



GÖTEBORGS
UNIVERSITET

SAHLGRENSKA AKADEMIN
INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP OCH HÄLSA

KVINNORS UPPLEVELSER AV ATT LEVA MED ENDOMETRIOS

Minna Lindqvist och Fanny Leden

Examensarbete:	15 hp
Program och kurs:	Sjuksköterskeprogrammet, OM5250
Nivå:	Grundnivå
Termin/år:	Ht/2016
Handledare:	Mirjana Kustrimovic
Examinator:	Elisabeth Lindberg

Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

Kvinnors upplevelser av att leva med endometrios

Examensarbete:	15 hp
Program och kurs:	Sjuksköterskeprogrammet, OM5250
Nivå:	Grundnivå
Termin/år:	Ht/2016
Författare	Minna Lindqvist och Fanny Leden
Handledare:	Mirjana Kustrimovic
Examinator:	Elisabeth Lindberg

Sammanfattning:

Endometrios är en kronisk sjukdom som drabbar cirka en av tio kvinnor och personer som fötts med livmoder världen över. Det behövs mer kunskap kring sjukdomen då drabbade i dagsläget inte får tillräcklig hjälp av vården. **Syftet** med studien är att beskriva kvinnors upplevelser av att leva med endometrios. **Metoden** är en litteraturstudie baserad på granskning och analys av vetenskapliga artiklar. Artiklarna valdes ut efter informationssökning i databasen Cinahl. **Resultatet** redovisar hur kvinnor med diagnosen endometrios upplever sin vardag. Svår smärta begränsar personerna i sina dagliga liv, med negativa konsekvenser för relationer, arbetsliv och psykisk hälsa. Omgivningens och vårdens brist på kunskap leder till försenade diagnoser och ytterligare negativa effekter på kvinnornas livskvalitet. Även om flera tillgängliga behandlingsmetoders utfall är av besvikelse så beskrivs tron på framtiden vara präglad av hopp för många med sjukdomen. **Diskussionen** klargör att kunskap inom området behöver utökas för att vården bättre skall kunna hjälpa endometriosdrabbade patienter. Mer information och kommunikativa insatser behövs för att bryta stigmatisering av endometrios vilket kan ha en positiv påverkan på hur kvinnorna upplever sin situation.

Nyckelord: Endometrios, kvinnors upplevelser, smärta, lidande, livskvalitet, bekräftelse

Innehållsförteckning

Inledning.....	1
Bakgrund	1
Endometriosis ur ett historiskt perspektiv	1
Livmodern och menstruationscykeln.....	1
Endometriosis.....	2
Vårdens roll	3
Teoretisk referensram	4
Lidande	4
Livskvalitet	4
Bekräftelse	5
Författningar	6
Hälso- och sjukvårdslagen	6
Patientlagen.....	6
Problemområde	6
Syfte	6
Metod	7
Litteratursökning	7
Kvalitetsgranskning	8
Analysmetod.....	8
Etiska ställningstaganden	8
Resultat.....	9
Inre och yttre motstånd	9
Att leva med smärta	9
Brist på kunskap.....	10
Att inte bli trodd i mötet med vården.....	10
Levnadsvillkor.....	11
Utbildning & karriär	11
Påverkan på psykisk hälsa	12
Relationer.....	13
Sexliv	13
Samvaro och partnerstöd.....	14
Ofrivillig barnlöshet.....	14
Att återta kontrollen.....	15
Att bemästra smärtan	15

Framtidstro	16
Diskussion	17
Metoddiskussion	17
Informationssökning	17
Artikelkvalitet	17
Dataanalys	18
Resultatets trovärdighet	18
Etiskt ställningstagande	19
Resultatdiskussion	19
Lidande, livskvalitet och bekräftelse	19
Slutsats och förslag till fortsatt forskning	21
Referenslista	23
Bilagor	26
Bilaga 1. Artikelsökning Cinahl	26
Bilaga 2. Litteraturgranskning	26

Inledning

Endometrios är en allvarlig sjukdom som har stor negativ påverkan i det dagliga livet för de personer som lever med sjukdomen. I vården idag finns dock en ojämlikhet gällande vilka hälsoproblem som prioriteras. Bilden av den genomsnittlige patienten är fortfarande snäv och tar inte alltid hänsyn till individernas olikheter. Ett sådant synsätt leder till att diagnoser som klassas som "kvinnosjukdomar" inte uppmärksammas tillräckligt. Personer som lider av svåra menstruationssmärter och PMS (premenstruellt syndrom) får inte det stöd och den hjälp som borde vara självklart. Denna litteraturstudie undersöker patienters upplevelser av den gynekologiska sjukdomen endometrios. I studien har det valts att beskriva kvinnors upplevelser, men författarna är medvetna om att endometrios är en sjukdom som drabbar personer av alla kön som har en livmoder. Genom att undersöka kvinnors egna upplevelser av sjukdomen och belysa den negativa effekt den har på deras liv påvisar studien att endometrios är en sjukdom som bör tas på allvar.

Bakgrund

Endometrios ur ett historiskt perspektiv

Endometrios är en gynekologisk sjukdom vars exakta historia inte är helt klarlagd. Benagiano, Brosens och Lippi (2014) framhåller att det finns meningsskiljaktigheter inom forskarvärlden gällande när endometrios först definierades som sjukdom. Det är först under de senaste tjugo åren som intresset för sjukdomens historia har ökat. Enligt Hesla och Rock (2003) var det runt år 1860 som en patolog vid namn Carl von Rokitansky först beskrev endometrios. Det finns dock beskrivna symptom som stämmer in på sjukdomen så tidigt som under 1600- och 1700-talet. Beskrivning av symptom räcker emellertid inte nödvändigtvis för att ställa en korrekt diagnos, även om symptomen tyder på förekomst av endometrios. Ett stort antal texter beskriver med största sannolikhet menstruationsproblematik (Benagiano et al., 2014). Svårigheten att känna igen endometrioshärdar ökar ytterligare då utseendet kan variera. Således har det varit vanskligt att utforma ett klassifikationssystem för sjukdomen (Hesla & Rock, 2003).

Runt sekelskiftet och i början av 1900-talet dyker beskrivningar av fall upp där vävnad vars definition stämmer in på endometrios har hittats. Upptäckter av "chokladcystor" ledde så småningom till avgränsningen av endometrios som ett självständigt sjukdomstillstånd. Chokladcystor är blåsor på äggstockarna fyllda med koagulerat blod. Fram till 1920-talet var endometrios inte klassificerat som en separat sjukdom, utan sammankopplat med adenomyos (inväxt av endometrial vävnad i livmodermuskulaturen). Läkaren John A. Sampson var den första att använda namnet endometrios år 1925 (Benagiano et al., 2014). Sampson formulerade dessutom en teori om hur endometrios uppstår. Teorin menar att endometrios uppstår då menstruationsblod samt endometrial vävnad rinner ut genom äggledarna och in i bäcken- eller bukhålan. Senare forskning stödjer teorins förklaringar som en del av de bakomliggande orsakerna (Hesla & Rock, 2003).

Livmodern och menstruationscykeln

Livmodern, uterus, är ett cirka åtta centimeter långt hålorgan vars funktion är att skydda och ge näring till ett foster. Dessutom skall livmodern transportera ut fostret vid förlossning. Organets kropp börjar vid livmoderhalsen, det vill säga övergången mellan vaginan och

livmoderhålan. Livmodern har ytterligare två öppningar på vardera sidan av livmodern, som leder till vardera äggledaren. Äggledarna avslutas med äggstockar, innehållande folliklar. Folliklarna producerar bland annat äggceller och hormoner. Livmoderväggen består av den yttersta bukhinnan, ett muskelskikt (myometri) samt den innersta slemhinnan (endometriet). Livmoderslemhinnan är rik på blodkärl och körtlar (Bjålie, Haug, Sand & Sjaastad, 2006; Medscape, 2015). Endometriet byggs upp och bryts ner i cykler. Äggstockshormoner (östrogener, androgener och progesteron) reglerar att det sker utsöndring från körtlarna, vilka hjälper till att styra förloppet (Bjålie et al., 2006).

En vanlig ovariecykel delas in i två faser. Äggstockarnas hormoner genomgår däremot tre perioder parallellt med cykelns faser. Cykeln startar med follikelfasen som börjar vid menstruationsblödningens första dag. Under 10-14 dagar mognar upp mot tio folliklar och vid ägglossningen släpper den mest dominant follikeln ut en mogen äggcell som överförs till äggledaren. Under den följande lutealfasen på cirka fjorton dagar ombildas follikeln till en gulkropp, som producerar hormonerna östradiol och progesteron. Om äggcellen inte blir befruktad, tillbakabildas gulkroppen och hormonproduktionen upphör. På grund av avsaknad av hormonproduktion startar menstruationsblödningen, som pågår cirka sju dagar. Menstruation innebär att endometriet avstöts på grund av otillräcklig blodtillförsel. Den följande proliferationsfasen varar fram till ägglossningen. Genom ny tillväxt av folliklar och stigande hormonkoncentrationer i blodet, stimuleras celledning av kvarvarande skikt och återuppbyggnad av endometriet. Avslutningsvis, efter ägglossningen och parallellt med lutealfasen, sker sekretionsfasen. Hormonet progesteron stimulerar körtlarna till utsöndring av ett näringsrikt sekret samtidigt som det sker en tillväxt av livmoderhinnan. Kärlsystem och körtlar återbildas för att cykeln sedan skall påbörjas på nytt (Bjålie et al., 2006).

Endometriosis

Endometriosis är en kronisk sjukdom som uppskattas drabba cirka 5-10% av personer med livmoder i menstruerande ålder. Sjukdomen beror på att likadana celler som utgör endometriet påträffas utanför livmodern. Vanligast förekommande är tillväxt på strukturer i bäckenhålan, som till exempel äggstockarna, urinblåsan eller utsidan av tarmväggen. Endometriosis kan också få fäste utanför livmodern genom så kallad retrograd menstruationsblödning. Vid retrograd blödning rinner den avstöta livmoderslemhinnan och blod ut genom slidan men också bakåt genom äggledarna och ut i området kring bäcken- och bukhålan. I de flesta fall bryts cellerna ner och försvinner, men hos vissa personer fungerar inte den här processen som den skall. Endometrie-cellerna får då utrymme att fästa på befintliga vävnader och fortsätta växa. Det är fortfarande inte riktigt känt varför endometriosis uppstår, men några möjliga orsaker är kartlagda. För det första löper personer som har nära släktingar med sjukdomen större risk att drabbas. För det andra finns ett samband mellan endometriosis och tidig menstruationsdebut. Det finns också samband med rikliga och långvariga menstruationer samt med kvinnor som föder barn vid högre åldrar eller inte alls (Bergqvist, 2010).

Vidare är diagnostisering av sjukdomen svårt, bland annat då symptomets svårighetsgrad kan variera. De vanligaste symptomen är svår bäckensmärta, rikliga menstruationsblödningar, dysmenorré (menstruationsvärk), smärta vid tarmtömning och dyspareuni (smärta vid samlag). Endometriosis är även starkt sammankopplat med infertilitet (Sheaves, 2013). Studier har visat att det i genomsnitt tar sju år från att första symptomen börjar till en adekvat diagnos (Bergqvist, 2010). Differentialdiagnostik används ofta för att utesluta sjukdomar med

liknande symptom. Diagnostiken görs bland annat genom provtagning, ultraljud och datortomografi (skiktröntgen). Ultraljud och röntgen räcker emellertid inte för att upptäcka förekomst av lesioner. Slutgiltig diagnos kräver därför egentligen laparoskopi (tithålsoperation) och biopsi (vävnadsprover) (Sheaves, 2013). Efter diagnostisering finns olika behandlingsalternativ. Förstahandsvalet är ren smärtlindring med hjälp av paracetamol eller NSAIDs. Dessutom är östrogenhämmande hormonbehandling också ett förstahandsval. Behandlingen blockerar äggstockarnas aktivitet och minskar på så sätt endometriosis-härdarnas tillväxt. I andra hand ges kirurgiska behandlingar, som bland annat avlägsnar endometriosis-härdar i pelvis och abdomen. Eventuella adherenser (sammanväxningar) som kan bildas till följd av den inflammerad vävnad, kan också tas bort vid operation (Bergqvist, 2010).

Vägen till diagnos är också lång på grund av att många kvinnor tror att lidandet är en del av att vara kvinna. Menstruationssmärta normaliseras och eftersom kvinnorna aldrig fått lära sig att känna igen när besvären kräver medicinsk hjälp, söker de sig inte till vården. Även i kommunikation med omgivningen tas kvinnors problem kring menstruation i regel inte på allvar. Uttryck av smärta uppfattas istället som en svaghet (Manderson, Warren & Markovic, 2008). På arbetsplatser och i partnerrelationer ses menstruationssmärta inte som en godtagbar anledning att inte kunna utföra vissa saker. Kvinnor får istället höra att smärtan är en ursäkt för att undvika ansvar. Dessutom finns en stigmatisering kring menstruation som gör att kvinnor inte vågar prata om problemen som upplevs, på grund av rädsla för negativa reaktioner. Risken för social uteslutning, skepsis eller öppen kritik tystar ned sjukdomsdrabbade. Menstruationssmärta är något kvinnor utvecklar strategier för att dölja. Således döljs även de symptom som endometriosis ger upphov till. Mödrar med egna erfarenheter av endometriosis för vidare idén att lidandet bör uthärdas till sina döttrar (Seear, 2009).

Vårdens roll

Ytterligare ett hinder som kvinnor möter i kampen för diagnos är vården i sig. Många gånger normaliseras endometriosis-relaterad smärta till att förklaras som vanlig menstruationsvärk. En anledning till detta kan vara att äldre uppfattningar om menstruation fortfarande finns kvar i vissa instanser inom sjukvården (Seear, 2009). Vidare berättar Manderson et al. (2008) om kvinnor som söker medicinsk hjälp på grund av sjukdom. Vid mötet i vården börjar en ny process där de drabbade försöker få gehör, men istället måste nöja sig med ineffektiva åtgärder. Alternativt tvingas kvinnorna gå till flera olika läkare innan någon tar deras problem på allvar.

Sjuksköterskan kan träffa dessa kvinnor i skolhälsovården, på vårdcentralen, ungdomsmottagningen eller akutmottagningen. Flera av kvinnorna rapporterar traditionella symptom som smärta, rikliga blödningar eller förändrat blödningsmönster. Det finns emellertid de som uppvisar mer generella symptom; utmattning eller illamående. I kontakt med unga personer som har besvär utan någon tydlig orsak är det viktigt för sjuksköterskan att ha kunskap om endometriosis och dess konsekvenser (Bodén, Wendel och Adolfsson, 2013).

Teoretisk referensram

Lidande

Enligt Eriksson (2015) förändrades begreppet lidande under 1900-talets första hälft från att betyda plåga eller vånda till att alltmer bli synonymt med sjukdom. Även smärta går hand i hand med begreppet. Ur ett vårdvetenskapligt perspektiv diskuteras tre typer av lidande: livslidande, vårdlidande och sjukdomslidande.

Sjukdomslidande är kliniskt kopplat - en direkt följd av patientens sjukdomstillstånd, behandling och biverkningar. Lidandet är ofta fokuserat på en viss del av kroppen men är inte alltid sammankopplat med fysisk smärta. Trots att smärtlindring kan vara en stor del av att lindra ohälsa finns det ofta också ett själsligt lidande i samband med sjukdom. Det själsliga lidandet kan vara en följd av att man vid sjukdom bryter mot det sociala mönstret. Benämningar på sjukdomar blir till en form av skuldbeläggning av den drabbade genom negativt laddade namn (Eriksson, 2015). Som sjuksköterska i mötet med endometriospatienter är det viktigt att se den psykiska dimensionen av sjukdomslidandet - inte bara fokusera på det fysiska lidandet utan även se till de konsekvenser det får i kvinnornas liv (Bergqvist, 2010).

Vårdlidande uppstår till följd av hur patienten behandlas i vården. Grunden till vårdlidandet kan delas in i fyra olika kategorier; utebliven vård, kränkning av patientens värdighet, maktutövning och fördömelse eller straff. Kränkning av patientens värdighet är den vanligaste formen. Den innebär till exempel nonchalans, slarv eller oförmåga att se patienten. Maktutövning är en kränkning av patientens värde som människa då vårdpersonal utövar makt över en maktlös. Bestraffning kan till exempel ske genom utebliven eller sämre vård (Eriksson, 2015). Bristen på kunskap patienter med endometriospå möter kan ge upphov till vårdlidande (Manderson et al., 2008; Seear, 2009). Som sjuksköterska går det inte att bota allt lidande, men vårdlidande är ett ont som kan undvikas genom att skapa en välkomnande miljö där patienten ges utrymme att kommunicera sina känslor (Eriksson, 2015).

Den sista typen av lidande är livslidande. Eriksson (2015) menar att situationen som patient kan försvaga identiteten, då det är en ofrivillig förändring av hela livssituationen. Det liv människan är van vid sätts ur spel och kroppen utgör plötsligt ett hinder som begränsar en i vardagslivet. För att lindra livslidande behöver sjuksköterskan vara lyhörd och visa att hen ser patientens lidande. Patienten skall ges en chans att möta sina känslor men sjuksköterskan skall samtidigt visa närvaro och vilja att lätta patientens börda.

Livskvalitet

Begreppet livskvalitet kan definieras som kvaliteten på en människas liv eller existens. Det delas in i två aspekter, en kognitiv och en emotionell. Den kognitiva aspekten styrs av bedömningar och förväntningar som leder till olika grader av missnöje eller tillfredsställelse. Den emotionella delen handlar mer om känsloreaktioner. De två aspekterna av livskvalitet är tätt sammanknutna och kan vara svåra att särskilja. Det finns delade meningar om vart fokus skall läggas när livskvaliteten undersöks. En människa kan vara tillfreds på ett intellektuellt plan men det betyder inte nödvändigtvis att den emotionella "lyckokänslan" infinner sig (Rustøen, 1993).

Enligt Rustøen (1993) finns det olika definitioner av vad tillvaron behöver innehålla för att hög livskvalitet skall uppnås. Det som återkommer är gemenskap - djupa och ömsesidiga kontakter med andra människor - samt en meningsfull sysselsättning eller aktivitet. Livskvalitet kan tolkas som i det närmaste en synonym till lycka; frånvaron av negativa känslor som nedstämdhet eller smärta. Men det kan också tolkas som en helhet där även de negativa delarna ingår. Utan det negativa skulle inte det positiva ha något värde. Eriksson (2015) drar på liknande sätt en koppling mellan lidande och hälsa. Hälsan rubbas då lidande avskärmar människan från sin helhet. Samtidigt är lidande en grundläggande hälsoprocess eftersom den får människan att mogna och bli mer flerdimensionell. På så sätt skapar lidandet en djupare helhet åt hälsan, hälsan blir en helhet först i sin bindning till lidande. I samband med den här tankegången blir livskvalitet enligt Rustøen (1993) ett viktigt begrepp för människan då tillvaron hotas. Sjukdom är inte det enda som bestämmer en människas livskvalitet, men det är en viktig faktor. Det är viktigt för sjuksköterskan att ha kunskap om livskvalitet och hur individen bäst kan hjälpas utifrån sina egna behov. Behoven bestäms av hur hen upplever att livskvaliteten påverkas i relation till sjukdomen. Sjuksköterskan måste lyssna till patienten då livskvalitet är en subjektiv upplevelse. Även en helhetssyn som tar hänsyn till alla aspekter av patientens liv är viktig. Hur en person upplever sitt liv har också en tidsdimension. Erfarenheter och tidigare upplevelser påverkar synen på nuet, likaså förväntningar inför framtiden.

Bekräftelse

Människan har ett naturligt behov av bekräftelse. Motgångar och förluster aktiverar det medfödda behovet av att känna sig sedd och lyssnad till (Délia, 2004). Enligt Eriksson (2000) har människor flera behov; ett av dem är ett emotionellt behov som innefattar förväntan, förtröstan, strid och skydd från omvärlden. John Bowlbys (citerad i Délia, 2004) anknytningsteori säger att människan söker efter närhet hos personer som uppfattas som starka för att lättare klara av att möta missöden och kriser. Enligt Bowlby finns en genetiskt kodad mekanism som aktiverar människans bekräftelsebehov mer eller mindre under olika skeden av livet. Anknytningsbeteenden påverkar livet från födsel till död men kan triggas igång när behovet av skydd och trygghet blir mer påtagligt (Délia, 2004).

Intraaktiv bekräftelse syftar på att människan får försäkran och trygghet i relation till sig själv. Interaktiv bekräftelse innebär däremot att människans interaktion med andra påverkar den egna självkänslan. Bekräftelse från andra ökar positiv självbedömning och minskar osäkerhet. Bekräftande omvårdnad fokuserar på patientens jaguppfattning då förmågor och resurser lyfts fram. Den syftar till att förstärka människans positiva självbedömning vilket ökar motivationen att anta utmaningar. Vid framgångsrika resultat av dessa utmaningar förstärks människans kapacitet ytterligare vilket i sin tur bidrar till en stärkt självbedömning. Bekräftande kommunikation sker genom att den ena parten erkänner den andres berättelse och ger ett relevant gensvar (Gustafsson, 2004). Grundprincipen i att lyssna på och bekräfta någon är att rikta fokus på känslan och få personen att känna sig hörd. Det finns olika sätt att demonstrera aktivt lyssnande. Ett par exempel är ögonkontakt, uppmuntran att fortsätta berätta och spegling av känslor genom upprepning av enstaka ord (Délia, 2004).

Vid tillfällen när den egna osäkerheten ökar blir bekräftelse både inifrån och från andra mycket betydelsefull. En icke-bekräftande kommunikation är smärtsam för patienten då den förnekar personens värde och styrka som människa. Bekräftande möten får särskild betydelse vid motgångar och sjukdom då den egna existensen blir hotad. Sjuksköterskans roll att bekräfta och lyssna är därför av stor vikt (Gustafsson, 2004).

Författningar

Hälso- och sjukvårdslagen

Hälso- och sjukvårdslagen (SFS 1982:763) avser bestämmelser och mål i sjukvården. Lagen säger att sjukvården genom att medicinskt förebygga, utreda och behandla sjukdomar och skador kan förse befolkningen med god hälsa och vård på lika villkor. Vården skall främja goda kontakter mellan personal och patient samt präglas av respekt för alla människors lika värde såväl som individens betydelse. Vidare skall företräde ges till de som är i störst behov av vård. Varje vårdsökande skall, om behov föreligger, snarast genomgå en medicinsk bedömning av sitt hälsotillstånd. Slutligen är respekten för patientens självbestämmande och integritet viktig att tas i beaktande. Likaså att tillgodose personens behov av trygghet i vården och behandlingen.

Patientlagen

Patientlagen (SFS 1967:837) syftar till att stärka och tydliggöra patientens ställning samt skall främja patientens integritet, självbestämmande och delaktighet. Lagen accentuerar flera viktiga punkter, bland annat tillgänglighet, information och samtycke. Vidare skall patienten erbjudas fasta vårdkontakter, individuell planering, val av behandling samt rätt till ny medicinsk bedömning. Vid val av flera behandlingsalternativ som står i överensstämmelse med beprövad erfarenhet och vetenskap skall patienten själv få möjlighet att välja det alternativ hen föredrar. Patienten skall då erhålla den valda behandlingen, förutsatt att det framstår som befogat med hänsyn till den aktuella sjukdomen och till kostnaderna för behandlingen.

Problemområde

Endometriosis är en sjukdom som orsakar svår smärta och lidande för de drabbade. Det är en sjukdom som endast drabbar personer med livmoder och som dessutom är relaterad till menstruation. Attityder och strukturer ligger i hög grad till grund för hur samhället och vården ser på den. En person som söker medicinsk hjälp har ett behov av att bli bekräftad och trodd på. För att uppnå en idealisk vårdrelation behövs mer kunskap om endometriosis och dess effekt på alla aspekter av kvinnors liv. Det finns dock i dagens läge brister i vårdens förhållningssätt som påverkar möjligheter för personer med endometriosis att få vård. Då sjuksköterskan ofta är den profession som först kommer i kontakt med de vårdsökande kvinnorna så krävs en hög kompetens inom yrkeskåren. Genom att undersöka hur livskvaliteten förändras för de drabbade kan fler människor få upp ögonen för endometriosis. Ökad kunskap leder förhoppningsvis till ett bättre bemötande från vårdens sida och bättre förutsättningar att kunna hjälpa patienterna.

Syfte

Syftet med litteraturstudien är att beskriva kvinnors upplevelser av att leva med endometriosis.

Metod

Litteratursökning

Det gjordes en litteraturstudie, för att få uppfattning om det nuvarande forskningsläget inom valt problemområde. Att orientera sig bland den kunskap som finns är ett steg i att kunna bedriva evidensbaserad vård (Rosén, 2012). Datainsamling gjordes genom sökande efter vetenskapliga artiklar. Vetenskapliga artiklar redovisar ny kunskap, är möjliga att granska samt har genomgått ”peer review” (Segesten, 2012). Det söktes artiklar i databaserna Pubmed och Cinahl. Litteratursökningen gjordes i enlighet med Friberg (2012), som menar att artiklarna som eftersöks skall vara relevanta till det valda problemområdet samt ha ett innehåll som kan svara på syftet. Begränsningen ”peer-reviewed” användes på alla sökningar på grund av kravet att ha kvalitetsgranskade artiklar. Filtret ”Research articles” användes på de flesta sökningarna då det främst var forskningsstudier som eftersöktes. Det gjordes begränsningar av publikationsår på flera sökningar med syfte att få nya forskningsresultat. Vid sökningar som gav ett fåtal träffar där samtliga hade intressanta abstrakt, valdes ingen tidsram då detta inte ansågs nödvändigt.

En inledande sökning genomfördes för att ge en överblick över befintlig litteratur. Svensk Mesh användes för att reda ut de medicinska begreppen. Kib ”upplevelser” från Karolinska institutet uppsöktes för att hitta förslag till sökord inom omvårdnad. Efter att ha provat kombinationer av sökord återfanns fler relevanta titlar med vissa av orden. Efter hand valdes ett mindre antal sökord till den egentliga litteratursökningen. Cinahl Headings användes i alla sökningar. De slutgiltiga sökresultaten genererades med sökorden ”Endometriosis”, ”Women”, ”Patient attitudes”, ”Sexuality”, ”Quality of Life”. Vissa artiklar återkom vid fler än en sökning. Alla artiklar som i slutändan valdes togs från databasen Cinahl. PubMed gav ett större antal träffar vilket gjorde det svårare att sälla bland artiklarna. Flera titlar ansågs dessutom irrelevanta då det var medicinska studier. Cinahl gav ett bättre urval av intressanta artiklar inriktade på omvårdnad. De artiklar från PubMed som ansågs relevanta hade redan framkommit i sökningar på Cinahl.

Efter informationssökning gjordes i enlighet med Friberg (2012) en noggrann granskning av innehållet för att bedöma vilka studier som skall godkännas för användning. De artiklar vars abstrakt tedde sig relevanta för litteraturstudien valdes ut i en första sällning. Vidare lästes artiklarna i sin fulltext. En undersökning med kvalitativ design avser att studera människors erfarenheter i syfte att förstå ett fenomen (Billhult & Henricson, 2014). Artiklar av kvalitativ design ansågs därför föredra till denna litteraturstudie. Studier med diffust upplägg av syfte och metod exkluderades, såväl som artiklar med för lite användbar information. Artiklar som trots intressant innehåll inte hade ett upplägg enligt riktlinjer för en vetenskaplig artikel valdes också bort. På grund av otillräckligt underlag av kvalitativa artiklar inkluderades även kvantitativa artiklar. Slutresultatet blev fem artiklar med kvalitativ design, fyra artiklar med kvantitativ design samt två artiklar där båda metoderna använts. Söktabell redovisas i bilaga nummer ett.

Kvalitetsgranskning

De artiklar som valdes ut genomgick en granskning och kvaliteten bedömdes. SBU:s granskningsmall för kvalitativa artiklar användes som stöd för bedömning av både de kvantitativa och kvalitativa artiklarna. Granskning gjordes också med stöd från Friberg (2012) och Henricson och Wallengren (2012). Friberg (2012), anser att innehållskontroll syftar på granskning av problemområde, syfte, metod, urval och resultat. Henricson och Wallengren (2012) menar också att viktiga kriterier avser upplägg, trovärdighet och relevanta mätinstrument. Artiklarna i litteraturstudien värderades med hög, medel eller låg kvalitet utifrån en helhetsbild av innehållet. En kvalitetsöversikt med artiklarnas respektive styrkor och svagheter presenteras i bilaga nummer två.

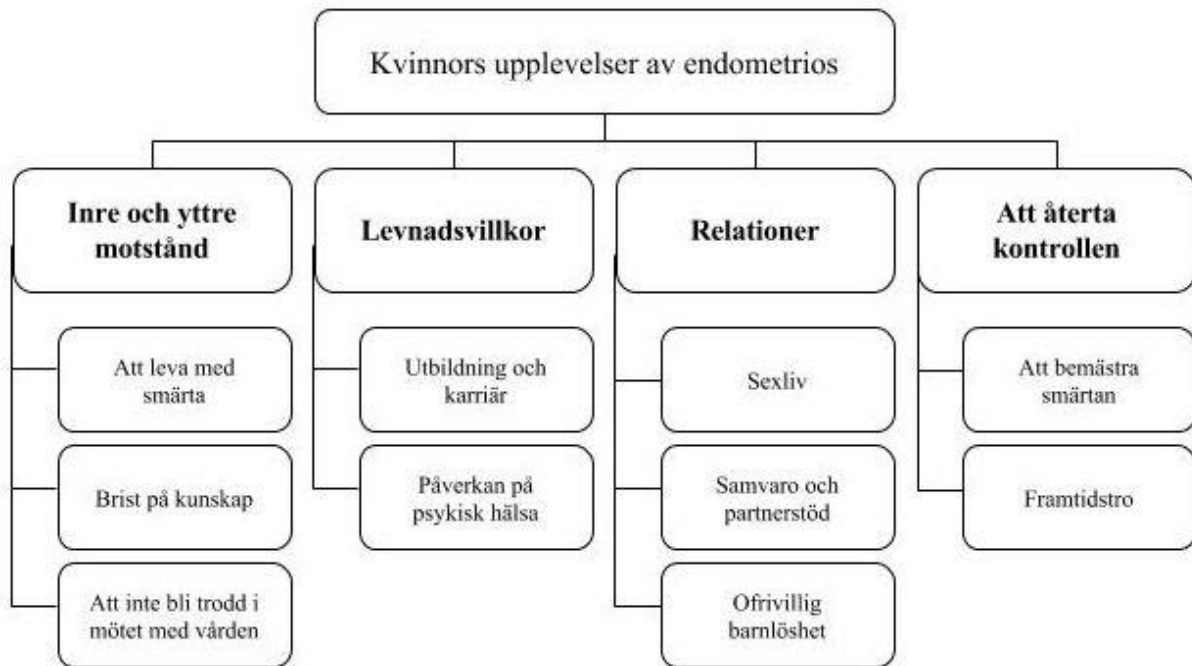
Analysmetod

Artiklarna analyserades i enlighet med vad Friberg (2012) skriver om litteraturoversikter. Enligt metoden är en övergripande bild av innehållet viktigt för en omfattande förståelse. Artiklarna lästes därför flera gånger för att få en helhetsbild. Innehållet bearbetades vidare genom att sätta innehållet i relation till examensarbetets problemområde. Vidare valdes meningsbärande enheter ut och genomgående teman återfanns i samtliga valda artiklar genom strategin "mindmapping". I de kvantitativa artiklarna fokuserades även på att se samband som kunde kopplas till den kvalitativa datan. Relevanta citat plockades ut från de kvalitativa artiklarna. En ny helhet skapades som sista fas där teman formulerades utifrån uppsatsens syfte.

Etiska ställningstaganden

Etiska principer existerar för att skydda deltagarna i en studie. Människor skall informeras om sina rättigheter. Ingen får utnyttjas eller skadas i samband med sitt deltagande i en forskningsstudie. Etiska principer kan dock se olika ut beroende på landets nationella riktlinjer (Kjellström, 2015). Det har undersökts huruvida forskare i de valda artiklarna har redovisat etiska ställningstaganden. I nio av de elva valda artiklarna står att forskningsmetoden fått godkännande av en eller flera etiska kommittéer. I ett fåtal studier nämndes att människor hade blivit tillfrågade om sitt deltagande och att deltagarna var anonyma. I flera av de kvalitativa artiklarna redogjordes för hur kvinnorna under intervju kunde avbryta sitt deltagande när som helst om de önskade.

Resultat



Inre och yttre motstånd

Att leva med smärta

Kronisk smärta är den återkommande faktorn i samtliga artiklar. Smärtan påverkar både fysiska och psykiska aspekter av livet. Huntington och Gilmour (2005) intervjuar kvinnor om upplevelsen av att leva med endometriosis. Forskarna skattar kvinnornas smärta med mätinstrumentet VAS 1-10, där siffran tio representerar den värsta tänkbara smärtan. Tolv av arton kvinnor uppger frekventa smärtnivåer mellan 8-10. Smärtan beskrivs ha framträtt parallellt med olika symptom under hela menstruationscykeln. I samband med menstruation förekom ofta smärtor i buken, ryggen samt rektum med både förstoppning och diarréer (Huntington & Gilmour, 2005). Smärtan beskrivs till skillnad från "vanlig" menstruationsvärk ha längre duration och följs av molande kramper (Denny, 2004). Vidare gestaltas smärtan som förlamande då den nästintill gör kroppen inkapabel att fungera. En kvinna berättar hur det känns som att hennes kropp vänds ut och in samt att benen blir tunga som bly (Huntington & Gilmour, 2005). En annan menar att när det är som värst är smärtan det sista hon kommer ihåg innan hon somnar och det första hon känner vid uppvaknande (Denny, 2004). Flera kvinnor beskriver att det kan kännas som att det bränns ett hål i nedre buken eller en att bli knivstukken (Denny, 2004; Strzempko Butt & Chesla, 2007).

Smärtan började för de flesta kvinnor efter menstruation debuten och kom därefter i vågor. Från smärtfria perioder beskrivs smärtan ha kommit smygande för att vid menstruation bli outhärdlig. Smärtperioderna var oregelbundna vilket många kvinnor till en början trodde var normalt och i enlighet med menstruationscykeln. Med tiden beskrivs dock intensiteten ha ökat för många kvinnor och det uppstod fler symptom (Huntington & Gilmour, 2005). För det första beskrivs smärta vid samlag, toalettbesök samt vid stående ställning, vara de vanligast rapporterade symptomen (Denny, 2004; Huntington & Gilmour, 2005; Lökvist, Boström, Edlund & Olovsson, 2016). Kräkningar och svimningskänslor kan uppkomma i samband med

smärtan och pågå i flera timmar till dagar (Denny, 2004). Vidare återges symptom som utmattning, sömnbesvär och depression (Denny, 2004; Huntington & Gilmour, 2005).

I jämförelse med en annan kronisk sjukdom, nämligen migrän, visar det sig att kvinnor med endometriosis har betydligt sämre hälsa. Kvinnorna rapporterade både sämre emotionell hälsa samt högre grad av smärta (Barnack & Chrisler, 2007).

Brist på kunskap

Många kvinnor med endometriosis är inte medvetna om sjukdomens existens, vilket grundas i omgivningens brist på kunskap såväl som ett stigma kring menstruationsrelaterade ämnen. Unga kvinnors syn på menstruation härstammar främst från mor och vänner (Markovic, Manderson & Warren, 2008). Flera berättelser visar på att menstruation inte är ett ämne som det talas öppet om, varken inom familjen eller i samhället (Lökvist, Boström, Edlund & Olovsson, 2016; Strzempko Butt & Chesla, 2007). Kvinnor beskriver hur avsaknad av sexualundervisning i skolan har lett till otillräcklig information och brist på möjlighet att diskutera menstruation, samt andra gynekologiska bekymmer (Markovic, Manderson & Warren, 2008). Kvinnor beskriver att de under sin uppväxt haft extrem menstruationssmärta, kraftiga blödningar och andra symptom som de trodde var helt normala (Bodén, Wendel & Adolfsson, 2013; Denny, 2009). Många kvinnor minns att både föräldrar, lärare och vänner försökte övertyga dem att det var vanligt med smärtsamma menstruationer. Omgivningens förklaringar skall ha skapat förvirring angående hur mycket obehag som egentligen är normalt (Cox, Henderson, Andersen, Cagliarini & Ski, 2003).

Endometriosis är starkt sammankopplat med försenad diagnos. Både på grund av att vårdpersonal tvivlar på kvinnornas upplevelser och att de som upplever symptom inte söker vård (Denny, 2009; Lökvist et al., 2016). Många kvinnor hade innan diagnos aldrig hört talas om endometriosis och hade inte alltid någon att jämföra sig med (Denny, 2009). Flera kvinnor som hade förekomst av endometriosis i släkten hade dock under uppväxten exponerats för familjemedlemmars krämpor. Kvinnorna beskriver hur de på grund av familjens inställning till svår menstruationssmärta, tolkade sina sjukdomsbesvär som vanliga (Bodén et al., 2013; Markovic et al., 2008). Det var när problemen blev så pass allvarliga att kvinnorna var tvungna att söka hjälp som de förstod att allt inte stod rätt till (Denny, 2009).

Att inte bli trodd i mötet med vården

Kvinnors sjukdomssymptom tas inte på allvar av vården vilket bidrar till försämrad livskvalitet. Det tar ofta flera år innan korrekt diagnos ställs. Både försenat sökande, attityder samt kompetens hos sjukvårdspersonal leder till försenad diagnos (Barnack & Chrisler, 2007; Bodén et al., 2013; Cox et al., 2003; Denny, 2004; Denny, 2009). Kvinnors egen osäkerhet kring symptomen och normalisering av smärta är också bidragande faktorer till försenad kontakt med vården (Bodén et al., 2013; Markovic et al., 2008). Tid från första kontakt med vården till slutlig diagnos varierar mellan tre månader till fjorton år (Denny, 2004). Orsakerna till att kvinnorna till slut söker vård är bland annat uppmuntran från omgivningen, plötslig och svår smärta vid samlag samt upprepade misslyckanden att bli gravid (Markovic et al., 2008). Majoriteten av kvinnorna känner vid vårdsökande att de inte blir tagna på allvar. Berättelserna och symptomen blir i stället avfärdade som "kvinnoproblem" (Bodén et al., 2013; Denny, 2009; Lökvist et al., 2016).

Det finns flera exempel på hur patienter med endometriosis inte känt sig respekterade av vårdpersonal. Många kvinnor beskriver känslan av att deras symptom trivialiseras och att de behandlas som om de inbillar sig (Barnack & Chrisler, 2007; Denny, 2004). En kvinna blev

gång på gång bemött med kränkande kommentarer. En annan berättar hur läkare i hennes ungdom konstaterade att den extrema smärtan var "normal" och skrev endast ut vanliga smärtstillande läkemedel (Strzempko Butt & Chesla, 2007). I ytterligare ett fall skall läkaren ha sagt att då smärtan bara kommer periodvis borde den vara uthärdlig (Denny, 2009). I en studie upplevde endast fem av tjugotre skolungdomar att de var nöjda med mottagandet från skolsköterskan (Bodén et al., 2013).

Vägen till diagnos försvåras ytterligare då kvinnor bara fått tillgång till en läkare. Även om kvinnorna ifrågasatt läkares beslut, fick de begränsade möjligheter att få en ytterligare åsikt (Markovic et al., 2008). Kvinnliga läkare visade i regel inte mer sympati utan var också motvilliga till att utreda kvinnornas problem (Cox et al., 2003; Denny, 2009). Medianåldern då diagnos ställs i Sverige är vid tjugonio års ålder (Lövkvist et al., 2016). Flera kvinnor upplever en känsla av lättnad över att äntligen bli bekräftelse. En kvinna beskriver att trots hennes önskan att ha fel om sitt tillstånd, hade vetat om sin diagnos från början. Kvinnan hade haft lust att överglänsa läkaren genom att säga "vad var det jag sa" (Denny, 2009). Vid kraftigt försenade diagnoser kan sjukdomen ha hunnit bli betydligt utbredd i kroppen och det kan krävas omfattande operationer för att stävja den (Cox et al., 2003; Markovic et al., 2008).

Förutom extrem smärta i samband med menstruationscykeln, finns andra symptom som inte heller blir uppmärksammade av vården. Majoriteten av sexuellt aktiva kvinnor med endometriosis upplever dessutom kraftig smärta under penetration (Denny, 2004; Denny, 2009). För det första beskrivs det vara svårt att söka sig till vården med sexuella angelägenheter på grund av att sexlivet är privat och svårt att prata om. För det andra finns ett bristande bemötande även. En kvinna som till slut vågade söka hjälp berättar hur läkaren gjorde en snabb undersökning och sa att allt såg normalt ut i underlivet. Läkaren konstaterade att smärtan sannolikt var psykologiskt orsakad, eller bara en naturlig del av att vara kvinna (Denny, 2004).

Ett råd som läkare ofta beskrivs ha gett är att smärtan och problemen kommer försvinna om kvinnan skaffar barn. Barnafödande som lösning berättas vara en vanlig uppfattning hos vårdpersonal. Dock uppfattas inte förslagen som seriösa alternativ för de drabbade. Kvinnorna känner sig istället bortviftade och tycker vården uttrycker en lättvindig inställning till deras bekymmer. En kvinna berättar hur hon vid diagnosbesked fick höra från sin läkare att hon kunde välja mellan att bli en ammande kvinna, gå in i klimakteriet eller bli en man. Kvinnan var vid tillfället endast nitton år gammal (Cox et al., 2003).

Levnadsvillkor

Utbildning & karriär

Majoriteten av kvinnor med endometriosis upplever att sjukdomen påverkar arbetslivet negativt och därmed livskvaliteten (Denny, 2004; Markovic et al., 2008). Jämfört med kvinnor som lider av kronisk migrän upplever kvinnor med endometriosis i högre grad att deras vardagsliv hindras på grund av sjukdomen (Barnack & Chrisler, 2007). Dessutom beskrivs starka smärtstillande ytterligare kunna hämma kvinnornas möjligheter att klara av jobbet på grund av biverkningar (Denny, 2004). Kvinnorna framhåller att det är en ständig kamp för att bibehålla ett normalt liv och inte låta sjukdomen ta över (Cox et al., 2003). En del kvinnor anpassar däremot sin karriär och satsar på ett arbete där de kan jobba hemifrån (Strzempko Butt & Chesla, 2007).

Att leva med kronisk smärta beskrivs i många fall resultera i sjukskrivning. En del arbetsgivare är flexibla till kvinnans behov av arbetsanpassning medan andra avskedar på grund av hög sjukfrånvaro (Cox et al., 2003, Denny, 2004; Markovic et al., 2008). En femtedel av kvinnor med endometriosis har någon gång självmant varit tvungen att lämna sin arbetsplats eller avskedats på grund av sjukdomen (Lövkvist et al., 2016) Vissa kvinnor beskriver därför att de försöker förtränga smärtan då de är på arbetet. En kvinna berättar att hon fått flera varningar av chefen på grund av oacceptabelt stor sjukledighet. Kvinnan upplever en enorm ansträngning och går över sina egna gränser då hon är rädd för konsekvenser av att ge efter för sin smärta (Denny, 2004) En annan kvinna tillåter inte sig själv att ha ont. Kvinnan ignorerar sjukdomen i bästa mån då hon beskriver en tuff uppväxt med press att bli behålla hög arbetsmoral (Markovic et al., 2008).

Unga kvinnor i tonåren rapporterar att de tvingas utebli från skola och fritidsaktiviteter. Kvantiteten på frånvaron varierar från enstaka dagar varje månad till betydligt allvarligare omfattning. Exempelvis beskrivs ett fall där en ung kvinna missade 70 % av ett läsår på grund av sina besvär. Studiesituationen påverkar livskvalitet negativt vilket kunde ha förhindrats genom tidiga insatser (Bodén et al., 2013).

Påverkan på psykisk hälsa

Självkänslan hos kvinnor med endometriosis skadas märkbart av den ständiga misstron från både vården och omgivningen. En kvinna beskriver att ingen trodde på henne och tillslut inte ens hon själv (Markovic et al., 2008). Kvinnorna genomgår en kamp för att bygga upp sin självkänsla efter alla motgångar de fått utstå. Processen kräver mycket tid och energi och skadorna går inte alltid att reparera. Kvinnor som känner att de lyckats ta kontroll berättar att de var tvungna att bli arga för att få såväl sjukvården, anhöriga och arbetskamrater att lyssna på dem. Andra kvinnor slutade helt förlita sig på att systemet skulle hjälpa dem. Genom att observera och skriva ner symptom la kvinnorna märke till mönster. Förloppet ledde till att de fick ny kännedom om sin kropp och började tro på sina egna upplevelser. Kvinnorna insåg också att omgivningens behandling av dem inte var acceptabel (Cox et al, 2003).

Att förlora vänner och familj på grund av sjukdomen är också en bidragande faktor till att kvinnornas livskvalitet försämras (Denny, 2004; Lövkvist et al., 2016). Många kvinnor tvingas till exempel att ställa in bokade aktiviteter på grund av sjukdomen vilket kan leda till att relationer med vänner och familj blir utsatta (Denny, 2004; Strzempko Butt & Chesla, 2007; Lövkvist et al., 2016). Upplevelser varierar från att ha en stor bekantskapskrets som stöttar kvinnan, till att inte ha något socialt liv överhuvudtaget (Denny, 2004; Markovic et al., 2008).

Depression är ett allvarligt problem hos kvinnor med endometriosis där även självmordstankar förekommer (Cox et al. 2003; Lövkvist et al., 2016). En stor bidragande faktor till depression är oförståelsen från omvärlden. Även känslan av misslyckande när kvinnorna jämför sig med friska kvinnor. Många kvinnor känner sig värdelösa på grund av diskriminering på arbetsplatsen och negativa attityder från närstående. Kvinnorna menar att de stämplas som hypokondriker och uppmärksamhetssökande. Vårdpersonal, som skulle kunna bekräfta och ge kvinnornas upplevelser validitet, avfärdar också deras känslor. Kvinnor med endometriosis känner sig ensamma och upplever resten av världen som fientlig, vilket leder till ångest och hopplöshet (Cox et al. 2003).

Slutligen har kvinnor med endometriosis sämre sömnkvalitet än friska individer. I en studie syns samband mellan högre smärtnivå och sämre sömnkvalitet. Resultatet indikerar att

smärtan har en betydande roll i den negativa påverkan på sömnen. Det framträdde också en koppling som påvisade att ju sämre sömnkvalitet, desto lägre var kvinnans smärttröskel. Kvinnor med endometriosis har alltså sämre sömnkvalitet vilket leder till att de blir tröttare och mer känsliga för smärta (Nunes, Ferreira & Bahamondes, 2014).

Relationer

Sexliv

Ett av de vanligaste symptomen för endometriosisdrabbade är smärta vid penetrerande samlag, vilket beskrivs ha stor negativ påverkan på kvinnornas relationer. Smärtan kallas dyspareuni och orsakas av uttjning av befintlig ärrvävnad (Denny, 2004). Majoriteten av kvinnorna upplever dessutom smärta flera timmar och ibland dagar efter samlaget. En del kvinnor uppger till och med att den efterföljande smärtan kan kännas ännu mer plågsam än själva samlaget (Denny & Mann, 2007). Dyspareuni innebär stort lidande och leder till att majoriteten av de drabbade begränsar sin sexuella aktivitet. En del kvinnor slutar rentav att ha sex helt och hållet (Denny, 2004; Denny & Mann, 2007; Huntington & Gilmour, 2005; Lövkvist et al., 2016; Strzempko Butt & Chesla, 2007). En ung kvinna beskriver att hon hellre lever ett liv utan sex än har ett sexliv präglad av lidande. En äldre kvinna uttrycker sorg över ett uteblivet sexliv. Kvinnan menar att den sjukdomsorsakade smärtan har fått henne att gå miste om en stor del av livet (Denny & Mann, 2007). Strategier beskrivs dock kunna användas för att hantera smärtan. Att ändra position hjälper sexlivet för en minoritet av par då vissa ställningar samt avlastning kan göra samlaget mindre smärtsamt (Denny, 2004). Främst äldre kvinnor använder sig av andra alternativ än penetrationssex. Kvinnorna menar att deras relation höll då de lutat sig på andra kvaliteter i sitt förhållande, utöver det sexuella (Denny & Mann, 2007).

För majoriteten av kvinnorna leder bristen på ett tillfredsställande sexliv till dålig självkänsla. Många känner sig okvinnliga och oattraktiva inför sin partner på grund av oförmåga att prestera sexuellt. En kvinna beskriver att hon oroar sig för att hennes pojkvän skall hitta någon annan som kan ge honom det hon inte kan (Denny & Mann, 2007). Kvinnor berättar att de kan inleda samlag med partnern för att sedan tvingas avbryta då smärtan blir för intensiv (Denny, 2004; Denny & Mann, 2007). En kvinna beskriver dock att hon väljer att ha samlag med sin partner trots smärtan, då intimiteten gör att de kommer närmare varandra. Kvinnan menar att hon redan offrat mycket i livet på grund av sjukdomen och tänker inte ge upp sexlivet också (Denny & Mann, 2007). Endometriosisdrabbade beskriver känslor av skam över otillräcklighet. Kvinnorna känner också skuld inför partnern för att de undviker sex (Denny & Mann, 2007; Lövkvist et al., 2016; Strzempko Butt & Chesla, 2007).

“I always feel pain during intercourse and to a certain degree, it does affect our relationship. I feel guilty because I cannot provide what I should to him. [...] I do not enjoy it but I have to because I don't want to damage our relationship. That's what's tough”
(Strzempko Butt & Chesla, 2007).

Trots att sexlivet tar skada av sjukdomen uppger en del kvinnor att deras partners är mycket stödjande (Denny & Mann, 2007). Flera partners beskriver att paret inte har sex alls längre för att kvinnan skall slippa lida (Strzempko Butt och Chesla, 2007). Bristen på sexuellt umgänge kan dock fortfarande orsaka gräl. Dålig stämning förekommer ofta då den friska partnern känner sig avvissad. Kvinnorna uppger att det märks när partnern försöker dölja sina känslor

av att bli nekad, men att det ofta brister. Partners frustration tar sig då i uttryck genom att bland annat skuldbelägga kvinnan. Många upplever att partnern saknar förståelse för att omständigheterna även är påfrestande för kvinnorna själva (Denny & Mann, 2007). Avslutningsvis beskrivs avsaknad av sexuell aktivitet i flera fall leda till separation (Denny, 2004; Huntington & Gilmour, 2005). I en studie uppgav fem av trettio kvinnor att deras tidigare relation tagit slut på grund av dyspareuni (Denny & Mann, 2007).

Samvaro och partnerstöd

Relationer som beskrivs i studierna präglas i flera fall av förekomsten av en stödjande livskamrat men kvinnorna beskriver även en bristande förståelse från sin partner. Även om endometriosdrabbade enligt Barnack och Chrisler (2007), upplever ett stort socialt stöd, känner de att partnern inte bekräftar deras smärta. Kvinnorna menar att de får distraherade och splittrade svar när de uttrycker smärta, vilket ökar kvinnans ångest och upplevelse av obehag. Många kvinnor vågar inte prata om sjukdomen med sin partner vilket skapar en känsla av ensamhet och isolering (Lövkvist et al., 2016). En kvinna berättar att hon döljer sitt lidande för sin partner för att hon upplever att problemen är av en för intim natur (Strzempko Butt & Chesla, 2007).

En del kvinnor uppger att deras kärleksrelationer tagit slut på grund av att partnern inte klarat av situationen (Denny, 2004; Huntington & Gilmour, 2005). En kvinna beskriver att hon på grund av sjukdomen tvingades ge upp alla uppskattade aktiviteter och slutade lämna hemmet. Kvinnans livsstilsändringar ledde till att partnern till slut inte klarade av att uppehålla förhållandet (Denny, 2004). En annan kvinna berättar också hur flera förändringar i hennes liv skedde samtidigt. Stressen kring ohälsan ledde då till att hennes kärleksrelation tog slut (Huntington & Gilmour, 2005).

Förutom de negativa sidorna, konflikter och separationer, beskrivs kvinnornas partners fortfarande vara den största källan till stöd. Flera kvinnor berättar att de aldrig hade klarat av vardagen utan det emotionella och fysiska stödet som deras livskamrat bidrar med (Denny, 2004). Ett par återger hur de kämpat mot endometriosis tillsammans i flera år trots att tillståndet många gånger varit kritiskt. Kvinnan upplever här ett oerhört stort stöd i att hon inte behöver kämpa mot sin sjukdom ensam utan att hon i kampen förenas med sin partner (Strzempko Butt & Chesla, 2007). En kvinna funderar över vad hon hade gjort utan sin partner då maken beskrivs ha hållit kvinnans hand på varenda undersökning (Denny, 2004). I vissa fall beskrivs dock det ständiga behovet av stöd tära på partnern i längden. En relation beskrivs vara oerhört beroende av att kvinnans partner är stöttande i vardagliga situationer. Sambon följer rentav med kvinnan till hennes jobb när smärtan är särskilt svår (Strzempko Butt & Chesla, 2007). Den gemensamma känslan förefaller vara att kvinnorna känner stor tacksamhet över att ha en stöttande partner, snarare än att stötning vid sjukdom är något en kan förvänta sig i en kärleksrelation (Denny, 2004).

Ofrivillig barnlöshet

Svårighet eller oförmåga att skaffa barn beskrivs vara en bidragande faktor till sorg hos kvinnan och hennes partner (Lövkvist et al., 2016; Markovic et al., 2008). I en studie hade ungefär hälften av kvinnorna försökt skaffa barn men misslyckats (Lövkvist et al., 2016). En kvinna beskriver att just infertiliteten är hennes definierande upplevelse av sjukdomen, snarare än smärtan i sig (Markovic et al., 2008). Kvinnor berättar hur de upplever förväntningar från samhället att skaffa barn. De menar att det finns en föreställning om att en kvinna inte uppfyller sitt syfte i livet utan barn. För kvinnor som på grund av sjukdomen har

svårighet eller är oförmögna att få barn kan pressen och förväntningarna skapa ett stort lidande (Cox et al., 2003). Förväntningar från familjen beskrivs också bidra till stress över att bli gravid. En kvinna beskriver hur paret känner stor press från partners föräldrar, som menar att ett barn kommer lindra kvinnans sjukdomsbesvär och därmed lösa paret's problem (Strzempko Butt & Chesla, 2007).

En vanlig behandling för att bli av med smärtor vid endometriosis är en hysterektomi. Hysterektomi innebär att operera bort livmodern helt vilket leder till infertilitet (Cox et al., 2003). För många kvinnor som genomgår operationen väger en befrielse från lidandet tyngre än önskan att skaffa barn (Strzempko Butt & Chesla, 2007).

Att återta kontrollen

Att bemästra smärtan

Kvinnor med endometriosis använder flera olika strategier för att lindra smärtan, som beskrivs ha påverkan på livskvaliteten. Innan fastställd diagnos och tillgång till kirurgi eller hormonbehandlingar berättar många kvinnor hur de överlevt med hjälp av läkemedel, värmebehandling samt vila (Huntington & Gilmour, 2005). Många testade fysisk aktivitet, yoga, terapi, massage och akupunktur som behandlingsmetoder (Lövkvist et al., 2016). En del kvinnor använder även alkohol för att lindra smärtan. Tablett- och hormonbehandlingar beskrivs ha hjälpt ett fåtal kvinnor efter diagnossättning, men metoden har snarare maskerat än botat smärtan (Denny, 2004; Denny, 2009). Med läkemedel kommer också ett antal biverkningar vilket oroar många. En kvinna blev ordinerad hormonbehandling i form av nässpray men avbröt behandlingen då hon drabbades av håravfall. Situationen beskrivs ha gjort henne mycket deprimerad (Denny, 2004). Behandlingarna kan dessutom leda till viktökning, depression samt minskad sexlust (Denny, 2004; Denny, 2009; Markovic et al., 2008).

Hysterektomi och operation med borttagande av fler anslutande strukturer beskrivs vara det sista behandlingsalternativet för många kvinnor (Huntington & Gilmour, 2005). En del kvinnor menar dock att de ändå hellre genomgår omfattande operationer än använder smärtstillande preparat, då kirurgin anses ge bäst effekt (Denny, 2004). En ung kvinna menar att operationen blev hennes räddning. Kvinnan berättar att hon innan operationen varit styrd av sjukdomen hela livet, genom kronisk smärta, problematiska menstruationer och återkommande missfall (Markovic et al., 2008).

Många kvinnor som genomgått ett antal operationer parallellt med hormonbehandlingar beskriver dock hur kirurgin endast resulterat i tillfällig smärtlindring (Cox et al., 2003; Denny, 2009; Huntington & Gilmour, 2005). Då operation hjälpt en stor andel kvinnor beskrivs den för andra innebära förvärrade besvär. Kirurgi ökar nämligen risk för sammanväxningar och kan orsaka ytterligare smärta (Markovic et al., 2008). Endometriosisdrabbade i en studie hade alla genomgått operation för att ta bort överflödiga vävnad. En kvinna beskriver frustrationen över att förväntat sig att bli smärtfri men fått återfall med samma smärtintensitet som innan (Huntington & Gilmour, 2005). En annan kvinna genomgick en hysterektomi och rekonstruerade även vaginan i samband med detta. Trots att den största smärtan efter ingreppet övervanns så framkom nya problem som hon inte fick tillräcklig hjälp kring. Kvinnan förargas över hur vården inte tillhandahöll information om exempelvis konsekvenser gällande sexlivet som kan uppstå till följd av operation (Strzempko Butt & Chesla, 2007).

Förutom medicinska och kirurgiska behandlingar krävs det i flera kvinnors liv även förändringar i form av ökad fysisk aktivitet och justerad kost (Strzempko Butt & Chesla, 2007). Vissa endometriosdrabbade ser även allvarligt på beslutet att operera då de strävar efter kontroll med andra metoder (Cox et al., 2003) Vissa födoämnen beskrivs ha negativ effekt på smärtan, och måste alltså uteslutas ur dieten (Strzempko Butt & Chesla, 2007). Fokus ligger på att äta mycket grönsaker och frukt, samt undvika koffein och livsmedel som innehåller höga halter östrogen, exempelvis mejeriprodukter (Huntington & Gilmour, 2005).

Framtidstro

Det beskrivs finnas ytterst lite forskning inom området endometriosis som fokuserar på hur kvinnorna ser på sin framtid men beskrivs ändå vara en viktig faktor för livskvaliteten (Denny, 2009) Förutom ovisshet kring smärta beskrivs hopp kring framtida graviditet vara av stor vikt inför framtiden. Uppfattningen kring sjukdomen beskrivs vara blandad med både pessimism och en positiv syn (Denny, 2004). Många är väl medvetna om att det ännu inte finns något slutgiltigt botemedel mot sjukdomen. Kvinnornas funderingar kretsar därför kring ovissheten om hur länge de kommer ha smärta eller när smärtan kommer återkomma efter en lyckad operation (Denny, 2004). De flesta kvinnor beskriver dock en rädsla inför återkommande sjukdomsbesvär (Denny, 2004; Denny, 2009; Strzempko Butt & Chesla, 2007). Hur kvinnorna ser på framtiden beskrivs i stort påverkas av hur deras situation ser ut vid tiden för undersökningarna (Denny, 2004; Denny, 2009). De som fortfarande har svår smärta har en dyster syn.

“I just don’t know how I am going to put up with this for the rest of my life. At the moment I feel that I’ve got, I suppose, a sentence over me of pain” (Denny, 2004).

De som genomgått operation nyligen eller som har lindrigare symptom under tiden som intervjuerna utfördes vågar däremot hoppas med försiktig optimism på att framtiden kan se ljus ut.

“I do finally feel more hopeful, and I think it’s just that the energy levels are coming back, and I don’t think I’ve had energy levels like I’ve got now for years” (Denny, 2004).

Var och en av deltagarna i studien av Cox et al. (2003) har satt upp mål inför framtiden. För majoriteten av de drabbade inkluderar målen att bli fri från läkemedel men att också ha kontroll över sin smärta. En kvinna vill komma ur sjukvårdssystemet helt och hållet. Kvinnan berättar att hon är trött på det, och att hon vid tiden för undersökningen hittat egna behandlingsmetoder som håller hennes symptom borta. Vidare känner hon att endometriosis haft en negativ påverkan på hela hennes liv, och att fler operationer inte kommer att förbättra livskvaliteten (Cox et al., 2003).

Efter att ha märkt att flertalet behandlingar och operationer inte hjälpte så beskrev många kvinnor att det var dags att ändra livsstil (Denny, 2009). En kvinna berättar att hon efter fastställd diagnos väljer att se positivt på framtiden. Hon menar att istället för att tänka på allt hon inte kan göra så ser hon möjligheter till förändring och är positiv till nya metoder. En annan kvinna beskriver hur den enda utvägen från endometriosis är antingen självmord eller att helt byta livsstil utefter sjukdomens krav. Hon menar att det är dags att själv ta kontroll över sitt liv (Huntington & Gilmour, 2005).

Diskussion

Metoddiskussion

Informationssökning

Tidigt i informationssökningsprocessen gjordes ett byte av syfte då det redan gjorts liknande litteraturstudier kring det ursprungliga ämnet. Syftet ändrades från att beskriva kvinnors upplevelser av att leva med endometrios till att belysa sjuksköterskans bemötande av kvinnor med endometrios. Då mängden forskning bedriven utifrån sjuksköterskans perspektiv inte uppfyllde de givna kriterierna för studien lades fokus åter på patientens upplevelse. Det nya syftet justerades dock från det ursprungliga till att beskriva hur kvinnors livskvalitet förändras vid endometrios.

Vid informationssökningen valdes fyra artiklar med kvantitativ design. Det reflekterades över huruvida uppsatsens resultat hade gagnats av att endast presentera kvalitativa artiklar då studien beskriver ett i huvudsak kvalitativt fenomen. Funderingar fanns kring om innehållet eventuellt blev mindre innehållsrikt med kvantitativa artiklar. Inklusionen av kvantitativa artiklar bedömdes dock i slutändan ha gett en positiv inverkan på resultatet, då de har ett större urval och är mer generaliserbara. Den kvantitativa datan kompletterar den kvalitativa och höjer resultatets trovärdighet. Studierna av kvantitativ design visade dessutom på högre kvalitet än vissa kvalitativa artiklar som exkluderades i informationssökningsprocessen. De hade tydligt upplägg samt trovärdiga och beprövade mätinstrument.

Innehållet i de elva använda artiklarna gav ett gediget resultat med flera återkommande faktorer som så småningom mynnade ut i de slutliga temana. Det ansågs svårt att konstatera när och om arbetet nått sin fulla potential. Förutom i studien av Nunes et al. (2014), som undersökte kvinnors sömnkvalitet, så återkom enhetliga problem i kvinnornas berättelser från de olika artiklarna. Eftersom det framkom samma resultat från flera artiklar och att de dessutom kompletterade varandra drogs därför slutsatsen att materialet var tillräckligt mättat.

Artikelkvalitet

Majoriteten av de valda artiklarna ansågs efter kvalitetsgranskning vara av medelmåttig kvalitet. Tre studier ansågs däremot vara av hög kvalitet - Huntington och Gilmour (2005), Denny (2009), samt Barnack och Chrisler (2007). Studierna hade innehållsrika bakgrunder som tydde på förkunskap inom ämnet. De hade även väl formulerade syften som ansågs relevanta till resultatet. Forskare hade beskrivit och motiverat sin metod väl. Resultat och diskussion var välskrivna och samtliga artiklar som ansågs vara av hög kvalitet hade fått mellan 17-57 citeringar. Enligt Henricson och Wallengren (2012) höjs trovärdigheten hos en studie då alla beståndsdelar är tydligt redovisade samt då forskarna fört ett resonemang kring metod och resultat. Resultatet som forskare har kommit fram till i samtliga av de använda artiklarna anses överlag återspegla problemet som forskarna undersökt. Detta tyder på hög validitet.

Studien av Cox et al. (2003) ansågs ha låg kvalitet på grund av flera anledningar. Artikeln var kortfattad och studien tretton år gammal. Den kvantitativa undersökningen inkluderade inga beskrivningar av enkäter och metoden var inte tydligt beskriven. Artikeln valdes ändå ut då det kvalitativa resultatet var relaterat till kvinnors subjektiva upplevelser vilket gör att resultatet trots detta bedöms relevant idag. Resultatet innehöll målade beskrivningar av värderfarenheter som ansågs relevanta för litteraturstudiens resultat. Den kvalitativa delen

hade även ett längre resonemang kring begränsningar och urval vilket gjorde kvaliteten lättare att granska. Forskarna som skrivit artiklarna noterade även att studien i första hand var kvalitativ. Metoden - fokusgrupper - anses relevant då metoden fördelaktigt kan användas vid undersökning av komplexa fenomen och situationer där det krävs djupare förståelse (Wibeck, 2012).

En författare återkom i tre av de valda artiklarna som det till stor del refereras till i resultatet. Det finns både fördelar och nackdelar med att forskare har personliga relationer till problemet. Det är viktigt att undersökaren är medveten om sin förförståelse till ämnet och lyssnar med öppenhet (Ahlberg, 2004). Funderingar uppstod över hur forskarens förkunskaper kring ämnet påverkade resultatet i denna uppsats. Slutsatsen blev att en stor erfarenhet kring endometriosis och patienter ger resultatet en högre pålitlighet, men att det samtidigt är viktigt att inkludera flera olika perspektiv från olika forskare.

Denny (2009) samt Huntington och Gilmour (2005), har använt sig av ett feministiskt förhållningssätt i sina undersökningar. Det genomgående temat i en feministisk inriktning är kunskapen, som skall komma från rätt person och används till rätt ändamål. De deltagande kvinnorna besitter själva makten och ses som experter av sin egen sjukdom (Olesen, 2011). En feministisk attityd anses vara högst betydelsefull för en litteraturstudie som denna med syftet att belysa kvinnors erfarenheter.

Dataanalys

Genom att analysera innehållet av samtliga artiklar på djupet och plocka ut meningsbärande enheter framkom ett innehållsrikt resultat. Det fanns tydliga likheter i de valda artiklarnas resultat vilket tydde på hög reliabilitet även hos denna litteraturstudie. Citat som ansågs ge en tydlig bild av kvinnornas upplevelser valdes ut. Användning av citat ansågs ge en stark personlig prägel såväl som intressant läsning. De illustrerade även tydligt de känslor som uttrycktes av kvinnorna.

Resultatets trovärdighet

Resultatet i denna litteraturstudie anses trovärdigt då det är sammanhängande och baseras på kvalitetsgranskade vetenskapliga artiklar. Majoriteten av artiklarna i denna litteraturstudie är av kvalitativ design och på grund av urvalsstorleken inte generaliserbara. Därför anses det vara av vikt att visa på en internationell spridning i resultatet genom variation gällande artiklarnas ursprungsländer. Tre av studierna kommer från Storbritannien och två från Sverige. Vidare är två artiklar amerikanska och två kommer från Australien. Slutligen är en studie brasiliansk och är en från Nya Zeeland. Fakta överensstämmande med den engelska studien av Denny (2004) återkom flera gånger i både den svenska studien av Lövkvist et al. (2016) och den amerikanska studien av Strzempko Butt och Chesla (2007). Resultatet som har framkommit återkommer alltså i en internationell kontext vilket tyder på att problemen som presenteras är återkommande på mer än en plats. Dock är alla valda artiklar skrivna ur ett västerländskt perspektiv. Det kan reflekteras över om resultatet sett annorlunda ut ifall artiklarna hade en mer global spridning.

Resultatet sträcker sig över ett tidsintervall på tretton år, från 2003 till 2016. Artikeln av Lövkvist et al. (2016) användes för att komplettera resultat som också framkommit från andra artiklar. Exempelvis uppvisade Lövkvist et al. (2016) och Denny (2004) samma fakta i flera avseenden. Det tolkas som att kvinnornas upplevelser av sjukdomen efter tolv år fortfarande på många sätt är desamma. Referenser till artiklar publicerade olika år varav vissa utgivna

under de senaste tre åren anses inte bara stärka resultatet utan även visa att fakten fortfarande är aktuell.

Etiskt ställningstagande

Det etiska ställningstagandet är klargjort i samtliga valda artiklar förutom två. I dessa hade önskats en redovisning av etiskt godkännande samt reflektioner kring eventuella etiska konflikter. Både Denny och Mann (2007) och Denny (2004) visar etisk noggrannhet då de fört en kommunikation med deltagarna gällande återkoppling av resultat. De har även tagit hänsyn till deltagarna genom att de i efterhand själva fått godkänna sina intervjuer.

Deltagarnas rätt till anonymitet nämns i ett antal artiklar. I en del artiklar hade kvinnorna blivit tillfrågade om sitt deltagande och kunde avbryta studien om de så önskade. Huntington och Gilmour (2005) har blivit godkända av två etiska kommittéer. De har i sin artikel gett en utförlig beskrivning av hur forskarna under hela datainsamlingens gång tagit deltagarnas välbefinnande på största allvar.

Det är oklart huruvida de två artiklar som inte redogjort för något etiskt godkännande alls har tagit ställning. En artikel skriven av Markovic et al. (2008) saknade etiskt resonemang, men valdes att inkluderas på grund av att resultatet var utförligt och relevant för uppsatsens syfte. Studien hade också tretton citeringar i Scopus varav tre var från 2016. Artikeln fanns dessutom med i referenslistan på andra studier som undersöktes vid informationssökningen. Artikeln skriven av Cox et al. (2003) valdes också trots uteblivet etiskt ställningstagande. Urvalsprocessen gjorde klart att deltagarna själva anmält sig till studien och alltså gett sitt medgivande. Studien hade dessutom 47 citeringar och övervägande positiva kvaliteter i resultatet.

Resultatdiskussion

Lidande, livskvalitet och bekräftelse

Enligt uppsatsens resultat har endometriosis en betydande påverkan på drabbade kvinnors livskvalitet. En av de faktorer som framträtt tydligast är smärtan i sig. Enligt Rustøen (1993) finns det två viktiga komponenter som bidrar till god livskvalitet. Beståndsdelarna är gemenskap med andra människor samt meningsfulla sysselsättningar eller aktiviteter. Endometriosisdrabbade kvinnor begränsas gällande samtliga beståndsdelar. Kvinnorna tvingas lämna sina arbeten eller anpassa karriären. Smärtan leder också till att de går miste om studier och emellanåt tvingas ställa in sociala aktiviteter. Förutsättningarna att finna mening i tillvaron genom att aktivera sig begränsas. Gemenskap med andra människor blir lidande på grund av att omgivningen saknar förståelse för sjukdomen, samt bristen på deltagande i aktiviteter.

Kvinnor som har stöttande partners betonar vikten av den stora betydelsen med någon som finns där för en (Denny, 2004). I kontrast till stödet finns dock ensamhet och utsatthet, som skapas av en oförstående partner eller en relation som upphör till följd av sjukdomen (Huntington & Gilmour, 2005). Partnern och den sjukdomsdrabbade kan ha helt olika uppfattningar om hur sjukdomen bör hanteras. I ett exempel från studien av Strzempko Butt och Chesla (2007) anser den friska parten att självdisciplin gällande kost och aktivitet är viktigt för hälsan. Detta står i kontrast till kvinnans uppfattning om sin egen sjukdom. Bekräftelse och emotionellt stöd är det som hjälper henne bäst. Partnern försöker stötta genom att uppmuntra till ett hälsosamt leverne, men när kvinnan har svåra smärtor tenderar hon att

stänga ute sin partner. Att känna sig totalt åsidosatt är något partnern uttrycker är den mest påfrestande konsekvensen av sjukdomen.

Kvinnornas upplevelser av att leva med endometriosis visar dessutom på lidande som stämmer överens med beskrivning av sjukdomslidande, vårdlidande och livslidande. Patienter är ofta i riskzon för känslor av skuld och skam inom vårdens ramar, vilket bidrar till sjukdomslidandet (Eriksson, 2015). De drabbade kvinnorna upplever både fysiskt och psykiskt sjukdomslidande till följd av sina symptom. Seear (2009) menar att skam och skuld uppstår när kvinnorna tvingas bryta mot normer i samhället. Sociala normer uppmanar kvinnor att dölja allting relaterat till menstruation och typiskt kvinnliga kroppsfunktioner. Då sjukdomsdrabbade på grund av sina sjukdomssymptom inte kan hålla uppe en fasad blir de sårbara för kritik, uteslutning och negativt dömande från omvärlden. Erikssons (2015) understryker att skuldkänslor kan handla om att inte kunna medverka tillräckligt vid behandlingar på grund av för svår smärta. Skam kan även uppstå vid intima undersökningar då patienten tvingas släppa in läkaren eller sjuksköterskan på områden som traditionellt är väldigt privata. Enligt Cox et al. (2003) är kvinnor med endometriosis en grupp som är hårt ansatta då de känner sig otillräckliga. Känslorna uppstår av att inte klara av saker som alla andra kvinnor klarar, som att hantera sin menstruation. Skammen ökar ytterligare om kvinnorna på grund av sin sjukdom inte kan skaffa barn. Som tidigare uttryckt i resultatet leder samhällets normer till att kvinnorna inte känner att de är "riktiga kvinnor", särskilt om kvinnorna inte kan fortplanta sig, eller har ett fungerande sexliv som tillfredsställer partnern.

Dessutom kopplas resultatet till de fyra olika kategorierna av vårdlidande; kränkning av patientens värdighet, fördömelse och straff, maktutövning samt utebliven vård. All kränkning av självkänslan medför ett onödigt lidande. Utebliven vård visar på en oförmåga hos vårdaren att se patientens behov. Även om läkaren eller sjuksköterskan har kunskaper att bedöma vad som är bäst för patienten så är det alltid patienten själv som skall avgöra vad hen vill. Fördömelse och straff samt maktutövande kan vara en följd av att patienten inte betar sig på det sätt som förväntas eller önskas av vårdpersonal (Eriksson, 2015). Vårdens misstro och maktutövande kan kopplas till lidande för kvinnor med endometriosis, som berättar om hur de var tvungna att stå på sig för att bli lyssnad på. Oviljan att lyssna visar prov på en kränkning från vårdens sida, då kvinnorna inte anses besitta kunskap om sin egen kropp. Läkarna utövar en orättvis makt när de avfärdar smärtor som "kvinnoproblem" eller "normala". De hänvisar till sin expertis när det egentligen är patienten själv som bäst känner till sin egen upplevelse. De patienter som beskrivs av Cox et al. (2003) slutar ta hänsyn och tvingar till slut vårdens att lyssna på dem. Kvinnorna blev därefter fördömda och sedda som jobbiga och påträngande.

En stor central faktor som har negativ påverkan på livskvaliteten är brist på bekräftelse. Ett bekräftande möte inom vården kännetecknas av omsorg och stärker patientens självkänsla och inre resurser. Motsatsen är smärtsam och stärker istället negativa självbilder (Gustafsson, 2004). Bemötandet från vårdens sida visar på nonchalans och brist på respekt för individens värdighet (Manderson et al., 2008). Resultatet demonstrerar tydligt hur kvinnornas självkänsla skadas av att vården inte lyssnar på dem. Den nedsättande jargongen kvinnorna får utstå leder till både lidande och försämrad livskvalitet. Beteendet från sjukvårdens sida visar även ett bristande förhållningssätt i enlighet med svenska lagar. Mottagandet strider både mot patientlagen (SFS 1967:837) som handlar om patientens rättigheter, samt hälso- och sjukvårdslagen (SFS 1982:763) som syftar på respekt för individens värde. Kvinnorna får höra att smärtan bara existerar i ens huvud, eller är en naturlig del av att vara kvinna (Denny, 2004). De drabbade kvinnorna får inte den betydelsefulla bekräftelse som vården skulle kunna

bidra med. Att upprepade gånger bli avvisad gör att kvinnorna börjar tvivla på sig själva (Manderson et al., 2008). Ignoransen skapar istället känslor av att vara ensam i en motarbetande värld, vilket leder till depression och psykisk ohälsa (Cox et al., 2003). En bekräftande inställning till kvinnornas upplevelser kan däremot hjälpa dem att handskas med smärtan samt stärka självkänslan. Resultatet visar exempel på hur sjukvården behöver uppmärksamma och ta smärtan på allvar för att förbättra endometriosdrabbade kvinnors sjukdomsupplevelse.

Livslidande är lidande relaterat till innebörden av att vara människa och att leva bland andra människor. Lidande uppstår när ett hot om förintelse är närvarande. Att inte bli sedd framhålls som en typ av förintelse och som patient kan därför hela tillvaron hotas. Att bli ignorerad och osynliggjord kan skapa känslor av ett liv som gått förlorat. Att ha den dolda sjukdomen endometrios är ett exempel på en sådan förintelse men också kring kamplust och viljan att leva (Eriksson, 1994). I relation till en sjukdom som orsakar stort lidande för patienten i sig själv, anses det efter reflektion vara obefogat att utsättas för ytterligare prövningar av de människor man söker sig till för lindring. Eriksson (2015) menar att det för sjuksköterskan i en sådan situation finns en möjlighet att istället skapa en trygg miljö där patienten får utrymme. Även små uttryck för kärlek och medlidande, en vänlig blick eller beröring, kan lindra svårt lidande.

Lidandets positiva dimension handlar om försoning och framsteg (Eriksson, 2015). Den positiva dimensionen kan relateras till kvinnornas kamp i resultatet, såväl för att få en diagnos som för att förändra sin livsstil och hantera sjukdomen. De skapar sig ett nytt liv, ett annorlunda liv där de kan återta kontrollen över sin kropp. Att ta kontroll kan innebära läkemedel, operation, ny kosthållning, akupunktur eller alternativa behandlingsmetoder. I enlighet med vad Eriksson (2015) skriver om lidande tyder resultatet slutligen på att kvinnorna som drabbas av endometrios kan behöva skapa en ny identitet och livsstil, då den gamla löses upp.

För att hjälpa kvinnor med endometrios måste sjuksköterskan ha kunskap om hur den individuella patienten ser på sin situation, då livskvalitet är ett subjektivt begrepp. Dessutom måste alla aspekter av patientens liv tas i beaktning; den fysiska, psykiska, sociala och andliga. Alla dessa påverkar upplevelsen av livskvalitet, såväl som tidsaspekten (Rustøen, 1993). Kvinnors tidigare erfarenheter av både sjukdomen och bemötande från vårdpersonal kommer att påverka hennes syn på sin situation, och hur den nuvarande situationen tolkas kommer att påverka synen på framtiden. Efter reflektion anses att sjuksköterskan, genom att ge dessa kvinnor en positiv start på sina behandlingar, kan återskapa hoppet inför framtiden som lidandet från sjukdomen skadat. Genom gott bemötande, tilltro bekräftelse av patientens upplevelser går det förhoppningsvis att minska den negativa effekten endometrios kan ha på självkänsla och den psykiska hälsan. Bekräftande omvårdnad skulle kunna hjälpa patienterna att känna att de inte är ensamma och stigmatiserade på grund av sina problem.

Slutsats och förslag till fortsatt forskning

Det krävs fortfarande många åtgärder för att endometrios skall bli uppmärksammas som den allvarliga sjukdom det är. Sjuksköterskors kunskaper behöver utökas för att tidigare kunna identifiera tecken på en patologisk menstruationscykel. Även elever behöver få kunskap om sjukdomen i skolan. Information från skolsköterskan fordras om hur en normal menstruationscykel fungerar och när det är läge att söka vård. Information är också viktigt för att minska normalisering av unga kvinnors smärta. Att tidigt starta en konversation om

menstruation är ett effektivt sätt att lyfta tabun som omger ämnet och som vidare försvårar diagnostisering.

Något som lades märke till under informationssökningen var att forskning kring endometrios bedriven ur ett sjuksköterskeperspektiv är ytterst knapphändig. Den existerande forskningen visar på hur stor påverkan endometrios har på kvinnors psykosociala tillvaro. Därför vore det användbart att undersöka sjuksköterskans kunskap om och inställning till just denna patientgrupp. Genom sådan forskning blir det möjligt att skapa strategier för att öka sjuksköterskors förståelse av kvinnor med endometrios. Dessutom främjas en helhetssyn som innefattar alla aspekter av patientens liv och inte bara den fysiska.

Referenslista

- Ahlberg, K. (2004) Att skapa och transkribera en berättelse - en del av tolkningen. I. C. Skott. (red), *Berättelsens praktik och teori - narrativ forskning i ett hermeneutiskt perspektiv* (s.73-83) Studentlitteratur AB
- Barnack, J. & Chrisler, J. (2007). The Experience of Chronic Illness in Women: A Comparison Between Women with Endometriosis and Women with Chronic Migraine Headaches. *Women & Health*, 46(1), 115-133. doi: 10.1300/j013v46n01_08
- Benagiano, G., Brosens, I., & Lippi, D. (2014). The History of Endometriosis. *Gynecologic And Obstetric Investigation*, 78(1), 1-9. doi: 10.1159/000358919
- Bergqvist, A. (2010). Endometriosis. I M. Werner & I. Leden (Red.), *Smärta och smärtbehandling* (s. 581-586). Stockholm: Liber AB.
- Bjålie, J. G., Haug, E., Sand, O., & Sjaastad, Ö. V. (2006). *Människokroppen - fysiologi och anatomi*. Stockholm: Liber AB
- Bodén, E., Wendel, C., & Adolfsson, A. (2013). Adolescents with endometriosis: Their experience of the school health care system in Sweden. *British Journal Of School Nursing*, 8(2), 81-87. doi: 10.12968/bjsn.2013.8.2.81
- Cox, H., Henderson, L., Andersen, N., Cagliarini, G., & Ski, C. (2003). Focus group study of endometriosis: Struggle, loss and the medical merry-go-round. *International Journal Of Nursing Practice*, 9(1), 2-9. doi: 10.1046/j.1440-172x.2003.00396.x
- d'Élia, G. (2004) *Det kognitiva samtalet i vården*. Stockholm: Natur och kultur
- Denny, E. (2004). 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. (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. (2015). *Den lidande människan*. Stockholm: Liber Utbildning.
- Eriksson, K. (2000). *Vårdprocessen*. Göteborg: Liber AB
- Friberg, F. (2012). Att utforma ett examensarbete. I. F. Friberg. (Red), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (s.81-93). Studentlitteratur AB

- Friberg, F. (2012). Tankeprocessen under examensarbetet. I F. Friberg. (Red), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (s.37-46). Studentlitteratur AB
- Friberg, F. & Öhlén, J. (2012). Fenomenologi och hermeneutik. Mätinstrument och diagnostiska test. I M. Henricsson. (Red), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination och omvårdnad*. (s.345-370). Studentlitteratur AB
- Gustafsson, B. (2004) *Bekräftande omvårdnad - SAUK-modellen för vård och omsorg*. Lund: Studentlitteratur
- Henricson, M. & Billhult, A. (2014). Kvalitativ design. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod - från idé till examination inom omvårdnad* (s. 129-137). Lund: Studentlitteratur.
- Henricson, M., & Wallengren, C. (2012) Vetenskaplig kvalitetssäkring av litteraturbaserat examensarbete. I M. Henricson (Red), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination i omvårdnad* (s.481-496). Lund: Studentlitteratur
- Hesla, J. & Rock, J. (2003). Endometriosis. I J. Rock & H. Jones (Red.), *Te Linde's Operative Gynecology* (s. 595-638). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Huntington, A. & Gilmour, J. (2005). A life shaped by pain: women and endometriosis. *Journal Of Clinical Nursing*, 14(9), 1124-1132. doi: 10.1111/j.1365-2702.2005.01231.x
- Kjellström, S. (2012). Forskningsetik. I M. Henricson (Red), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination i omvårdnad* (s.69-92). Studentlitteratur AB
- Lövkvist, L., Boström, P., Edlund, M., & Olovsson, M. (2016). Age-Related Differences in Quality of Life in Swedish Women with Endometriosis. *Journal Of Women's Health*, 25(6), 646-653. doi: 10.1089/jwh.2015.5403
- Manderson, L., Warren, N., & Markovic, M. (2008). Circuit Breaking: Pathways of Treatment Seeking for Women With Endometriosis in Australia. *Qualitative Health Research*, 18(4), 522-534. doi: 10.1177/1049732308315432
- Markovic, M., Manderson, L., & Warren, N. (2008). Endurance and contest: women's narratives of endometriosis. *Health*, 12(3), 349-367. doi: 10.1177/1363459308090053
- Medscape. (2015). Uterus anatomy. Hämtad 2016-11-17, från <http://emedicine.medscape.com/article/1949215-overview>
- Nunes, F., Ferreira, J., & Bahamondes, L. (2014). Pain threshold and sleep quality in women with endometriosis. *European Journal Of Pain*, 19(1), 15-20. doi: 10.1002/ejp.514
- Olesen, V. (2011). Feminist Qualitative research in the millennium's first decade. I N, K. Denzin & Y.S. Lincoln (Red), *The sage handbook of qualitative research*. Sage Publications Inc

- Rosén, M. (2012) Systematisk litteraturoversikt. I. M. Henricson (Red), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination i omvårdnad* (s.430-444). Lund: Studentlitteratur
- Rustøen, T. (1993). *Livskvalitet - en utmaning för sjuksköterskan*. Stockholm: Almqvist & Wiksell.
- SBU. (2014). Värdering och syntes av studier utförda med kvalitativ analysmetodik. Hämtad 2016-11-23, från http://www.sbu.se/globalassets/ebm/metodbok/sbushandbok_kapitel08.pdf
- Seear, K. (2009). The etiquette of endometriosis: Stigmatisation, menstrual concealment and the diagnostic delay. *Social Science & Medicine*, 69(8), 1220-1227. doi: 10.1016/j.socscimed.2009.07.023
- Segesten, K. (2012). Användbara texter. I. F. Friberg. (Red), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (s.37-46). Studentlitteratur AB
- SFS (1982:763). Hälso- och sjukvårdslag. Stockholm: Socialdepartementet.
- SFS (1967:837). Patientlagen. Stockholm: Justitiedepartementet L3.
- Sheaves, C. (2013). Advances in endometriosis treatment. *The Nurse Practitioner*, 38(5), 42-47. doi: 10.1097/01.npr.0000425826.90435.a8
- Strzempko Butt, F. & 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
- Wibeck, V. (2012). Fokusgrupper. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination i omvårdnad* (s. 193-214). Lund: Studentlitteratur.
- Willman, A. (2014). Hälsa och välbefinnande. I. H. Wijk & A.K. Edberg (Red), *Omvårdnadens grunder: Hälsa och ohälsa* (s.38-50). Lund: Studentlitteratur

Bilagor

Bilaga 1. Artikelsökning Cinahl

Datum	Sökord	Begränsningar	Träffar	Relevanta abstrakt	Granskade artiklar	Valda artiklar
12/10	(MH "Endometriosis/PF")	Peer reviewed, research article, published date: 20040101-20141231	13	8	5	Denny, (2004), Denny och Mann (2007), Markovic et al. (2008)
12/10	(MH"Endometriosis/PF/SS/DI") AND women	Peer reviewed, research article, published date: 20050101-20161231	29	10	5	Huntington och Gilmour (2005), Denny (2009)
12/10	(MH "Endometriosis") AND (MH "Patient Attitudes")	Peer-reviewed, research article	8	3	2	Cox et al. (2003)
12/10	(MH "Endometriosis/PF") AND (MH "Sexuality")	Peer-reviewed	5	4	3	Strzempko Butt och Chesla (2007), Lövkvist et al. (2016)
11/10	(MH "Endometriosis") AND (MH "Quality of Life")	Peer reviewed, research article	22	12	7	Barnack och Chrisler (2007), Bodén et al. (2013), Nunes et al. (2014)

Bilaga 2. Litteraturgranskning

Författare, år, land & Syfte	Metod	Resultat & slutsats	Artikelgranskning
Barnack och Chrisler (2007). USA. Syfte att jämföra upplevelser, attityder samt fysisk & psykisk hälsa mellan kvinnor med endometrios & kvinnor med kronisk migrän.	Design: Kvantitativ. Datainsamling: Enkäter via internet eller brev av okända och oidentifierbara frivilliga kvinnor. Analys: SPSS. Deltagare: 41 kvinnor med endometrios, 32 kvinnor med migrän. Inkl.kriterier: Endometrios-sjukdom eller migrän. Exkl.kriterier: Ej beskrivet. Bortfall: Ej beskrivet.	Kvinnor med endometrios hade större problem att få diagnos, var mindre nöjda med vård, hade sämre psykisk hälsa, upplevde att de blev mer hindrade i sitt vardagsliv & hade en mer negativ inställning till mens jämfört med deltagarna som led av kronisk migrän. Forskare behöver undersöka de faktorer som påverkar kvinnor med endometrios & negativa attityder till mens. Läkare behöver utbilda sig & inte avfärda kvinnor som söker vård på grund av smärtproblematik.	Styrkor: Klart beskrivet sammanhang. Bakgrund visar förkunskap om endometrios. Väldefinierad frågeställning. Syfte & hypoteser besvaras. Mätskalor beskrivna & motiverade. Signifikans beskriven. Deltagardemografi redovisad. Resultat tydligt redovisat. Diskussion om tolkningarnas trovärdighet och tillförlitlighet. Författare jämför med tidigare studier. Kontextualisering av resultat i tidigare forskning. Etiskt godkänd. 17 citeringar. Svagheter: Otydlighet i beskrivning av urvalsprocess, datainsamlingsmetod, transskriberingsprocess och analysmetod. 9 år gammal studie. Bedömd kvalitet: Hög.
Denny (2009). Storbritannien. Syfte att undersöka kvinnors upplevelse av att leva med endometrios & osäkerheten som omger denna kroniska sjukdom.	Design: Prospektiv kvalitativ studie med feministiska forskningsprinciper. Datainsamling: Semistrukturerade intervjuer uppföljda efter ett år. Analys: Narrativ, tematisk. Deltagare: 30. Inkl.kriterier: Laparoskopiskt diagnostiserad endometrios. Exkl.kriterier: Ej beskrivna. Bortfall: 3.	Endometrios genomsyrar alla aspekter av kvinnornas liv. Resultatet täcker förseningar i diagnos, smärta, dyspareuni, behandlingar, relationer, arbete, utbildning, självkänsla, osäkerhet kring diagnos, framtid & sjukdomsförlopp. Sjukvården behöver uppmärksamma smärtan & ta den på allvar för att förbättra kvinnors sjukdomsupplevelse.	Styrkor: Väldefinierad frågeställning. Syfte besvaras. Feministiskt förhållningssätt. Välbeskriven urvalsprocess, datainsamlingsmetod, transkriberingsprocess & analysmetod med dokumenterad metodisk medvetenhet. Etiskt godkänd. Hög reliabilitet i metod. Diskussion om tolkningarnas trovärdighet och tillförlitlighet. Välskrivet resultat med tydligt upplägg. 18 citeringar. Svagheter: Saknar källa för vissa påståenden i bakgrunden. Låg variation gällande etnicitet. 6 år gammal studie. Bedömd kvalitet: Hög.

<p>Huntington och Gilmour, (2005). Nya Zeeland. <i>Syfte att undersöka kvinnors upplevelser av att leva med endometrios & de strategier som används för att hantera sjukdomen.</i></p>	<p>Design: Kvalitativ design med feministiska forskningsprinciper. Datainsamling: Individuella semistrukturerade ljudinspelade intervjuer. Analys: Tematisk strategi. Deltagare: 18 frivilliga kvinnor 16-45 år. Inkl.kriterier: Ej beskrivna. Bortfall: Ej beskrivet.</p>	<p>Kronisk smärta påverkar alla aspekter av livet. manifestationer av smärta, svårbehandlad smärta, smärthanor & kontrollera smärta. Den diagnostiska processen på 5-10 år tyder på att vården behöver mer kunskap. Pga. otillräcklig uppföljning & smärtbehandling efter diagnos gör kvinnorna egna metoder. Fallstudier & problembaserade scenarier i utbildningsprogram anses förbättra kunskap & diagnostisk.</p>	<p>Styrkor: Klart beskrivet sammanhang & bakgrund. Väldefinierad frågeställning. Syfte besvaras. Välbeskriven datainsamlingsmetod, transskriberingsprocess & analysmetod med dokumenterad metodisk medvetenhet. Feministiska forskningsprinciper. Etiskt godkänd av 2 kommittéer. Författare engagerade i kvinnornas välmående under processen. 57 citeringar. Svagheter: Några otydligheter i beskrivningen av urvalsprocess. Otydligheter i presentationen av data. 11 år gammal studie. Bedömd kvalitet: Hög.</p>
<p>Lövkvist et al. (2016). Sverige <i>Syfte att utvärdera effekter som endometrios har på livskvalitet i olika åldersgrupper av svenska kvinnor.</i></p>	<p>Design: Kvantitativ design, retrospektiv observationsstudie. Datainsamling: Frågeformulär, SF-36. Kontrollgrupp med ålders- & könsmatchade prov av allmänna befolkningen. Analys: Deskriptiv statistik. Deltagare: 800 frivilliga kvinnor. Inkl.kriterier: Kvinnor med endometrios från 5 gynekologi avdelningar på 5 sjukhus. Exkl.kriterier: Ej beskrivna. Bortfall: 351 (44 %). Av de inlämnade 449 ekäterna var 18 (4 %) ej godkända för analys.</p>	<p>Kvinnor med endometrios har betydligt lägre livskvalitets än den allmänna kvinnliga svenska befolkningen. Yngre kvinnor med sjukdomen upplever fler symptom & har lägre livskvalitet jämfört med äldre kvinnor. Mer av vårdens resurser bör inriktas på yngre kvinnor med endometrios.</p>	<p>Styrkor: Väldefinierad frågeställning. Etiskt godkänd. Välbeskriven urvalsprocess, datainsamlingsmetod, transskriberingsprocess & analysmetod med dokumenterad metodisk medvetenhet. Mätinstrument beskrivna & motiverade. Pålitligt & väletablerat inom forskningsvärlden. Innehållsrik diskussion. Studie från detta år. Svagheter: Relativt högt bortfall. 0 citeringar. Bedömd kvalitet: Medel.</p>
<p>Denny (2004). Storbritannien. <i>Syfte att utforska kvinnors upplevelse av att leva med endometrios.</i></p>	<p>Design: Kvalitativ, berättande. Datainsamling: Semi-fokuserade intervjuer under 16 månader. Analys: Tematisk. Deltagare: 15 frivilliga kvinnor från antingen gynekologavdelning, självhjälpgrupp eller via "snowballing". Inkl.kriterier: Diagnostiserad endometrios. Exkl.kriterier: Ej beskrivet. Bortfall: Ej beskrivet.</p>	<p>Deltagare upplevde att de inte togs på allvar & att deras symptom normaliserades. Detta tillsammans med otillräckliga behandlingsalternativ påverkade relationer inom alla områden i deltagarnas liv. Kvinnor med endometrios behöver tas på allvar inom vården. Sjuksköterskan med sin yrkesroll har bra förutsättningar för att erbjuda lyhörd & passande vård.</p>	<p>Styrkor: Klart beskrivet sammanhang & bakgrund. Väldefinierad frågeställning. Syfte besvaras. Innehållsrikt resultat. Etiskt godkänd av 2 kommittéer. Bra kommunikation med deltagarna. Återkoppling av resultat & anonymitet. 61 citeringar. Svagheter: Otydligheter i beskrivning av urvalsprocess & datainsamlingsmetod. Otydligheter i den dokumenterade metodiska medvetenheten. Otydligheter i presentation av data. Analysmetod ej utförligt beskriven. Ingen diskussion endast kort slutsats. Otydligheter om tolkningars förankring i data. Otydligheter om tolkningarnas trovärdighet & tillförlitlighet. Otydlig kontextualisering av resultat i tidigare forskning. 12 år gammal studie. Kort artikel. Bedömd kvalitet: Medel</p>
<p>Denny och Mann (2007). Storbritannien. <i>Syfte att undersöka vad dyspareuni relaterad till endometrios har för inverkan på kvinnors liv.</i></p>	<p>Design: Kvalitativ/quantitativ. Datainsamling: Semi-strukturerade intervjuer med ljudupptagning. Kvalitativa data kompletterade med kvantitativ enkät som undersökte förekomst av dyspareuni. Analys: Narrativ, tematisk. Deltagare: 30 st. kvinnor, 19-44 år från endometrios öppenvårdsklinik. Inkl.kriterier: Kirurgiskt diagnostiserad endometrios. Exkl.kriterier: Ej beskrivet. Bortfall: Ej beskrivet.</p>	<p>Smärta vid samlag ledde till begränsad sexuell aktivitet, sänkt självförtroende & negativ påverkan på partnerrelationer. Dyspareuni utgör en viktig faktor när det gäller påverkan på livskvalitet & relationer hos kvinnor som lider av endometrios.</p>	<p>Styrkor: Klart beskrivet sammanhang & bakgrund om endometrios. Deltagare väl beskrivna. Analysmetod relevant & motiverad. Etiskt godkänd av 2 kommittéer. God vetenskaplig noggrannhet & hänsyn till deltagare med godkännande av material. 38 citeringar. Svagheter: Kvantitativa metodens utförande ej beskriven, samt dess resultat ej generaliserbar. Homogen grupp gällande socioekonomisk status, etnicitet samt sexuell läggning. 9 år gammal studie. Kort artikel. Bedömd kvalitet: Medel</p>
<p>Nunes et al. (2014).</p>	<p>Design: Kvantitativ. Datainsamling: Enkäter:</p>	<p>Smärtröskeln hos kvinnor med endometrios var lägre på vissa</p>	<p>Styrkor: Välbeskriven urvalsprocess, datainsamlingsmetod, transskriberingsprocess</p>

<p>Brasilien. Syfte att undersöka sömnkvalitet hos kvinnor med endometriosis samt se samband mellan sömnkvalitet och smärta.</p>	<p>utvärdering av sömnkvalitet & internationellt formulär som bedömer fysisk aktivitet. Smärtutvärdering med VAS-skala. Fysisk undersökning mätte smärtröskeln. Analys: Statistisk. Deltagare: 510 frivilliga kvinnor. Inkl.kriterier: 257 st. med endometriosisdiagnos. Kontrollgrupp med 25 st. utan symptom & diagnos. Exkl.kriterier: Graviditet, nyligen fysiskt trauma med stor skinnförlust. Ej användande av vissa lkm tid innan deltagande. De som triggades till viss typ av smärta. Bortfall: Ej beskrivet.</p>	<p>ställen av kroppen men det fanns ingen signifikans skillnad i smärtpoäng på VAS-skala mellan grupperna. Det fanns samband mellan smärtröskeln på vissa ställen & sömnkvalitet. Ju högre VAS smärtpoäng, desto lägre poäng på skalan för sömnkvalitet. Sömn kvalitet var sämre & smärtröskeln på vissa kroppslokaler var lägre hos kvinnor med endometriosis.</p>	<p>& analysmetod med dokumenterad metodisk medvetenhet. Relevanta, motiverade skalor. Kriterier för deltagande väl beskrivet. Analysmetod & signifikans väl beskriven & med tydliga tabeller. Jämför resultat med tidigare studier. Kontextuella lisering av resultat i tidigare forskning. Etiskt godkänd av 1 kommitté. 2 år gammal studie. Svagheter: Ej utförligt skreven bakgrund eller introduktion om endometriosis. Kort artikel. 2 citeringar. Bedömd kvalitet: Medel</p>
<p>Strzempko, Butt och Chesla (2007). USA. Syfte att undersöka vad bäckensmärta till följd av endometriosis har för inverkan på relationen hos drabbade & deras partners.</p>	<p>Design: Kvalitativ design. Datansamling: Narrativa intervjuer, både individuella & parvis. Analys: Tolkande fenomenologisk, narrativ. Deltagare: 13 par i en partnerrelation - 26 personer sammanlagt. Inkl.kriterier: Engelsktalande, minst 18 år, i en partner- eller äktenskaplig relation sedan minst 1 år, ena partnern diagnostiserad med endometriosis & upplevt kronisk bäckensmärta i minst 6 månader. Exkl.kriterier: Ej beskrivna. Bortfall: 0.</p>	<p>Endometriosis & bäckensmärta medförde svårigheter i de intima relationerna på olika sätt. Fem relationsmönster hur paren hanterade sjukdomen, svårigheterna & hur situationen upplevdes. Aspekter av endometriosis har stora effekter på livskvalitet & relationer som behöver mer uppmärksamhet från vården. Par kände att vården erbjöd en trygg miljö för samtal & hjälp. Forskare föreslår att rikta vården individuellt & inkludera relationsperspektivet.</p>	<p>Styrkor: Välbeskriven urvalsprocess, datansamlingsmetod, transskriberingsprocess & analysmetod med dokumenterad metodisk medvetenhet. Analysen involverade flera personer som diskuterade för olika perspektiv av förståelse. Diskussion om tolkningarnas trovärdighet & tillförlitlighet. Etiskt godkänd, hänsyn tagen till deltagarnas anonymitet. 28 citeringar. Svagheter: Låg variation gällande parens socioekonomiska förutsättningar. Resultats generaliserbarhet begränsad. Författare ger subjektiva bedömningar om parens strategier i resultatet, ej objektivt. Otydlig kontextualisering av resultat i tidigare forskning. 9 år gammal studie. Bedömd kvalitet: Medel.</p>
<p>Bodén et al. (2013). Sverige. Syfte att undersöka vilken typ & nivå av stöd unga kvinnor med diagnosen endometriosis får svensk skolhälsovård.</p>	<p>Design: Kvantitativ. Datansamling: Enkäter. Analys: Induktiv. Deltagare: 23 st. kvinnor. Inkl.kriterier: 18-26 års ålder, upplevt symptom under skolåren, fastställd diagnos, avslutad studier inom 10 års tid. Exkl.kriterier: Ej beskrivna. Bortfall: Ej beskrivet.</p>	<p>Majoriteten deltagare frånvarade från skolan pga smärta. Vissa sökte inte hjälp då de trodde symptomen var normala. Majoriteten kände att de ej blev tagna på allvar av skolsköterskan. Sjuksköterskor behöver utbildas så att de kan vara uppmärksamma på menstruationer hos unga kvinnor. Mer skolsköterskor & utbildning i skolan så att elever kan känna igen normala samt sjukliga kroppsliga förändringar.</p>	<p>Styrkor: Väldefinierad frågeställning. Syfte besvaras. Utförligt etiskt resonemang. 3 år gammal studie. Svagheter: Några otydligheter i beskrivningen av urvalsprocess, datansamlingsmetod. Citeringar hittades ej. Bedömd kvalitet: Medel.</p>
<p>Markovic et al. (2008). Australien. Syfte att beskriva sjukdomsberättelser av kvinnor med endometriosis.</p>	<p>Design: Kvalitativ. Datansamling: Inspelade berättande djupintervjuer med följdfrågor på ca 60 minuter utfördes i kvinnans hem eller enligt önskemål. Analys: Induktiv. Datansamling & parallell dataanalys syftade att nå mättnad. Deltagare: 30 frivilliga kvinnor diagnostiserade med endometriosis, informerade via nyhetsbrev & "snowballing". Inkl.kriterier: kvinnor i alla åldrar, bosatta i Victoria, med olika gynekologiska tillstånd. Exkl.kriterier: Ej beskrivet.</p>	<p>Berättelser resulterade i teman, uthållighet & tävling. Berättelser om uthållighet kännetecknas av normalisering av unga kvinnors smärta under mens. Relation med familj & vårdpersonal, sen diagnos & väntan för behandling. Berättelser om tävling beskrev hur kvinnors subjektiva upplevelse utmanas av läkare, deras önskan efter patientcenterat förhållningssätt & att få tillgång till komplementära behandlingar.</p>	<p>Styrkor: Väldefinierad frågeställning. Klart formulerat syfte med relevans. Sjukdomskunskap & tidigare forskning i bakgrund. Kontextualisering av resultat i tidigare forskning. Deltagar- variabler väl beskrivna i både text & tabell. Innehållsrikt resultat. Deltagare anonyma. 13 citeringar. Svagheter: Otydligheter i beskrivningen av urvalsprocess & datansamlingsmetod. Simpelt upplägg av resultat med endast 2 teman. Otydligheter om tolkningars förankring i data. Otydligheter om tolkningarnas trovärdighet & tillförlitlighet. Otydlig kontextualisering av resultat i tidigare forskning. Inget tydligt etiskt resonemang. 8 år gammal studie. Bedömd kvalitet: Medel.</p>

	Bortfall: Ej beskrivet.		
Cox et al. (2003). Australien. Syfte att undersöka patienters behov av information inför laparoskopi relaterat till endometrios.	Design: Kvalitativ & kvantitativ. Datainsamling: Enkäter & ljudinspelade intervjuer på telefon eller genom möte av 5 fokusgrupper Analys: Tematisk. Deltagare: 61 kvinnor i fokusgrupper, 1031 för de kvantitativa enkäterna. Inkl.kriterier: Diagnostiserad endometrios. Exkl.kriterier: Ej beskrivet. Bortfall: 35 % på enkäterna.	3 teman med underteman, där kvinnornas Svårigheter & lidanden relaterat till sin sjukdom diskuterades, såväl som behov av att "ta kontroll" över sin situation. Kunskap, förståelse & empati saknas inom vården när det kommer till patienter med endometrios.	Styrkor: Klart beskrivet sammanhang & bakgrund. Väldefinierad frågeställning. Dokumenterad metodisk medvetenhet. Författare reflekterar över låg variation av deltagare. Resultat mailades till deltagare för kontroll & godkännande. 5 forskare. 47 citeringar. Svagheter: Kvantitativ del utförligt beskriven, utan bortfallsanalys. Otydligheter i beskrivning av urvalsprocess, datainsamlingsmetod, transskriberingsprocess & analysmetod. Otydligheter i presentationen av data. Resultat svarar ej tydligt på syfte. Inget tydligt etiskt resonemang. Otydligheter om tolkningars förankring i data. Otydligheter om tolkningars trovärdighet & tillförlitlighet. Ej innehållsrik diskussion. Kort artikel. 13 år gammal studie. Bedömd kvalitet: Låg.