagnostic delay | Spelar tabu kring mens roll vid förseningen av diagnostiseringen av endometrios? | Kvinnor döljer mens och relaterade problem. Använder dold kommunikation och omskrivningar. Osäkert kring vad som är (o)normalt. Trivialiserande av symptom. Möts av anklagelser och skambeläggs. | Hög |
| Seear K. 2009. Australien | The third shift: health, work and expertise among women with endometriosis | Hur påverkar symptomhantering vardagen för kvinnor som har endometrios? | Då vården inte kan erbjuda någon bot eller effektiv lindring blir varje kvinna en expert på att hantera sina symptom. Att bli expert känns stärkande men arbetet med sin hälsa är stort. På internet finns väldigt mycket motstridig information. | Hög |
| Moradi M, Parker M, Sneddon A, Lopez V, Ellwood D. 2014. | Impact of endometriosis on women's lives: a qualitative study | Beskriva endometrios påverkan på livet och undersöka om det är några | Alla åldersgrupper upplever samma symptom men de olika åldersgrupperna rankar | Hög |

| | | | | |
|------------|--|------------------|-------------------------------------|--|
| Australien | | ålderskillnader. | olika problem som olika allvarliga. | |
|------------|--|------------------|-------------------------------------|--|