



SAHLGRENKA AKADEMIN
INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP OCH HÄLSA

KVINNORS UPPLEVELSER AV ATT LEVA MED ENDOMETRIOS

En litteraturöversikt

Sevgi Erdogan & Lisa O'Brien

Uppsats/Examensarbete:	15 hp
Program och/eller kurs:	Sjuksköterskeprogrammet/OM5250 Examensarbete i omvårdnad
Nivå:	Grundnivå
Termin/år:	Vt/2016
Handledare:	Åsa Premberg
Examinator:	Margareta Mollberg

Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

Förord

Vi vill passa på att tacka vår handledare Åsa Premberg för handledningen vi fått genom detta arbete.

Titel (svensk)	Kvinnors upplevelser av att leva med endometrios
Titel (engelsk)	Women's experiences of living with endometriosis
Examensarbete:	15 hp
Program och/eller kurs:	Sjuksköterskeprogrammet/OM5250 Examensarbete i omvårdnad
Nivå:	Grundnivå
Termin/år:	Vt/2016
Författare	Sevgi Erdogan och Lisa O'Brien
Handledare:	Åsa Premberg
Examinator:	Margareta Mollberg

Sammanfattning

Bakgrund: Endometrios är en vanlig sjukdom som drabbar 5-10 % av alla kvinnor i fertil ålder. Sjukdomen innebär att delar av livmoderslemhinna, som normalt endast förekommer i livmoderhålan, finns på andra ställen i kroppen. Vanliga symtom vid endometrios är smärta, dyspareuni och dysuri. Sjukdomen kan även ha påverkan på kvinnors fertilitet. Endometrios kan misstänkas efter en noggrann undersökning av symtom och tecken, men diagnos ställs endast genom laparoskopi. Sjukdomen behandlas medicinskt och kirurgiskt, men saknar bot och behandlingen verkar därför endast symtomlindrande. Sjukdomen orsakar ofta sjukdomslidande, vårdlidande och livslidande. **Syfte:** Syftet med denna litteraturstudie var att undersöka kvinnors upplevelser av att leva med endometrios. **Metod:** En litteraturstudie som baserades på analys av tretton vetenskapligt granskade originalartiklar. **Resultat:** Analysen resulterade i fyra teman; att leva med och hantera kronisk smärta, en påverkad parrelation, sjukdomens inverkan på arbetsförmåga och socialt liv samt bemötande och kommunikation. Sjukdomens påverkan på kvinnornas liv beskrivs utifrån varje tema. **Slutsats:** Endometrios är en sjukdom med inverkan på alla aspekter av drabbade kvinnors liv. Smärta är det vanligaste symtomet och påverkar kvinnornas parrelationer och sociala liv. Kvinnornas besvär normaliseras ofta av hälso- och sjukvårdspersonal vilket leder till försenad diagnos och ytterligare lidande. Sjuksköterskor kan minska kvinnornas lidande genom att hjälpa dem med egenvårdsstrategier, lyssna och ta deras berättelser på allvar samt vara ett stöd under den livsomställning endometrios kan medföra.

Nyckelord: Endometriosis, impact, experience, women, qualitative.

Innehållsförteckning

Inledning.....	1
Bakgrund	1
Symtom och tecken vid endometriosis.....	1
Diagnos	2
Behandling.....	2
Medicinsk behandling	3
Kirurgisk behandling	3
Sjuksköterskans roll.....	3
Lidande	4
Problemformulering.....	4
Syfte	5
Metod	5
Inklusions- och exklusionskriterier	5
Litteratursökning	5
Etiska överväganden.....	6
Kvalitetsgranskning	6
Analys	7
Resultat.....	7
Att leva med och hantera kronisk smärta	7
En påverkad parrelation.....	9
Sjukdomens inverkan på arbetsförmåga och socialt liv	10
Kvinnors upplevelser av bemötande och kommunikation	10
Diskussion	11
Metoddiskussion.....	11
Resultatdiskussion	12
Slutsats	14
Kliniska implikationer	14
Vidare forskning	14
Referenser.....	15
Bilaga 1 – Matris över artiklar som använts i resultatet (Willman et al., 2011).....	18
Bilaga 2 - Protokoll för kvalitetsbedömning	22

Inledning

Vi valde att skriva vårt examensarbete inom omvårdnad om sjukdomen endometriosis och det lidande sjukdomen orsakar hos drabbade kvinnor. Detta på grund av att vi under verksamhetsförlagd utbildning mött bristande kunskaper om sjukdomen, och ansåg att det fanns ett behov av att belysa ämnet. För att fånga omvårdnadsperspektivet valde vi att fokusera på kvinnors upplevelser av att leva med sjukdomen och målet med litteraturstudien var att bidra med kunskap kring omhändertagandet av dessa kvinnor vilket kan vara till hjälp för sjukvårdspersonal.

Bakgrund

Endometriosis är en autoimmun sjukdom med en prevalens på 5-10 % av alla kvinnor i fertil ålder. Sjukdomen är kronisk med okänd orsak, teorier finns om att den kan vara ärftlig (Oats & Abraham, 2005). Endometriosis associeras med fysiska symtom, exempelvis svår smärta och infertilitet, men sjukdomen har inte bara negativ inverkan på fysiskt välmående utan även på mental och social hälsa (Hedyeh, Najmeh, Saeideh, Easa, Hajizadeh & Ali, 2015).

Endometriosis är en sjukdom som innebär att endometrievävnad, som normalt enbart förekommer i livmoderhålan, även uppträder på andra ställen i kroppen (Bergqvist, 2004). Små fragment av endometrievävnad bildar endometrioshärdar som irriterar omgivande vävnad varvid immunförsvaret aktiveras för att bryta ner härdarna. Detta leder till en inflammatorisk process som med tiden utvecklas till en kronisk inflammation. Vid inflammationsprocessen frisätts olika substanser, bland annat substanser som stimulerar nybildning av blodkärl. Detta ger endometrioshärden förutsättning för ytterligare tillväxt. Endometrioshärdar förekommer i regel i lilla bäckenet (Bergqvist, 2004), men kan även finnas i andra delar av kroppen och har påträffats i alla organ och vävnader förutom mjälten. Var i kroppen härdarna finns placerade avgör vilka symtom kvinnan upplever (Olovsson, 2014).

Symtom och tecken vid endometriosis

Endometriosis yttrar sig genom olika symtom hos kvinnor men kan även vara helt symtomfritt. En fjärdedel av alla kvinnor som bär på sjukdomen är helt symtomfria (Oats & Abraham, 2005). Symtombilden vid endometriosis är ofta diffus och kan därmed leda till misstanke om andra sjukdomar som orsak till symtomen.

De vanligast förekommande symtomen vid endometriosis är diffusa bäckensmärter, menstruationssmärter (dysmenorré), djupa smärter vid samlag (dyspareuni) samt infertilitet (Bergqvist, 2004). Bäckensmärter är det dominerande symtomet och smärtorna förvärras under menstruation (Olovsson, 2014). Menstruationssmärtan startar oftast några dagar innan själva blödningen och når sin topp under de sista menstruationsdagarna innan den långsamt avtar. Majoriteten av alla kvinnor med endometriosis upplever även menstruationsstörningar som yttrar sig genom rikliga blödningar eller oregelbunden menstruation (Oats & Abraham, 2005). Smärter vid samlag är också ett vanligt symtom hos kvinnor med endometriosis. Dyspareuni yttrar sig som djupa, neuralgiska tandvärksliknande smärter som försvårar samlag (Bergqvist, 2004). Ibland kan smärtorna vara så svåra att kvinnorna undviker samlag helt (Olovsson, 2014).

Ett annat symptom som kan uppträda vid endometrios är dysuri (Olovsson, 2014). Dysuri definieras som smärtsam vattenkastning med täta trängningar (Nationalencyklopedin, 2016) och smärta från urinblåsan. Symtomet orsakas av endometrievävnad intill urinblåsan och smärtans intensitet förvärras när urinblåsan fylls och töms. Även smärta vid tarmtömning, kallat dyschezi, är vanligt vid endometrios. För de flesta är detta inget större problem men för kvinnor som har sin endometrios beläget vid rektum och närliggande områden kan tarmtömning vara outhärdligt (Olovsson, 2014).

Diagnos

Att nå fram till en endometriosdiagnos är en komplex process för kvinnan som ofta innefattar upprepade besök inom sjukvården. Det tar vanligen mellan åtta och elva år att få en korrekt diagnos och processen är både tid- och kostnadskrävande för den drabbade. Det långa diagnosförloppet kan leda till perioder av ovisshet (Hedyeh et al., 2015).

Misstanke om endometrios baseras på en sammanvägd bedömning av symptom och tecken. Noggrann anamnes och klinisk undersökning ligger till grund för diagnosen och räcker i många fall för att bedöma att kvinnans besvär orsakas av endometrios (Olovsson, 2014). En säker diagnos kan endast ställas genom laparoskopi (Bergqvist, 2004). En noggrann anamnes ska innehålla tidigare sjukdomar, hereditet, aktuell medicinering, tidigare effekt av smärtlindring, smärtanamnes samt hur kvinnans besvär påverkar hennes dagliga liv. Smärtanamnesen ska bestå av information kring kvinnans menstruationssmärter, smärter vid samlag, om de upplever smärter från urinvägarna eller vid tarmtömning samt när smärtan yttrar sig (Olovsson, 2014).

Vikten av noggrann anamnes och klinisk undersökning beskrivs även i studien av Hedyeh et al. (2015) där författarna har beskrivit att en misstanke om endometrios kan fångas i ett tidigt skede genom olika tillvägagångssätt. Studien beskriver att det finns tre olika förfaranden som leder till en korrekt klinisk misstanke om sjukdomen. Förutom en noggrann beskrivning av kvinnans symptom och en korrekt fysisk undersökning för att identifiera sjukdomstecken, behövs även en bedömning av kvinnans individuella riskfaktorer för insjuknande (Hedyeh et al., 2015). För att definitivt kunna säkerställa en diagnos behövs även undersökningar utöver den kliniska undersökningen. Undersökningar som används är vaginalt ultraljud, datortomografi (DT), magnetisk resonanstomografi (MR) och endometriebiopsi (Olovsson, 2014).

Den ofta diffusa symtombilden och de oklara bäckensmärterna vid endometrios kan göra att symptomen misstolkas och att andra sjukdomar misstänks initialt. De vanligaste differentialdiagnoserna är salpingit, urinvägsinfektion, divertikulit, morbus Crohn, appendicit och uretärsten (Bergqvist, 2004). Samsjuklighet mellan endometrios och andra sjukdomar är också en aspekt att ha i åtanke då kvinnor med endometrios löper högre risk att insjukna i andra autoimmuna sjukdomar som fibromyalgi, hypotyreos och astma (Mao & Anastasi, 2010).

Behandling

Endometrios är en kronisk sjukdom som drabbar kvinnor under den fertila livsfasen och saknar botande behandling. Behandling av kvinnor med endometrios ges därför i syfte att minska de symptom sjukdomen medför, för att förhindra att sjukdomen förvärras (Bergqvist, 2004) och för att bevara kvinnans fertilitet (Mao et al., 2010). Behandling mot endometrios

kan vara medicinsk eller kirurgisk men det finns även annan behandling i form av TENS, avslappning och akupunktur som kan lindra vissa av sjukdomens symtom, främst smärta (Olovsson, 2014). Även kostråd kan rekommenderas som ett alternativ för att minska symtom då många kvinnor upplevt positiva effekter av kostförändring (Mao et al., 2010). De kostråd som rekommenderas är; ett begränsat intag av animaliska produkter, ett högt intag av frukt och grönsaker samt att undvika koffein och alkohol (Meletis & Zabriskie, 2005).

Medicinsk behandling

Medicinsk behandling mot endometriosis sker genom analgetika med syfte att verka smärtlindrande och med hormonell behandling med syfte att stoppa kvinnans ägglossning. Avgörande för exakt vilken typ av behandling en kvinna får är individuella faktorer hos kvinnan som ålder, tidigare behandling och anamnes. Vid smärtbehandling tas även hänsyn till om det är långsiktig eller akut smärta som ska behandlas (Olovsson, 2014).

För att åstadkomma smärtlindring ges initialt behandling med mild analgetika. Det är en grundbehandling som många kvinnor med endometriosis behöver dagligen. För kvinnor med svårare smärta eller vid ett smärtskov kan mild analgetika vara otillräckligt och smärtlindring med opiater är då nödvändigt. Akut smärta på grund av endometriosis kan i extrema fall behöva behandlas med epiduralanalgesi (Olovsson, 2014).

Hormonell behandling till kvinnor med endometriosis utgörs av p-piller, gestagener eller GnRH-agonister. Verkningsmekanismen skiljer sig åt mellan de olika läkemedelsgrupperna, men de har alla som syfte att inaktivera ägglossning, vilket sänker östrogennivåerna hos kvinnan (Olovsson, 2014). Det hämmar tillväxten av endometriosisvävnad som är beroende av östrogen för att växa (Bergqvist, 2004).

Kirurgisk behandling

Vid diagnostisering av endometriosis utförs en laparoskopi och kirurgisk behandling av sjukdomen brukar utföras i samband med ingreppet. Syftet är att avlägsna endometrioshärdar för att uppnå symtomlindring (Bergqvist, 2004). Operationen är alltså inte botande utan sjukdomen kan recidivera och recidivprofylax i form av hormoner bör därför erbjudas (Olovsson, 2014). För kvinnor med endometriosis relaterad till infertilitet som vill optimera sin möjlighet till graviditet är kirurgisk behandling att föredra före medicinsk. I övrigt är kirurgisk behandling ett andrahandsval (Mao et al., 2010).

Sjuksköterskans roll

Sjuksköterskan har i sin yrkesroll som vårdpersonal i uppgift att undervisa, stötta och informera patienter (SFS 2014:821). För kvinnor med endometriosis kan det innebära stöttning och hjälp att upptäcka hanteringsstrategier, vilket är nödvändigt vid en kronisk, recidiverande sjukdom som endometriosis (Mao et al., 2010). Sjukdomen påverkar drabbade kvinnors liv ur flera perspektiv och för att ge kvinnorna en helhetsbild kring sitt tillstånd föras adekvat patientinformation. Enligt Patientlagen (SFS 2014:821) har varje patient rätt att vara delaktig i beslut och få möjlighet att uttrycka sin vilja. I praktiken innebär det att sjuksköterskor och annan vårdpersonal har i uppgift att genom information, stöd och vägledning skapa förutsättningar för att involvera patienten i sin vård. Vid endometriosis kan delaktighet uppnås

genom information kring sjukdomsprocessen, vad sjukdomen kan ha för konsekvenser samt vilka behandlingsalternativ som finns och dess biverkningar (Mao et al., 2010).

Lidande

Begreppet lidande kan förklaras i olika dimensioner. Lidande är något människor utsätts för och måste leva med, en beständig strid som plågar människor. Lidande kan dessutom användas för att beskriva ett begär eller otillräcklighet (Eriksson, 2001). Lidande och dess påverkan på livet är en livsfråga och kan tolkas fritt beroende på situationen som orsakar det och vem det drabbar. Det kan vara en biologisk-medicinsk, psykologisk eller sociologisk situation som ger lidande. I komplexa sammanhang som orsakar lidande har flera aspekter betydelse, exempelvis vilka förutsättningar den lidande har och situationen som orsakar lidandet och därför kan lidande inte enkelt definieras och generaliseras (Wiklund, 2009).

Lidande förekommer även inom hälso- och sjukvården och framträder på tre olika sätt, genom sjukdoms-, vård- och livslidande. Sjukdomslidande är plågandet som upplevs i samband med sjukdom och behandling. Kroppslig smärta som oftast upplevs i samband med sjukdom är vanligaste orsaken till lidande. Sjukdom orsakar inte alltid smärta, smärta medför inte alltid lidande men det finns ett starkt samband mellan lidande och smärta. Oftast är kroppslig smärta olidlig för människan och ger upphov till andlig och själslig död (Eriksson, 2001).

Vårdlidande är det lidande, plågan som människan upplever i samband med vård. Det finns många varianter av vårdlidande och kan uppstå vid flera situationer. Kränkning av patienters integritet, fördömelse, maktutövning gentemot patienter och utebliven vård är några exempel på hur vården orsakar lidande (Eriksson, 2001). Vårdlidande uppstår i samband med ett misstag, en omedveten handling eller kunskapsbrist. Otillräcklig vård ger känslan av ensamhet och sorg vilket orsakar vårdlidande (Dahlberg, 2002).

Livslidande är det lidande som människan erfar av sin existens. Att bli sjuk, bli patient och vara i behov av vård påverkar hela livssituationen och är en omställning i livet vilket orsakar lidande. Människan mister sin självständighet och ork vilket leder till uppgivenhet (Eriksson, 2001).

Problemformulering

Endometriosis är en autoimmun, kronisk sjukdom. Trots att endometriosis är relativt vanligt och drabbar var tionde kvinna i fertil ålder är kunskapen kring sjukdomen begränsad. På grund av kunskapsbristen normaliseras ofta sjukdomens symtom och både de drabbade och sjukvårdspersonal har problem att identifiera sjukdomen i tidigt skede. Endometriosis orsakar lidande, det finns därför ett behov av att ge sjuksköterskor en inblick i hur kvinnor påverkas av sjukdomen och vad de kan bidra med för att minska lidandet för drabbade. Målet med studien var därför att belysa endometriosisdrabbade kvinnors upplevelser av sjukdomen, samt öka kunskapen kring sjukdomen för sjuksköterskor som därmed kan verka för att minska lidande.

Syfte

Syftet med studien var att undersöka kvinnors upplevelser av att leva med endometrios.

Metod

Att göra en litteraturstudie valdes för att beskriva kvinnors upplevelser av endometrios. Litteraturstudie är en metod som används för att skapa en överblick över nuvarande kunskapsläget inom ett område. Aktuell studie baserades på vetenskapliga artiklar som på olika sätt undersöker valt ämne (Friberg, 2012). Inklusions- och exklusionskriterier bestämdes inför sökningen av artiklar i syfte att avgränsa sökningen och välja bort irrelevanta artiklar (Rosén, 2012). De artiklar som slutligen valdes hade deltagare i alla åldrar.

Inklusions- och exklusionskriterier

De artiklar som inkluderades i litteraturstudien var vetenskapligt granskade originalartiklar gjorda med en kvalitativ metod eller mixad metod. Artiklar med kvalitativ design användes huvudsakligen för att de ansågs belysa människors upplevelser optimalt (Henricson & Billhult, 2012). Mixad metod kombinerar kvantitativ och kvalitativ metod, den kvalitativa delen användes i analysen. Vidare inkluderades artiklar skrivna på engelska. Exklusionskriterier var artiklar med helt medicinsk inriktning och översiktsartiklar.

Litteratursökning

Inför den huvudsakliga litteratursökningen gjordes en pilotsökning för att skapa en överblick över hur mycket forskning som fanns inom ämnet. Pilotsökningen gjordes i databaserna Cinahl, PubMed, PsychINFO och Scopus för att få ett varierat urval av artiklar och olika sökord provades för att undersöka vilka som gav optimala träffar.

I den slutliga sökningen användes databaserna Cinahl, PubMed och PsychINFO. Databasen Scopus valdes bort för att den inte gav några ytterligare träffar. Valda databaser ansågs lämpliga för litteraturstudien inom omvårdnad då de berör ämnet ur olika perspektiv. Cinahl fokuserar främst på forskning inom omvårdnad, PubMed har mer medicinsk inriktning medan PsychINFO fokuserar på psykosociala aspekter (Karlsson, 2012) och dessa databaser valdes för att täcka olika perspektiv av ämnet.

Följande sökord valdes i olika kombinationer i de tre databaserna; endometriosis, experience, och impact. I PubMed gav sökningen för många träffar och ytterligare avgränsning behövdes. Därför lades sökordet qualitative till för att exkludera de helt kvantitativa studierna. Boolesk sökteknik användes för att specificera och avgränsa sökningen (Karlsson, 2012). Utifrån träffarna sorterades artiklar med relevanta titlar ut. De artiklar som hade väsentliga titlar noterades och sammanfattningen lästes för att få en överblick av studiens innehåll (Friberg, 2012). De som var mest relevanta till litteraturstudiens syfte valdes ut.

Tabell: Översikt av litteratursökning.

Datum och databas	Sökord	Begränsningar (Limits)	Antal träffar	Relevanta titlar	Lästa artiklar	Valda artiklar
06/03-16, Cinahl	Endometriosis AND experience	Peer-reviewed Research article	37	19	11	8
06/03-16, Cinahl	Endometriosis AND Impact	Peer-reviewed Research article	15	6	1	1
06/03-16, PsychINFO	Endometriosis AND experience	Peer-reviewed	22	9	8	1
06/03-16, Pubmed	Endometriosis AND experience AND qualitative	Journal article	16	9	4	2
06/03-16, PubMed	Endometriosis AND impact AND qualitative	Journal article	14	6	1	1

Etiska överväganden

Vid forskning inom omvårdnad finns det etiska principer som ska beaktas, bland annat att bevara deltagarnas anonymitet, att förebygga att deltagarna tar skada av studien och att respektera deltagarnas integritet (Polit & Beck, 2006). Tio av de tretton studier som har använts i examenarbetet har tydligt beskrivit att de mottagit ett etiskt godkännande. De studier som inte tydligt beskrev att de fått ett etiskt godkännande resonerade kring etiska principer genom att noga beskriva rekryteringsprocessen, hur deltagarna har anonymiserats, möjligheten till att avsluta sitt deltagande om det önskas samt att deltagarna informerats om sina rättigheter. Alla studier som använts i examensarbetet hämtades från vetenskapliga tidskrifter vilket visar att de uppnått de etiska krav som ställs för publicering.

I denna litteraturstudie användes göra-gott-principen som utgångspunkt. Göra-gott-principen innebär att alla individer har ett moraliskt ansvar att främja det goda samt förhindra och förebygga skada (Sandman & Kjellström, 2013). Genom att undersöka kvinnors upplevelser av att leva med endometriosis kan kvinnornas lidande kartläggas och deras behov av hälso- och sjukvård identifieras, vilket kan vara till hjälp för sjuksköterskor i mötet med dessa kvinnor.

Kvalitetsgranskning

En kvalitetsgranskning är av betydelse för att få en uppfattning om artikeln är trovärdig, pålitlig, bekräftelsebar och/eller överförbar vilket även påverkar litteraturstudiens kvalitet (Wallengren & Henricson, 2012). Samtliga artiklar kvalitetsgranskades enligt Willman, Stoltz och Bahtsevanis (2011) protokoll för granskning av kvalitativa artiklar (se bilaga 2) innan de

slutligen valdes som underlag till resultatet. Utifrån protokollet bedömdes studiens kvalitet och klassificerades som låg, medel eller hög. Protokollet innehöll tretton ja- och nej frågor, varje ja gav ett poäng. Studier med tio till tretton poäng ansågs vara av hög kvalitet, studier med sju till nio poäng ansågs vara av medelkvalitet och studier som fick under sju poäng bedömdes vara av låg kvalitet.

Analys

När artiklarna kvalitetsgranskats genomfördes en analys i enlighet med Fribergs (2012) beskrivning av hur analys av kvalitativa artiklar genomförs. Artiklarna lästes upprepade gånger av båda författarna för att få en tydlig överblick av studierna. Studiernas syfte och metod jämfördes och nyckelfynden i de olika studiernas resultat identifierades. Därefter sammanställdes varje studies resultat för att få en översikt av resultatet, vilket underlättade inför analysen. I de sammanställda resultaten identifierades och färgkodades teman och nyckelfynd. Därefter urskildes resultatens likheter och skillnader, vilket blev grunden för litteraturstudiens resultat. Utifrån de teman och nyckelfynd som återkom i artiklarna formulerades fyra nya teman.

Resultat

Vid analys av studierna framkom fyra olika teman; Att leva med och hantera kronisk smärta, en påverkad parrelation, sjukdomens inverkan på arbetsförmåga och socialt liv samt kvinnors upplevelser av bemötande och kommunikation.

Att leva med och hantera kronisk smärta

Smärtorna i ett tidigt skede av sjukdomen beskrevs som oregelbundna med såväl smärtfria perioder som perioder med svåra smärtor (Huntington & Gilmour, 2005). Att inte veta hur de skulle må nästa dag skapade osäkerhet hos några av kvinnorna (Denny, 2009). De svårare smärtorna uppkom främst vid menstruation vilket kvinnorna till en början trodde var normalt. Med tiden förvärrades smärtorna i både duration och intensitet (Huntington & Gilmour, 2005). De kunde hålla på från timmar till dagar och följdes hos en del kvinnor av krampsmärta. För några av kvinnorna yttrade sig smärtorna främst vid menstruation, för andra kom de oftast runt ägglossning. En del av kvinnorna upplevde konstanta smärtor (Denny, 2003). I ett tidigt skede av sjukdomen upplevde kvinnorna huvudsakligen abdominala smärtor och med tiden tillkom även ryggsmärtor, smärta vid vattenkastning, smärta vid samlag och ledsmärta (Huntington & Gilmour, 2005).

I en studie beskrevs endometriossmärtor som intensiva och överväldigande (Huntington & Gilmour, 2005). De kroniska smärtorna orsakade av sjukdomen hade inverkan på alla aspekter i vardagslivet. Kvinnorna fick bedöma sin smärta utifrån en skala mellan ett och tio, där ett var ingen smärta och tio var den värsta tänkbara smärtan. Majoriteten av kvinnorna skattade sina smärtor mellan åtta och tio. En kvinna beskrev sina smärtor med orden ”a gnawing pain that would keep me awake” (Huntington & Gilmour, 2005 s. 1128). En del kvinnor uppgav att smärtorna kunde bli så starka att de kunde leda till svimningar eller

kräkningar (Denny, 2003). Smärtornas intensitet gav upplevelsen av en allmän sjukdomskänsla (Jones, Jenkinson & Kennedy 2004).

I en studie av Huntington och Gilmour (2005) uppgav alla 18 kvinnor att de provat ett flertal behandlingar mot sin smärta. Innan diagnosen var ställd använde kvinnorna receptfri analgetika på eget initiativ för att hantera sina smärtor. Efter diagnos behandlades de flesta kvinnorna med starkare analgetika och hormoner. Hormonell behandling gav en del av kvinnorna tillfällig smärtlindring men symtomet kom ofta tillbaka efter avslutad behandling (Huntington & Gilmour, 2005). Andra nackdelar med hormonbehandlingar var att de kunde orsaka svåra biverkningar. Biverkningarna kunde vara så besvärande att en del kvinnor inte klarade av dem och därför slutade med behandlingen, medan andra kvinnor valde att genomgå biverkningarna för att behålla den smärtlindrande effekten (Denny, 2009). Det ständiga behovet av analgetika väckte hos några kvinnor oro för toleransutveckling, vilket ledde till känslor som frustration och rädsla (Moradi, Parker, Sneddon, Lopez & Ellwood, 2014).

Kvinnor i flera studier uppgav att de provat olika strategier för att hantera sina smärtor på egen hand (Seear, 2009; Huntington & Gilmour, 2005; Denny, 2009; Cox, Henderson, Wood & Cagliarini, 2003; Gilmour, Huntington & Wilson, 2008). Målet var att genom livsstilsförändringar få en optimal smärtlindring och samtidigt kunna minska på sin läkemedelsanvändning (Cox et al., 2003). För att uppnå detta och återfå livskvalitet provade en del kvinnor icke-medicinska behandlingsalternativ så som TENS, värme, kostförändringar (Denny, 2009) träning, massage, meditation, förändrade sömnvanor, akupunktur och kinesiska örter (Gilmour et al., 2008). En studie poängterade att smärtan kunde minskas genom en koffeinfri diet med mycket frukt och grönsaker samt minimerat intag av östrogenrik föda som mejeriprodukter (Huntington & Gilmour, 2005). Kvinnor upplevde både positiva och negativa aspekter av att använda egenvårdsstrategier i det dagliga livet. Det positiva var att kvinnorna värnade om sina kroppar, ökade medvetenheten kring sin sjukdom och återtog kontroll över sitt liv. Negativt var att egenvård var både fysiskt- och känslomässigt påfrestande för kvinnorna. Det var tidskrävande och upplevdes efter hand mer som ett tvång att genomföra (Seear, 2009).

Endometriosrelaterad smärta var ett av sjukdomens största problem, med inverkan på livskvaliteten på flera olika sätt. Både det fysiska och psykiska välbefindandet påverkades negativt. Smärtan begränsade den normala fysiska funktionen och innebar hos många av kvinnorna svårigheter med att gå, stå, sitta eller träna, även sömn och aptit påverkades (Jones et al., 2004; Moradi et al., 2014). De flesta kvinnorna upplevde att endometriossmärtna kontrollerade deras liv. De kände frustration för att de inte kunde ta kontroll över eller glömma bort smärtan som ständigt gjorde sig påmind. En del kvinnor uttryckte att de inte klarade av att hantera sina svåra smärtor vilket ledde till en sorg. Med tiden utvecklades sorgen hos några av kvinnorna till en depression. Kvinnorna oroade sig även för att deras döttrar skulle ärva sjukdomen och därmed lida av smärtor (Jones et al., 2004). Sjukdomen väckte känslor av ilska, upprördhet, osäkerhet, svaghet, kraftlöshet, hjälplöshet, hopplöshet och besvikelse. För att dämpa dessa negativa känslor och för att kunna hantera sina smärtor använde sig vissa kvinnor av droger och alkohol (Moradi et al., 2014).

En påverkad parrelation

I en studie av Butt och Chesla (2007) undersöktes hur kronisk bäckensmärta relaterad till endometriosis påverkade förhållanden. Det framkom att det var emotionellt och fysiskt påfrestande för båda parterna i ett par att leva med denna sjukdom, då den hade inverkan på vardagsliv och sexuellt samliv. Hur symtomet hanterades och påverkade livet berodde på parens inställning till sjukdomen. Några av paren tacklade sjukdomen tillsammans medan andra helt saknade ömsesidig förståelse (Butt & Chesla, 2007). En del kvinnor uppgav att deras partner var deras största stöd, andra upplevde att partnern hade svårt att handskas med sjukdomen (Denny, 2003).

Smärta vid samlag, dyspareuni, var ett problem hos kvinnor med endometriosis som beskrevs i flera studier (Jones et al., 2004; Denny & Mann, 2007; Moradi et al., 2014; Denny, 2003). En kvinna uttryckte:

I have had dyspareunia my entire life. I have never, ever had sex that wasn't painful. I'm nearly 30 years old. I want to have sex (Moradi et al., 2014 s. 8).

Kvinnor som var sexuellt aktiva uttryckte att deras förhållande påverkades negativt av besväret. Att inte kunna ha sex gav känslan av att ”inte vara en riktig kvinna” (Moradi et al., 2014). Kvinnornas självförtroende påverkades negativt, de kände sig oattraktiva och okvinnliga (Denny & Mann, 2007). Samlagssmärta fick några av kvinnorna att avstå samlag vilket gav skuldkänslor och en känsla av otillräcklighet gentemot partnern (Jones et al., 2004). Konsekvensen av ett bristande sexliv beskrevs i flera studier och innebar att det uppstod spänningar och gräl mellan kvinnorna och deras partner, vilket i vissa fall resulterade i ett brustet förhållande (Denny & Mann, 2007; Moradi et al., 2014; Denny, 2003). En del av kvinnorna vågade inte inleda ett nytt förhållande på grund av rädsla för vad sjukdomen skulle ha för påverkan (Moradi et al., 2014). De kvinnor som trots sina smärtor hade samlag uppgav att de tillsammans med sin partner lärt sig att anpassa samlaget utifrån kvinnans behov, exempelvis genom olika ställningar (Denny, 2003; Denny & Mann, 2007). Vissa kvinnor valde att genomgå samlag trots svåra smärtor i önskan om att bli gravida.

Infertilitet är en fysisk påverkan av endometriosis som har negativ inverkan på psykisk hälsa, förhållanden och ekonomi. Risk för infertilitet relaterat till sjukdomen väckte känslor som besvikelse och oro som med tiden kunde utvecklas till en depression (Moradi et al., 2014; Jones et al., 2004). En studie beskrev kvinnornas erfarenheter av hur sjukvården hanterade ovissheten kring fertilitet. Hur mycket information de fick om sjukdomens påverkan på fertilitet och hur fertilitetsvård prioriterades varierade. Enligt kvinnorna berodde variationen på vilken läkare de träffade. Vissa kvinnor uppgav att de fick för lite information, andra upplevde att informationen de fick var tillräcklig. De kvinnor som fick positiv information om sin egen fertilitet hade dock svårt att ta till sig beskedet på grund av medvetenhet om hur fertilitet påverkas av endometriosis (Young, Fisher & Kirkman, 2016). Vetskapen om att sjukdomen kunde ha negativ påverkan på fertilitet skapade osäkerhet inför framtiden (Denny, 2009) och var en orsak till missförstånd i förhållanden vilket i vissa fall ledde till uppbrott (Moradi et al., 2014).

Sjukdomens inverkan på arbetsförmåga och socialt liv

Många kvinnor uppgav att endometriosis inverkade på deras sociala liv. Arbetsliv, studier, och sociala aktiviteter förhindrades (Denny, 2003; Gilmour et al., 2008; Jones et al., 2004; Moradi et al., 2014). Att leva med en kronisk sjukdom begränsade kvinnorna från att kunna prestera optimalt på arbetsplatsen och gjorde att de ofta behövde sjukskriva sig. En del kvinnor var även tvungna att sluta sina jobb eller ansöka om deltidsjobb för att kunna arbeta färre timmar (Denny, 2003). Låga inkomster på grund av att sjukdomen lett till deltidsarbete eller arbetslöshet i kombination med dyra behandlingar påverkade kvinnornas ekonomi negativt (Moradi et al., 2014; Gilmour et al., 2008). De kvinnor som arbetade uttryckte oro för att sjukdomen skulle hindra dem från att fullfölja sina arbetsuppgifter (Jones et al., 2004). Några av sjukdomens symtom, framförallt trötthet och smärta, påverkade kvinnornas förmåga att studera och sänkte deras studieresultat (Gilmour et al., 2008). En kvinna uttalade:

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 s. 445).

Ett flertal kvinnor hade svårt att fokusera och att få studierna att fungera och några tvingades därför att avsluta sina studier. En del kvinnor tvingades även att ge upp sin sport eller sitt fritidsintresse vilket upplevdes som negativt (Moradi et al., 2014).

Många kvinnor berättade att endometriosisens symtom påverkade deras sociala liv negativt och hindrade dem från att delta i sociala arrangemang (Jones et al., 2004). Sjukdomen och dess symtom gav upphov till känslor som irritation, ilska, saknad av entusiasm och humörsvängningar vilket var anledningar till att kvinnorna undvek sociala evenemang (Gilmour et al., 2008). Bristen på energi och oro över att de skulle drabbas av svåra symtom bland människor var ytterligare orsaker till att kvinnorna drog sig tillbaka (Jones et al., 2004). Minskat socialt liv gjorde med tiden att många kvinnor kände sig isolerade och ensamma (Moradi et al., 2014; Jones et al., 2004). Några kvinnor upplevde dock att de fortfarande hade stöd från vänner och familj (Denny, 2003).

Ett återkommande problem för kvinnor var upplevelsen av att sjukdomen styrde deras liv, vilket gav känslan av förlorad kontroll och maktlöshet. Kvinnorna tvingades anpassa sina planer utifrån sin smärtsituation. Sociala arrangemang planerades in under de perioder kvinnorna förmodade att de skulle vara mindre smärtpåverkade (Jones et al., 2004). Några kvinnor upplevde att sjukdomen tog över och gav minskade möjligheter till ett socialt liv (Denny, 2003). Många kvinnor strävade trots sjukdomen efter att återfå kontroll över sina liv, då det var deras enda möjlighet till att kunna leva ett normalt liv (Cox et al., 2003).

Kvinnors upplevelser av bemötande och kommunikation

I majoriteten av studierna presenterades de svårigheter kvinnorna upplevde vid bemötande i hälso- och sjukvården (Moradi et al., 2014; Grace, 1995; Denny, 2009; Cox et al., 2003; Denny, 2003; Huntington & Gilmour, 2005). De brister i bemötande som kvinnorna utsattes för varierade, men det som återkom i flera studier var att kvinnornas symtom normaliserades och inte togs på allvar. Att inte bli trodd och lyssnad på tvingade kvinnorna till att upprepade gånger uppsöka vård i hopp om att slutligen hitta en läkare som förstod dem. Situationen orsakade upplevelsen av att vara i en evig kamp (Cox et al., 2003). Kvinnor fick höra att deras

smärta var normal och inte hade någon patologisk orsak (Huntington & Gilmour, 2005; Denny, 2003). Smärtorna avfärdades av vårdpersonal som ansåg att kvinnorna på egen hand skulle kunna hantera sina menstruationssmärter (Ballard, Lowton & Wright, 2006). I en studie beskrevs att hälso- och sjukvårdpersonal förminskade kvinnornas sjukdom för att den inte var livshotande. En kvinna uttryckte:

It's a hard illness because you don't die of it and therefore it is given a secondary importance (Denny, 2009 s. 990).

En konsekvens av bristande bemötande från hälso- och sjukvårdspersonal var försenad diagnos. Kvinnornas upplevelse av läkarnas brist på kunskap kring endometriosis kombinerat med nonchalans gentemot kvinnornas symtom ledde till en förlängd diagnosprocess. Kvinnorna upplevde att kommunikationssvårigheter med läkaren förhindrade att de blev remitterade till gynekolog (Grace, 1995). Konsekvenserna blev ofta att den korrekta diagnosen blev fördröjd med felmedicinering som följd (Moradi et al., 2014).

Att kvinnorna upplevde problem vid kommunikation var inte unikt för hälso- och sjukvårdspersonal, utan förekom även mellan kvinnorna och deras omgivning. Svårigheterna uppkom på grund av kvinnans inställning och omgivningens respons. Kvinnan själv hade svårt att prata om sina symtom med andra, då menstruationsproblem och tarm- och urinvägsproblem ansågs vara för privat och pinsamt (Gilmour et al., 2008). Rädsla för att bli karakteriserad som svag och oförmögen att hantera normala kvinnoproblem var ytterligare en orsak till att kvinnorna behöll sina besvär för sig själva (Ballard et al., 2006). De kvinnor som vågade uttrycka sina problem upplevde att omgivningen normaliserade sjukdomens symtom i likhet med hälso- och sjukvård (Denny, 2009). Omgivningens inställning fick kvinnorna att framstå som hypokondriker (Cox et al., 2003).

Alla kvinnor hade inte negativa upplevelser av hälso- och sjukvårdens bemötande. De som träffade en sympatisk doktor som lyssnade aktivt och brydde sig om deras problem fick en positiv upplevelse av sjukvården (Young et al., 2016). Kvinnorna värdesatte en förstående läkare som tog sig tid att prata (Moradi et al., 2014).

Diskussion

Metoddiskussion

Med syftet att undersöka kvinnors upplevelser av att leva med endometriosis valdes litteraturstudie som metod. Metoden ansågs vara lämpligast då tiden för examensarbetet var begränsad till tio veckor. Då litteraturstudiens syfte var att undersöka fenomenet ”upplevelsen av endometriosis” ansågs att kvalitativa artiklar skulle vara optimalt. En sökning efter artiklar med kvalitativ metod gjordes men sökningen gav även artiklar med mixad metod. Två artiklar med mixad metod valdes och från dessa användes endast den kvalitativa delen i examensarbetets resultat.

En svårighet som upplevdes vid genomförande av examensarbetet var att mängden relevanta studier var begränsad. Det fanns många studier som berörde det medicinska perspektivet av endometriosis men mängden studier som undersökte upplevelsen av sjukdomen hos drabbade kvinnor var limiterad.

Litteratursökningen gjordes i flera databaser; Cinahl, PubMed och PsychINFO. Att använda flera databaser är fördelaktigt då det höjer litteraturstudiens trovärdighet (Henricson, 2012) och ses därför som en styrka i examensarbetet.

En annan styrka i litteraturstudien var att artiklarna granskades i enlighet med Willman et al., (2011) granskningsprotokoll för kvalitativa artiklar. Granskningen gjordes i syfte att säkerställa studiernas kvalitet och därmed öka litteraturstudiens trovärdighet. Artiklar som bedömdes ha låg kvalitet exkluderades. Detta ansågs inte påverka litteraturstudiens resultat innehållsmässigt, då de exkluderade studierna inte innehöll några ytterligare upplevelser utöver de som redan beskrivits.

Artiklarnas ålder varierade från 2003-2016 förutom en som var från 1995. Studier från 2000-talet valdes i första hand för att tydligare kunna belysa det aktuella forskningsläget vilket anses vara en styrka i litteraturstudien. Artikel från 1995 valdes trots sin ålder eftersom den bidrog med värdefull och adekvat information som var relevant för examensarbetet samt att den var av hög kvalitet.

För att inte gå miste om användbara artiklar gjordes inte några geografiska begränsningar. Det väsentliga var inte i vilket land artiklarna skrevs då det var kvinnornas generella upplevelse av endometriosis som skulle belysas. De valda artiklarna kom ifrån Nya Zeeland, Australien, USA och Storbritannien vilket gjorde att resultatet är begränsat till upplevelser hos kvinnor i höginkomstländer. Kvinnors upplevelser av att leva med endometriosis i utvecklingsländer finns således inte beskrivet i examensarbetet vilket ses som en svaghet.

Författarna har endast använt sig av tretton artiklar i sitt resultat vilket är en annan svaghet i litteraturstudien. Genom att analysera fler artiklar skulle resultatet vara baserat på fler studier och därmed vara mer trovärdigt samt bidra till mer kunskap.

Resultatdiskussion

Resultatet i litteraturstudien presenterades med de olika temana; att leva med och hantera kronisk smärta, en påverkad parrelation, sjukdomens inverkan på arbetsförmåga och socialt liv samt bemötande och kommunikation. Temana bestämdes utifrån de erfarenheter som var mest framträdande i artiklarna. I resultatet framkom att kvinnor med endometriosis generellt sett har en negativ upplevelse av sjukdomen som påverkar hela deras tillvaro (Moradi et al., 2014; Seear, 2009; Denny, 2003; Huntington et al., 2005; Denny, 2009).

Kvinnor med endometriosis drabbades av lidande som enligt Eriksson (2001) finns i olika aspekter - sjukdomslidande, vårdlidande och livslidande. Lidande relaterat till en sjukdom (sjukdomslidande) orsakas av de plågor tillståndet medför, oftast i form av smärtor (Eriksson, 2001). Resultatet visade att endometriosis gav upphov till svåra smärtor, dyspareuni samt andra svåra symtom (Moradi et al., 2014; Huntington et al., 2005; Denny, 2003; Jones et al., 2009; Denny et al., 2007). Utifrån hur studierna beskriver kvinnornas upplevelser anser författarna till denna litteraturstudie att symtomen orsakar svårt lidande relaterat till sjukdomens existens; sjukdomslidande. Att svåra smärtor och andra symtom orsakar lidande kan även ses i en studie av Warwick, Joseph, Cordle & Ashworth (2004) som beskriver att smärtor och lidande har ett starkt samband. Eftersom sjukdomslidande kan kopplas samman med en sjukdoms symtom, är det tänkvärt att sjuksköterskan skulle kunna minska denna typ av lidande genom hjälp och stöd att komma på egenvårdsstrategier. Vid endometriosis är smärta det huvudsakliga

symtomet, därför skulle information kring olika egenvårdsstrategier för smärta vara ett adekvat sätt att hjälpa drabbade kvinnor att kunna ta kontroll över och hantera sin smärta och därmed minska sjukdomslidandet.

Vårdlidande, ett lidande orsakat av sjukvården (Eriksson, 2001), var ett vanligt förekommande problem hos många kvinnor med endometrios. En aspekt av vårdlidande som de flesta kvinnorna upplevde var att de fick sin diagnos efter lång tid vilket många gånger berodde på misstag hos hälso- och sjukvårdspersonal (Denny, 2003). Några kvinnor som sökte hjälp hos hälso- och sjukvården ansåg att den försenade diagnosen berodde på att de initialt blev feldiagnostiserade och felmedicinerade och att deras symtom normaliserades eller inte togs på allvar (Moradi et al., 2014; Denny, 2009; Grace, 1995). En annan aspekt av vårdlidande var kvinnornas upplevelse av brister i bemötande från hälso- och sjukvårdspersonal (Moradi et al., 2014; Grace, 1995; Jones et al., 2009). Problem i dialogen mellan kvinnor och hälso- och sjukvårdspersonal har även påvisats i tidigare forskning. Kvinnor i en studie av Warwick et al. (2004) upplevde att kommunikationsproblemen berodde på avsaknad av empati och engagemang hos hälso- och sjukvårdspersonal och att deras hälsoproblem inte togs på allvar. Med detta som utgångspunkt kan sjuksköterskan verka för att minska vårdlidande genom att ta kvinnans symtom och berättelser på allvar, bemöta kvinnan med en empatisk inställning samt ha tillräckligt med kunskap kring sjukdomen för att kunna besvara eventuella frågor.

Enligt Eriksson (2001) uppkommer livslidande i samband med en negativ livsomställning, exempelvis att bli sjuk och i behov av vård. Att bli diagnostiserad med en kronisk sjukdom var för många kvinnor en negativ livsomställning (Gilmour et al., 2008). Diagnosen orsakade lidande i form av en ständig oro kring framtiden samt rädsla för att inte kunna hantera sin sjukdom långsiktigt (Denny, 2003). Livsomställningen innebar även att kvinnorna formade sitt liv utifrån sin sjukdom, kände sig styrda av den och tvingades begränsa sitt sociala liv. Begränsningarna påverkade flera aspekter av kvinnornas liv negativt; exempelvis arbete, ekonomi och relationer vilket orsakade dem ett livslidande. Livsomställningen väckte känslor som frustration, förtvivlan och obehag (Jones et al., 2009). Att minska det livslidande som kan orsakas av att drabbas av endometrios är en komplex uppgift för sjuksköterskan, på grund av den livsomställning som uppkommer i samband med en kronisk sjukdom. Genom att lyssna på kvinnornas berättelse och vara ett stöd kan sjuksköterskor förenkla det livslidande kvinnorna lider av.

Hos vissa kvinnor gav sjukdomen en känsla av förlorad identitet, vilket är en annan aspekt av livslidande. Kvinnorna upplevde en förändring i sin existens relaterat till förlusten av kontroll, oron kring infertilitet och rädslan för att vara en börda för andra (Moradi et al., 2014). I många studier diskuterades även negativa upplevelser och känslor kring infertilitet. Med detta som grund anses infertilitetsfrågan vara den huvudsakliga orsaken till existentiell osäkerhet, en förvirrad situation där ens existens ifrågasätts och betvivlas. Reflektionen styrks i en studie av Allan (2007) som menar att infertilitet skapar osäkerhet då en ny social identitet som infertil kvinna måste accepteras. Ett sätt för sjuksköterskor att underlätta denna aspekt av livslidande kan vara att hjälpa kvinnorna att bemästra sin nya sociala identitet. Detta kan göras genom att ge kvinnorna information om vilka behandlingsalternativ som finns för att optimera fertilitet samt besvara de frågor som kan uppstå. I svårare fall där sjuksköterskans profession inte räcker till, kan sjuksköterskan hjälpa kvinnan att etablera en kontakt med en annan profession som har mer kunskap kring hur denna typ av situationer kan hanteras.

Slutsats

Endometrios är en sjukdom med påverkan på alla aspekter i kvinnornas liv. Sjukdomen förknippades med symtom som svåra smärtor, dyspareuni och infertilitet och hade inverkan på kvinnornas arbetsförmåga och sociala liv samt parrelationer. Många av de drabbade kvinnorna hade negativa upplevelser av möten med sjukvårdspersonal och en av huvudorsakerna var den bristande kunskapen kring endometrios. Den upplevda kunskapsbristen ledde bland annat till att diagnosen fördröjdes för vissa kvinnor vilket orsakade onödigt lidande. Sjuksköterskor kan verka för att minska lidande genom att hjälpa kvinnorna med egenvårdsstrategier, lyssna på kvinnorna och ta deras berättelser på allvar samt vara ett stöd under den livsomställning en kronisk sjukdom som endometrios kan medföra. För att åstadkomma detta behöver sjuksköterskan kunskap om sjukdomen och det är därför nödvändigt att utbilda blivande sjuksköterskor kring endometrios redan i grundutbildningen.

Kliniska implikationer

Sjuksköterskor kan med hjälp av litteraturstudiens resultat verka för att sprida vidare kunskapen som framkommit och med hjälp av detta skapa en ökad förståelse och medvetenhet om sjukdomen. För att förbättra endometriosdrabbade kvinnors upplevelse av sjukvården behöver sjuksköterskor lyssna på kvinnorna, ta deras symtom och bekymmer på allvar och ge adekvat information om sjukdomen.

Vidare forskning

Vid artikelsökningen upptäcktes att det finns få artiklar som undersöker kvinnors upplevelser av att leva med endometrios. Relaterat till detta anses det finnas ett behov av vidare forskning som belyser drabbade kvinnors upplevelser. En annan aspekt som skulle vara intressant är att följa kvinnor med endometrios över en tid, för att se om deras upplevelser av sjukdomen förändras med tiden. Vidare behövs forskning som berör sjuksköterskors perspektiv av att möta endometriosdrabbade kvinnor. Anledningen är att en kunskapslucka om endometrios förekommer hos sjuksköterskor och det finns därför ett stort behov av att forska mer kring hur sjuksköterskor hanterar mötet med drabbade kvinnor.

Referenser

- Allan, H. (2007). Experiences of infertility, liminality and the role of the fertility clinic. *Nursing inquiry* 14(2), 132-139. doi: 10.1111/j.1440-1800.2007.00362.x
- Ballard, K., Lowton, K., & Wright, J. (2006). What's the delay? A qualitative study of women's experiences of reaching a diagnosis of endometriosis. *Fertility and Sterility* 86(5), 1296-1301. doi: 10.1016/j.fertnstert.2006.04.054
- Bergqvist, A. (2004). Endometriosis. I C. Gottlieb & B. von Schoultz (Red.), *Öppenvårdsgynekologi* (s. 51-68). Stockholm: Liber.
- 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., Wood, R., & Cagliarini, G. (2003). Learning to take charge: women's experiences of living with endometriosis. *Complementary Therapies in Nursing and Midwifery* 9, 62-68. doi: 10.1016/S1353-6117(02)00138-5
- Dahlberg, K (2002). Vårdlidande – det onödiga lidandet. *Nordic Journal of Nursing Research*, 22(1), 4-3. doi: 10.1177/010740830202200101
- Denny, E. (2003). Women's experience of endometriosis. *Journal of Advanced Nursing* 46(6), 641-648. doi: 10.1111/j.1365-2648.2004.03055.x
- Denny, E. (2009). "I Never Know From One Day to Another How I Will Feel": Pain and Uncertainty in Women With Endometriosis. *Qualitative Health Research* 19(7), 985-995. doi: 10.1177/1049732309338725
- Denny, E., & Mann, C. H. (2007). Endometriosis-associated dyspareunia: the impact on women's lives. *Journal of Family Planning and Reproductive Health Care* 33(3), 189-193. doi: 10.1783/147118907781004831
- Eriksson, K. (2001). *Den lidande människan*. Stockholm: Liber AB.
- Friberg, F. (Red.). (2012). *Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. 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.1440-172X.2008.00718.x
- Grace, V. M. (1995). Problems women patients experience in the medical encounter for chronic pelvic pain: a New Zealand study. *Health Care for Women International* 16, 509-519. doi: 10.1080/07399339509516206
- Hedyeh, R., Najmeh, T., Saeideh, Z., Easa, M., Hajizadeh, E., & Ali, M. (2015). Clinical diagnosis of pelvic endometriosis: a scoping review. *BMC Women's Health*, 15(39). doi: 10.1186/s12905-015-0196-z

Henricson, M. (2012). *Diskussion*. I M. Henricson (Red.), Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad (s. 471-479). Lund: Studentlitteratur.

Henricson, M & Billhult, A. (2012). *Kvalitativ design*. I M. Henricson (Red.), Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad (s. 129-137). Lund: Studentlitteratur.

Huntington, A., & Gilmour, J. A. (2005). A life shaped by pain: women and endometriosis. *Journal of Clinical Nursing* 14, 1124-1132. doi: 10.1111/j.1365-2702.2005.01231.x

Jones, G., Jenkinson, C., & Kennedy, S. (2004). The impact of endometriosis upon quality of life: a qualitative analysis. *Journal of Psychosomatic Obstetrics and Gynecology* 25(2), 123-133. doi: 10.1080/01674820400002279

Karlsson, E. K. (2012). *Informationssökning*. I M. Henricson (Red.), Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad (s. 95-114). Lund: Studentlitteratur.

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(2), 109-116. doi: 10.1111/j.1745-7599.2009.00475.x

Meletis, C. D., & Zabriskie, N. (2005). Natural Approaches to Relieving Endometriosis. *Alternative and Complementary Therapies* 11(4), 185-190. doi: 10.1089/act.2005.11.185

Moradi, M., Parker, M., Sneddon, A., Lopez, V., & Ellwood, D. (2014). Impact of endometriosis on women's lives: a qualitative study. *BMC Women's Health* 14(123). doi: 10.1186/1472-6874-14-123

Nationalencyklopedin. (2016). *Dysuri*. Hämtad 2016-03-02, från <http://www.ne.se/s%C3%B6k/?t=all&q=dysuri>

Oats, J., & Abraham, S. (2005). *Llewellyn-Jones Fundamentals of Obstetrics and Gynaecology*. Elsevier Mosby: Edinburgh.

Olovsson, M. (2014). Endometriosis och kronisk bäckensmärta. I M. Bixo & T. Bäckström (Red.), *Problemlöslösad gynekologi och obstetrik* (s. 166-176). Stockholm: Liber.

Polit, D.F., & Beck, C.T. (2005). *Essentials of nursing research: methods, appraisal, and utilization*. Philadelphia: Lippincott.

Rosén, M. (2012). *Systematisk litteraturoversikt*. I M. Henricson (Red.), Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad (s. 429-446). Lund: Studentlitteratur.

Sandman, L & Kjellström, S. (2013). *Etikboken – Etik för vårdande yrken*. Lund: Studentlitteratur.

Seear, K. (2009). The third shift: Health, work and expertise among women with endometriosis. *Health Sociology Review* 18(2), 194-206. doi: 10.5172/hesr.18.2.194

SFS 2014:821. *Patientlag*. Stockholm: Socialdepartementet

Wiklund, L (2009). Lidande – en del av människans liv. I Friberg, F & Öhlén, J (Red.), *Omvårdnadens grunder – perspektiv och förhållningssätt* (s. 295-325). Lund: Studentlitteratur AB.

Wallengren, C., & Henricson, M. (2012). *Vetenskaplig kvalitetssäkring av litteraturbaserat examensarbete*. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (s. 481-496). Lund: Studentlitteratur.

Warwick, R., Joseph, S., Cordle, C., & Ashworth, P. (2004), Social support for women with chronic pelvic pain: what is helpful from whom? *Psychology & Health* 19(1), 117-134. doi: 10.1080/08870440310001613482

Willman, A., Stoltz, P., & Bahtsevani, C.(2011). *Evidensbaserad omvårdnad – en bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. Lund: Studentlitteratur.

Young, K., Fisher, J., & Kirkman, M. (2016). Endometriosis and fertility: women's accounts of healthcare. *Human Reproduction* 31(3), 554-562. doi: 10.1093/humrep/dev337

Bilaga 1 – Matris över artiklar som använts i resultatet (Willman et al., 2011).

Författare Titel År, Land	Syfte	Metod	Deltagare och ev. bortfall	Huvudresultat	Kvalitet
Moradi, M., Parker, M., Sneddon, A., Lopez, V., & Ellwood, D. Impact of endometriosis on women's lives: a qualitative study. 2014, Australien.	Att undersöka hur kvinnor upplever att endometriosis påverkar deras liv och om det finns någon skillnad mellan tre olika åldersgrupper.	Kvalitativ metod med semistrukturerade fokusgruppsdiskussi oner.	35 kvinnor i åldern 17-53 som diagnostisera ts med endometriosis genom laparoskopi.	Endometriosis hade störst påverkan på kvinnornas relationer, sociala liv samt fysiska och psykiska välmående inom alla åldersgrupper.	Hög
Seear, K. The third shift: health, work and expertise among women with endometriosis 2009, Australien.	Att beskriva upplevelser hos kvinnor med endometriosis samt undersöka hur dessa kvinnor kan bli experter på sin egen sjukdom och vad det har för följder.	Kvalitativ metod. Semi-strukturerade intervjuer.	20 kvinnor, 24-55 år.	Att vara expert på sin sjukdom och använda egenvårdsstrategier hade både positiv och negativ inverkan på kvinnornas liv.	Medel
Jones, G., Jenkinson, C., & Kennedy, S. The impact of endometriosis upon quality of life: a qualitative analysis. 2004, Storbritannien.	Att undersöka och förklara vilken påverkan endometriosis har på kvinnors livskvalitet.	Kvalitativ metod. Individuella face-to- face intervjuer.	24 kvinnor med en medelålder på 32,5 år som diagnostisera ts med endometriosis genom laparoskopi.	Sjukdomens närvaro, brist på kontroll och kraftlöshet, social isolering och rädsla för att dottern ska utveckla endometriosis var nya områden som upptäcktes ha negativ påverkan.	Hög

<p>Denny, E.</p> <p>”I never know from one day to another how I will feel”: Pain and uncertainty in women with endometriosis</p> <p>2009, Storbritannien.</p>	<p>Att undersöka kvinnors upplevelser av att leva med endometrios över en ettårsperiod.</p>	<p>Kvalitativ metod. Semi strukturerade intervjuer samt tillägg av dagböcker skrivna under ett års tid.</p>	<p>30 kvinnor som blivit diagnostiserade med endometrios genom laparoskopi, tre bortfall.</p>	<p>Upplevelsen av endometrios påverkade alla aspekter av kvinnornas liv.</p>	<p>Hög</p>
<p>Denny, E., & Mann, C. H.</p> <p>Endometriosis-associated dyspareunia: the impact on women’s lives.</p> <p>2007, Storbritannien.</p>	<p>Att undersöka vilken påverkan endometrios-associerad dyspareuni har på kvinnors liv och relationer</p>	<p>Mixad metod. Semi-strukturerade intervjuer (kvalitativ del) och kvantitativ statistik.</p>	<p>30 kvinnor, 19-44 år som blivit diagnostiserade med endometrios genom laparoskopi.</p>	<p>Dyspareuni var vanligare än tidigare studier påvisat, de flesta kvinnorna i studien upplevde svår smärta under samlag.</p>	<p>Hög</p>
<p>Gilmour, J. A., Huntington, A., & Wilson H. V.</p> <p>The impact of endometriosis on work and social participation</p> <p>2008, Nya Zeeland.</p>	<p>Att undersöka kvinnors uppfattning av att leva med endometrios, sjukdomens påverkan på deras liv och vilka strategier de har för att hantera sjukdomen</p>	<p>Kvalitativ metod med feministiska forskningsprinciper. Intervjustudie.</p>	<p>18 kvinnor, 16-45 år.</p>	<p>Kvinnorna upplevde att sjukdomen var svår att prata med andra om, att deras liv stördes av sjukdomen och att de var tvungna att förändra sina liv för att kunna hantera sjukdomen.</p>	<p>Hög</p>
<p>Butt, F. S., & Chesla, C.</p> <p>Relational Patterns of Couples Living With Chronic Pelvic Pain From Endometriosis</p>	<p>Att undersöka hur kronisk bäckensmärta på grund av endometrios påverkade kvinnors förhållanden och liv.</p>	<p>Kvalitativ metod. Narrativ intervjustudie.</p>	<p>13 par, alltså 26 deltagare. 13 var kvinnor och 13 var män. Kvinnorna skulle vara minst 18 år, ha diagnostiserat</p>	<p>Att leva med kroniska bäckensmärter var fysiskt och emotionellt smärtsamt för par då det påverkade det dagliga livet samt det sexuella samlivet.</p>	<p>Hög</p>

2007, USA.			d endometrios och skulle ha levt med bäckensmärt or i minst 6 månader. De skulle ha levt med sin partner i minst ett år.		
Denny, E. Women's experience of endometriosis. 2003, Storbritannien	Att undersöka kvinnors upplevelser av att leva med endometrios.	Kvalitativ metod. Narrativa intervjuer.	15 kvinnor med bekräftad endometrios diagnos.	Kvinnornas endometriosdiagnos dröjde, deras symtom blev normaliserade och togs inte på allvar vilket ledde till ineffektiv behandling, påverkan på deras relationer med familjen, partnern och arbetet.	Hög
Cox, H., Henderson, L., Wood, R., & Cagliarini, G. Learning to take charge: women's experiences of living with endometriosis 2003, Australien.	Att undersöka vilka behov kvinnor har av information kring endometrios.	Mixad metod. Enkäter (kvantitativ del) och fokusgruppsdiskussi oner (kvalitativ del).	Enkäten skickades till 1031 kvinnor och svarsfrekven sen var 65 %. Av dessa kvinnor deltog 61 kvinnor mellan 20-64 år i fokusgrupps diskussioner na.	Sjukdomen ledde till förluster: förhållanden tog slut, karriärer tog slut och egenvärdet sjönk. Vägen till en diagnos var onödigt lång och svår och kvinnorna bestämde sig för att själva hantera sin sjukdom.	Hög
Ballard, K., Lowton, K., & Wright, J. What's the delay? A qualitative study of women's experiences of reaching a diagnosis of endometriosis.	Att undersöka orsaker till varför kvinnor får en försenad diagnos samt hur det påverkar dem.	Kvalitativ metod. Semi-strukturerade face-to-face intervjuer.	32 kvinnor, 16-47 år.	Att få en diagnos var för kvinnorna fördelaktigt då det gav möjlighet att diskutera sitt sjukdomstillstånd och tillfälle att utveckla egenvårdsstrategier. Kvinnorna blev även lättade över att veta att cancer inte var orsaken till deras symtom.	Hög

2006, Storbritannien.					
Grace, V. M. Problem women patients experience in the medical encounter for chronic pelvic pain: a New Zealand study. 1995, Nya Zeeland.	Att undersöka kvinnors upplevelser av att vända sig till hälso- och sjukvård för kronisk bäckensmärta.	Mixad metod. Fokusgruppsdiskussioner (kvalitativ del).	36 kvinnor.	Att vända sig till hälso- och sjukvårdspersonal var problematiskt pga. kommunikationsproblemm, informationsbrist och osympatiskt bemötande	Hög
Young, K., Fisher, J., & Kirkman, M. Endometriosis and fertility: women's accounts of healthcare. 2016, Australien.	Att öka förståelsen för kvinnors upplevelser av endometrios och fertilitet ur deras perspektiv.	Kvalitativ metod. Intervjustudie.	26 deltagare. Kvinnorna skulle vara minst 18 år, leva i Victoria och ha fått sin endometriosisdiagnos genom laparoskopi.	Kvinnorna upplevde att de fick varierad, ofta motsägelsefull information om sjukdomens påverkan på fertilitet.	Hög
Huntington, A., & Gilmour, J. A. A life shaped by pain – women and endometriosis 2005, Nya Zeeland.	Att undersöka kvinnors uppfattning av att leva med endometrios, sjukdomens påverkan på deras liv samt vilka strategier som används för att hantera sjukdomen.	Kvalitativ metod med feministiska forskningsprinciper. Individuella semi-strukturerade intervjuer.	18 kvinnor, 16-45 år.	Upplevelsen av svåra och kroniska smärtor relaterade till endometrios påverkade alla aspekter av kvinnornas liv.	Hög

Bilaga 2 - Protokoll för kvalitetsbedömning

Granskning av artiklar med kvalitativ metod enligt Willman, Stoltz och Bahtsevanis (2011).

Beskrivning av studien, t.ex. vald metod.....

Finns det ett tydligt syfte? Ja Nej Vet ej

Patientkaraktäristika Antal.....
Ålder.....
Man/Kvinna.....

Är kontexten presenterad? Ja Nej Vet ej

Etiskt resonemang? Ja Nej Vet ej

Urval

– Relevant? Ja Nej Vet ej
– Strategiskt? Ja Nej Vet ej

Metod för

– Urvalsförfarande tydligt beskrivet? Ja Nej Vet ej
– Datainsamling tydligt beskriven? Ja Nej Vet ej
– Analys tydligt beskriven? Ja Nej Vet ej

Giltighet

– Är resultatet logiskt, begripligt? Ja Nej Vet ej
– Råder datamätnad? (om tillämpligt) Ja Nej Vet ej
– Råder analysmättnad? Ja Nej Vet ej

Kommunicerbarhet

– Redovisas resultatet klart och tydligt? Ja Nej Vet ej
– Redovisas resultatet i förhållande till en teoretisk referensram? Ja Nej Vet ej
– Genereras teori? Ja Nej Vet ej

Huvudfynd: Vilket/n fenomen/upplevelse/mening beskrivs? Är beskrivningen/analys adekvat?.....

.....

– Sammanfattande bedömning av kvalitet Höj Medel Låg