



AKADEMIN FÖR HÄLSA OCH ARBETSLIV
Avdelningen för hälso- och vårdvetenskap

Kvinnors erfarenheter av att leva med endometrios

En litteraturstudie

Elin Eriksson och Frida Hellberg

2018

Examensarbete, Grundnivå (kandidatexamen), 15 hp
Omvårdnad
Sjuksköterskeprogrammet
Examensarbete inom omvårdnad, 15 hp

Handledare: Monique Toratti Lindgren
Examinator: Magnus Lindberg

Sammanfattning

Bakgrund: Endometrios är en kronisk sjukdom där ca 176 miljoner kvinnor är drabbade i världen över. Svåra menstruationssmärter och samlagssmärter är de främsta symtomen som karakteriserar denna sjukdom. Det tar ofta lång tid att ställa diagnosen, sjuksköterskan bör vara lyhörd samt identifiera patientens behov.

Syfte: Syftet med denna litteraturstudie var att beskriva kvinnors erfarenheter att leva med endometrios samt de inkluderade artiklarnas datainsamlingsmetod.

Metod: Litteraturstudie med beskrivande design. Databaser som användes var PubMed via Medline samt Cinahl, resultatet bygger på elva vetenskapliga artiklar med kvalitativ samt mixad ansats.

Huvudresultat: Kvinnorna som lever med sjukdomen endometrios upplevde svåra smärtor vid olika delar av menstruationscykeln. Diagnosen kunde ta upp till flera år för en del kvinnor att få, där gemensamt för de flesta vid mötet med vården var misstro samt normalisering av symtomen. Endometrios hade en stor påverkan på kvinnornas vardagsliv där de drabbades både psykisk och socialt av sjukdomen. De flesta kvinnorna använde sig av egna strategier som koständringar för att lindra symtomen. De elva vetenskapliga artiklarna i föreliggande studie använde sig av olika intervjumetoder för att samla in data.

Slutsats: Endometrios har en stor negativ inverkan på kvinnornas vardagsliv och relationer, sjukdomen medför infertilitet och sociala begränsningar. Ökad kunskap i samhället och inom hälso- och sjukvården kan bidra till minskat lidande hos dessa kvinnor.

Nyckelord: *Endometrios, erfarenheter, kvinnor.*

Abstract

Background: Endometriosis is a chronic disease affecting about 176 million fertile women worldwide. Severe menstrual pain and pain during intercourse are the primary symptoms that characterizes the disease. It often takes a long time to get the diagnosis, the nurse should be responsive and identify the patient's needs.

Aim: The aim of this literature study was to describe women's experiences of living with endometriosis and the included articles data collection methods.

Method: Literature study with descriptive design. Data were collected through the databases PubMed and Cinahl, the result is built on eleven scholarly articles with qualitative and mixed designs.

Main Results: The woman who lives with endometriosis experiences severe pain at different time at the menstrual cycle. The diagnosis could take up to several years for some women to receive, where a common occurrence for most of them were mistrust and normalization of the symptoms from the healthcare. Endometriosis has a major impact on women's everyday life where they are both mentally and socially affected by the disease. Most of the women used their own self-strategies as dietary changes to prevent the symptoms. The eleven scholarly articles in this study used different interview methods to collect the data.

Conclusion: Endometriosis has a major negative impact on women's everyday life and relationships, the disease causes infertility and social constraints. Increased knowledge in society and in health care can contribute to reduced suffering in these women.

Keywords: *Endometriosis, experiences, women.*

Innehållsförteckning

1. Introduktion	1
1.1 Epidemiologi och patofysiologi	1
1.2 Symtom	1
1.3 Diagnos och behandling	2
1.4 Teoretisk referensram	2
1.5 Sjuksköterskans roll	3
1.6 Definition av centrala begrepp	4
1.7 Problemformulering	4
1.8 Litteraturstudiens syfte	4
1.9 Frågeställningar	4
2. Metod	4
2.1 Design	4
2.2 Sökstrategi	4
2.3 Urvalskriterier	5
2.4 Urvalsprocess	6
2.5 Dataanalys	6
2.6 Forskningsetiska överväganden	7
3. Resultat	7
3.1 Erfarenheter av symtom	7
3.2 Erfarenheter av vården	9
3.3 Erfarenheter av påverkan på det dagliga livet	10
3.3.1 Endometriosis påverkan på parrelationer och fertilitet	10
3.4 Erfarenheter kring behandling och hantering av sjukdomen	11
3.5 Granskning av datainsamlingsmetod hos artiklarna	12
4. Diskussion	13
4.1 Huvudresultat	13
4.2 Resultatdiskussion	13
4.2.1 Erfarenheter av symtom	13
4.2.2 Erfarenheter av vården	14
4.2.3 Erfarenheter av påverkan på det dagliga livet	15
4.2.4 Erfarenheter kring behandling och hantering av sjukdomen	17
4.2.5 Granskning av datainsamlingsmetod hos artiklarna	18
4.3 Metoddiskussion	18
4.4 Kliniska implikationer och fortsatt forskning	19
4.6 Slutsats	20
Referenslista	
Bilagor	

1 Introduktion

1.1 Epidemiologi och patofysiologi

I Sverige är det cirka 250 000 kvinnor som lider av endometrios, var tionde kvinna i fertil ålder uppskattas vara drabbad (Socialstyrelsen 2018) och i världen beräknas cirka 176 miljoner kvinnor leva med sjukdomen. Endometrios drabbar främst kvinnor i fertil ålder och definieras som en inflammatorisk, kronisk, benign sjukdom som är beroende av hormonet östrogen (Saha & Makadessi 2016).

Endometrios definieras som livmoderceller lokaliserade på fler ställen än i livmoderhålan, dessa celler kan växa in i muskulatur vid intilliggande organ som till exempel tarm, vagina och urinblåsa (Olovsson 2016). Livmoderceller lokaliserade på ett annat ställe kan irritera och orsaka en inflammation som leder till olika symtom hos kvinnan. Denna inflammation kan även vara en orsak till varför kvinnor med sjukdomen har svårt att bli gravid (Socialstyrelsen 2018). Det kan förekomma cystor på äggstockarna som är orsakade av endometrios, dessa kallas för chokladcystor. Livmoderceller kan följa med blodet via äggledaren ner till bukhålan, om immunförsvaret inte reagerar och bryter ner dessa celler kan endometrios bildas (Olovsson 2016). Sambandet mellan endometrios och infertilitet är vida känt, det saknas dock koppling kring sambandet av lokaliseringen av endometrios och infertilitet (Edelstam & Bruse 2016).

1.2 Symtom

Symtomen vid endometrios karaktäriseras av svåra smärtor vid menstruation där kramper, djupa smärtor vid samlag samt bäckensmärta kan förekomma (Lövkvist, Boström, Edlund & Olovsson 2016; Olovsson 2016). Smärtor samt blödningar blir värre vid menstruation och skiljer sig från "vanlig" menstruationssmärta, även uppsvälldhet och en mer påtaglig smärta vid ägglossning är vanligt förekommande (Bruse & Palmstierna 2016;). Sjukdomen kan orsaka en kronisk bäckensmärta (Mao & Anastasia 2010; Roomaney & Kagee 2018), smärtor kopplade till miktion och tarmtömning beskrivs även i litteraturen (Lövkvist et al. 2016; Olovsson 2014; Mao & Anastasi 2010; Roomaney & Kagee 2018). Kvinnor kan leva med upp till 20 olika symtom relaterat till endometrios som inte är kopplat till menstruationen, dessa symtom kan exempelvis vara trötthet och huvudvärk (Lemaire 2004).

1.3 Diagnos och behandling

En utförlig anamnes som tar upp smärtans karaktär samt hereditet är väsentligt i utredningen av endometriosis (Bruse & Palmstierna 2016; Norton & Holloway 2016) och det är viktigt att ställa följdfrågor som kan leda till ytterligare information om sjukdomsbilden (Grundström, Kjølhede, Berterö & Alehagen 2015). Det finns idag ingen enstaka klinisk undersökning som kan fastställa diagnos, utan det är anamnes, symtombild, gynekologisk undersökning samt eventuell laparoskopi (titthålsoperation) som tillsammans utgör diagnostiken (Socialstyrelsen 2018). Laparoskopi kan utföras för att påvisa var endometriosen är lokaliserad, dess djup samt utbredningen (Mao & Anastasia 2010). Det råder bristande kunskaper om endometriosis bland allmänheten samt vårdpersonal, detta kan medföra felaktiga diagnostiseringar som exempel IBS (irritable bowel syndrome) (Socialstyrelsen 2018).

Behandlingsstrategier skiljer sig ofta beroende på vilka symtom kvinnan upplever (Mao & Anastasi 2010). Förstahandsvalet kring behandling är hormonell och smärtstillande behandling, vanliga biverkningar som kan uppkomma vid hormonbehandling är humörförändringar, viktuppgång samt fet hy. Kirurgi vid kroniska smärtor relaterat till endometriosis förekommer om förstahandsvalet av behandling inte gett tillräcklig symtomlindring (Olovsson 2014). Effekten av behandlingen är individuell hos kvinnan, vissa blir fria från symtom medan andra kvinnor får tillbaka symtom efter att behandlingen ej gav någon verkan alls (Socialstyrelsen 2018; Mao & Anastasi 2010). Vårdpersonal finner det svårt att möta gruppen av kvinnor med symtom som tyder på endometriosis då de upplever en stress i att hinna se varje kvinna och hennes individuella behov av behandling (Grundström et al. 2015).

1.4 Teoretisk referensram

Det grundläggande begreppet i Katie Erikssons teori är caritas, hon hävdar att detta begrepp även är grunden inom allt vårdande. Begreppet representerar både kärlek och en känsla av hopp, det som ska vara byggstenar inom vården (Levy-Malmberg, Eriksson & Lindholm 2008). Hon beskriver människan som en helhet med både kropp, själ och ande, där hälsa beskrivs som mer än frånvaro av sjukdom. Hälsa är något som gör människan hel. Att lida är dock en del som ej kan skiljas från livet (Allgood 2011). Katie Erikssons teori om att lindra lidande har en grund i att lidandet är en del av livet, det beskrivs som en kamp mellan det goda och det onda. Inom sjukvården beskrivs tre

typer av lidande: sjukdomslidande, vårdlidande och livslidande. Sjukdomslidande definieras som den typen som uppkommer vid behandling och sjukdom, smärtor kan vara en orsak till en sådan typ av lidande. Vårdlidandet utmärks som en individuell upplevelse, den vanligaste orsaken till denna form av lidande beskrivs vara när patientens värdighet kränks. Även utebliven vård utgör denna typ av lidande. Livslidandet syftar till att sjukdom och ohälsa påverkar hela människans livssituation, denna typ av lidande är kopplat till allt som är relaterat till vad som menas med att leva. Inom teorin beskrivs att lidandet kan förorsaka en känsla av hopplöshet, lidandet i sig behöver en känsla av hopp för att ha förmågan att lindras. Inom vården finns det flera sätt att lindra lidandet, att samtala, dela med sig, trösta och att vara ärlig (Eriksson 1994).

1.5 Sjuksköterskans roll

En stor vikt läggs på att lyssna till kvinnan som lider av endometrios, bekräfta hennes symtom samt finnas där vid eventuella frågor och ge relevant information. Sjuksköterskan kan med fördel erbjuda kuratorskontakt då det kan vara till stor hjälp under den långa tiden att få en diagnos (Bruse & Palmstierna 2016; Grundström et al. 2015). Enligt den etiska koden för sjuksköterskor, International Council of Nurses (ICN), ingår det i sjuksköterskans roll att ständigt uppdatera sina kunskaper samt jobba evidensbaserat. Respekt, lyhördhet samt trovärdighet ska prägla sjuksköterskans profession (Sjuksköterskeföreningen 2014). En stor vikt läggs vid att sjuksköterskan ska ha möjlighet till att ge information på en nivå som patienten förstår, utan eventuella termer inom medicin som kan vara okända för patienten i fråga. Sjuksköterskan bör ha i åtanke att viss information kan behöva upprepas då faktorer kan påverka att patienten ej tillgodogör sig informationen vid första tillfället, till exempel då patienten fått en ny slags behandling eller erhållit en ny diagnos (Skagerström, Ericsson, Nilsen, Ekstedt & Schildmeijer 2017). Socialstyrelsen (2018) anser att sjukvårdspersonalen bör upprätthålla god kunskap om endometrios och att samarbeten med andra vårdinsatser är av betydelse för vårdkvalité. Bristande bemötande kan leda till en barriär i kommunikationen mellan patient och sjuksköterska. Mao och Anastasi (2010) redogör för vikten av sjuksköterskans roll gentemot kvinnor som lever med endometrios och menar att det är viktigt att se till kvinnan, uppmärksamma hennes behov, ge adekvat information om sjukdomen, diagnos samt behandlingar och dess biverkningar. Enligt Bruse och Palmstierna (2016) kan kvinnor som lever med endometrios behöva hjälp att hantera sin

smärta, och som sjukvårdspersonal är det är viktigt att identifiera detta samt inkludera anhöriga och bygga upp ett förtroende gentemot patienten för att underlätta för dem.

1.6 Definition av centrala begrepp

Ordet *erfarenhet* definieras enligt Svenska Akademiens Ordlista (2015) som “kunskaper och färdigheter erhållna genom något som man varit med om”. I föreliggande studie kommer *erfarenhet* även att innefatta erfarenheten av *att leva med* sjukdomen samt erfarenheten av att hantera symtomen och erhålla diagnosen.

1.7 Problemformulering

Ett stort antal kvinnor i Sverige är drabbade av endometrios som medför en stor smärtproblematik vid både samlag och vid menstruation och kan medföra utmaningar i det dagliga livet. Endometrios är även kopplat till infertilitet. Det råder bristande kunskaper om sjukdomen bland sjukvårdspersonal vilket kan medföra fördröjning av diagnos samt felaktig diagnossättning. Ytterligare kunskap om denna kvinnosjukdom behövs för att bidra till en stöttande vård och erfarenheter kring kvinnors upplevelser som senare kan användas för att förbättra omvårdnad vid endometrios.

1.8 Litteraturstudiens syfte

Syftet med denna litteraturstudie var att beskriva kvinnors erfarenheter av att leva med endometrios samt att beskriva datainsamlingsmetoder i de inkluderade artiklarna.

1.9 Frågeställningar

1. Hur beskriver kvinnor sin erfarenhet av att leva med endometrios?
2. Hur har datainsamling skett i de inkluderade artiklarna?

2 Metod

2.1 Design

En litteraturstudie med beskrivande design (Polit & Beck 2017).

2.2 Sökstrategi

De databaser som användes var PubMed och Cinahl, dessa är enligt Polit och Beck (2017) de databaser som är mest lämpliga vid omvårdnadsforskning. Sökningen efter artiklar gjordes i augusti 2018. I PubMed användes sökordet *endometriosis* som MeSH-

term och ordet *experience* söktes som fritext. I Cinahl användes sökorden *endometriosis* som Cinahl Major Heading samt *experience* som fritext. Den booleanska sökoperatören AND användes för att ha möjlighet till att begränsa sökningarna i båda databaserna (Polit & Beck 2017).

Begränsningar som användes under sökningarna av artiklar på PubMed var artiklar på engelska, studier på människor och ålder över 19 år. På Cinahl användes begränsningarna peer reviewed, på engelska, studier på människor, studier på vuxna kvinnor. Båda databaserna begränsades med artiklar från Högskolan i Gävles databas och artiklar från 2003 - 2018.

Tabell 1. Databassökningar

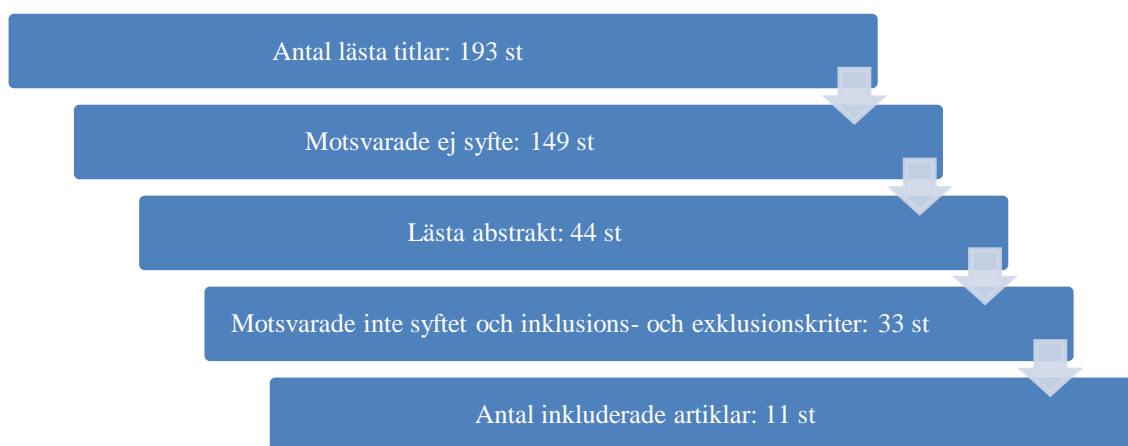
Sökdatum 2018-08-29				
Databas	Begränsningar	Sökord	Utfall	Urval
Medline via PubMed	Humans, english, age: 19+, women 2003 - 2018	Endometriosis [MesH] AND Experience	156	3
Cinahl	Humans, english, peer reviewed, age: adult, women 2003 – 2018	Endometriosis (Major Heading) AND Experience	37	8
Totalt				11

2.3 Urvalskriterier

Inklusionskriterier för artiklarna bestod av att de skulle vara relevanta i relation till det valda syftet samt kvinnor med diagnostiserad endometriosis. Artiklar som exkluderades var andra litteraturstudier, dubletter, studier där endometriosis i kombination med annan sjukdom undersöktes, artiklar som var av enbart kvantitativ ansats samt artiklar från sjuksköterskans eller anhörigas perspektiv.

2.4 Urvalsprocessen

Processen startade med att författarna läste samtliga titlar från sökningarna och ställde dem mot syftet i litteraturstudien, stämde titeln till viss del överens med syftet var nästa steg i processen att läsa artikelns abstrakt för att få en större förståelse om innehållet. Författarna bedömde abstrakt i förhållande till studiens syfte och diskuterade om de svarade på frågeställningen. Var abstraktet tydligt kopplat till litteraturstudiens syfte samt frågeställning lästes även resultatet enskilt av båda författarna. De artiklar som var relevanta efter författarnas första bearbetning sparades ner. De artiklar som inkluderades skrevs ut i varsitt exemplar till författarna för att granskas enskilt, objektivt samt upprepade gånger. Figur 1 presenterar urvalsprocessen till de elva inkluderade artiklarna.



Figur 1. *Urvalsprocessen*

2.5 Dataanalys

Författarna förde in de elva bearbetade artiklarna i en resultattabell som översiktligt presenterar resultatet hos artiklarna, *se bilaga 1*. I analysen lästes artiklarna med fokus på resultatet och metoden återigen enskilt av båda författarna. Författarna diskuterade därefter resultaten tillsammans för att få en gemensam förståelse om innehållet samt se eventuella samstämmigheter och skillnader i artiklarna. Färgkodning användes senare för att strukturera upp resultatet i artiklarna, färgkodningen underlättade för författarna att se olika rubriker som kunde användas till resultatdelen. Polit och Beck (2017) menar att färgkodning av material till litteraturstudier ger en god översiktlighet. Överrubriker samt underrubriker har utvunnits ur dataanalysen och författarna har gjort justeringar under arbetet för att få dem att presentera innehållet i resultatet. Författarna presenterar

artiklarnas datainsamlingsmetod i bilaga 2, där de enskilt bearbetat den metodologiska frågeställningen för att senare diskutera tillsammans och markera det som svarade på frågeställningen.

2.6 Forskningsetiska överväganden

I föreliggande litteraturstudie har samtliga artiklar granskats objektivt där författarna haft i åtanke att förförståelse inte ska påverka resultatet. Falsifiering, fabricering eller plagiat förefinns ej i denna litteraturstudie (Polit & Beck 2017). Författarna är medvetna om att eventuella feltolkningar har kunnat förekomma i litteraturstudien då artiklarnas språk är engelska och författarnas modersmål är svenska.

3. Resultat

Resultatet i föreliggande studie är sammanställt av elva vetenskapliga artiklar, åtta artiklar med enbart kvalitativ ansats och tre artiklar med mixad ansats. Resultatet presenteras med hjälp av överrubriker samt underrubriker som presenteras i tabell 2.

Tabell 2 Rubriktabell

Rubriker	Innehåll
Erfarenheter av symtom	<i>Smärta, smärta vid samlag och andra symtom</i>
Erfarenheter av vården	<i>Den försenade diagnosen och upplevelser av vården</i>
Erfarenheter av påverkan på det dagliga livet Endometriosis påverkan på parrelationer och fertilitet	<i>Den sociala påverkan, relationer samt infertilitet</i>
Erfarenheter av behandling och hantering av sjukdomen	<i>Behandlingar och egenvård</i>

3.1 Erfarenheter av symtom

Smärta var det mest påtagliga symtomet men lokalisering och typ kunde variera enligt kvinnor med endometriosis (Denny 2003; Huntington & Gilmour 2005; Cox, Henderson, Wood & Cagliarini 2003b; Facchin, Saita, Barbara, Dridi & Vercellini 2017; Denny & Mann 2007; Grundström, Alehagen, Kjølhedde & Berterö 2018; Markovic, Manderson &

Warren 2008). Kvinnornas erfarenheter av smärta karakteriserades främst av svåra bäckensmärter under menstruation (Facchin et al. 2017). Några av kvinnorna upplevde smärter så påtagliga att kräkningar kunde förekomma (Denny 2003; Mandersson, Warren & Markovic 2008). Kvinnor beskrev smärtan som gnagande, konstant och förlamande som kunde orsaka sömnstörningar (Huntington & Gilmour 2005). Denny (2003) menar att kvinnorna hade olika erfarenheter kring när smärtorna var som värst. Mandersson, Warren och Markovic (2008) studie visade på vissa kvinnors erfarenheter där smärtan ej var konstant, den kunde försvinna under vissa perioder av menscykeln för att sedan komma tillbaka.

Kvinnor som alltid haft smärtsamma menstruationer var mer benägna att se smärtan som normal eftersom de ej hade något annat att jämföra med. De sökte tillslut vård på grund av att smärtan blev allvarligare eller efter att ha jämfört sig med andra kvinnor i sin närhet (Denny 2009). De kvinnor som fick sina symtom runt 30 års ålder förstod ofta snabbare att något var fel då de hade symtomfria perioder att jämföra med och uppsökte vård i ett tidigare skede (Denny 2009; Mandersson, Warren & Markovic 2008). Ryggvärk samt rektala blödningar upplevdes av vissa kvinnor (Huntington & Gilmour 2005; Denny 2009; Facchin et al. 2017). Det fanns även erfarenheter av smärter relaterat miktion, kraftiga blödningar och uppsvälldhet (Huntington & Gilmour 2005).

Samlagssmärta samt en molande, huggande smärta i magen upplevdes även det av kvinnorna som tillslut såg detta som en del av livet (Denny 2009). Kvinnor upplevde att få läkare frågade om samlagssmärta trots att sexuellt aktiva kvinnor upplevde detta som ett av de vanligaste symtomen, detta nonchalerades av läkare och ansågs som ett psykiskt problem. Kvinnor beskrev att det inte hade lika mycket sex på grund av smärtorna (Denny 2003). De kvinnor som upplevde svåra smärter som höll ifrån några timmar till flera dagar efter samlaget upplevde smärtorna som svårhanterliga (Denny & Mann 2007). Smärtan kunde bli så påtaglig för kvinnorna så att de var tvungen att avbryta samlaget (Facchin et al. 2017; Denny & Mann 2007), vissa kvinnor anpassade sina sexuella ställningar för att underlätta smärtan (Denny 2003; Denny & Mann 2007). Vidare beskriver Denny och Mann (2007) att kvinnor upplevde en negativ påverkan på självkänslan då de ej kände sig åtrådda eller feminina.

3.2 Erfarenheter av vården

Kvinnor beskrev negativa erfarenheter kring att få diagnosen endometrios, det påverkade dem genom att processen var lång och utdragen, i vissa fall fick kvinnor vänta flera år på en diagnos (Facchin et al. 2017; Denny 2003; Huntington & Gilmour 2005). Den långa vägen till diagnosen påverkar kvinnor både psykiskt samt emotionellt (Facchin et al. 2017; Cox, Henderson, Andersen, Cagliarini & Ski 2003a). Det finns även erfarenheter beskrivna av kvinnor som drabbats av feldiagnostisering, bland annat erhållit diagnosen IBS (Huntington & Gilmour 2005; Grundström et al. 2018).

Kvinnornas erfarenheter av allmänläkare beskrevs som negativa då menstruationssmärter samt andra symtom vid endometrios trivialiserades som ett kvinnoproblem (Denny 2009; Huntington & Gilmour 2005; Cox et al. 2003b; Markovic, Manderson & Warren 2008; Grundström et al. 2018; Facchin et al. 2017; Denny 2003). Vissa kvinnor hade erfarenheter av att symtomen blev behandlade som psykiska istället för patologiska (Denny 2003; Markovic, Manderson & Warren 2008; Cox et al. 2003a). Den emotionella skadan som åsamkade kvinnorna efter att ha blivit nonchalerad av läkare, tog lång tid och kraft att hantera (Cox et al. 2003a). Flera kvinnor spenderade år till att leta läkare som kunde vara sympatiskt inställda till deras situation samt kunde lyssna och vara förstående (Cox et al. 2003a; Cox et al. 2003b). Kvinnor beskrev att de ofta blev tillfrågade att skatta sin smärta, men smärtans varaktighet eller hur smärtan påverkade dem själva och deras relationer togs sällan upp av läkare (Denny 2009; Huntington & Gilmour 2005). Cox et al. (2003a) beskrev att kvinnor kände att läkare inte ställde rätt frågor och på så vis fördes inte den verkliga bilden fram i ljuset.

Då informationen från läkarna upplevdes som otillräcklig sökte kvinnorna egen information på internet vilket blev överväldigande för dem då det fanns mycket information som dessutom var väldigt svårtolkad (Seear 2009). Flertalet kvinnor erfor att allmänläkare vägrade skriva remisser till gynekologer då de hade uppfattningen om att dessa symtom ej var allvarliga (Cox et al. 2003a; Cox et al. 2003b). De kvinnor som till en början blivit misstrodda eller osynliggjorda, efter en tid blivit sedda och hörda, upplevde att självförtroendet växte och att de fick en djupare förståelse kring symtomen och dess inverkan på livet (Grundström et al. 2018).

Kvinnors erfarenheter av att få diagnosen endometrios mottogs med blandade känslor, flera kvinnor kände sig lättade att äntligen få en förklaring efter många år av oro samt

en bekräftelse på att symtomen var verkliga, det var inte inbillning eller något annat (Grundström et al. 2018; Huntington & Gilmour 2005; Facchin et al. 2017; Cox et al. 2003a). Det upplevdes en viss rädsla samt oro hos kvinnor med diagnostiserad endometriosis på grund av att sjukdomen var kronisk (Seear 2009). Några kvinnor beskrev positiva upplevelser av vården då de fick besöka specialisläkare inom området, de kände sig trygga i att få experthjälp. De upplevde större tillit till specialistvården samt blev mer betrodd angående symtomen av vårdpersonalen (Facchin et al. 2017).

3.3 Erfarenheter av påverkan på det dagliga livet

Den svåra och kroniska smärtan endometriosis orsakade påverkade alla aspekter under det dagliga livet, såväl det psykiska som fysiska (Huntington & Gilmour 2005).

Kvinnor beskrev hur det sociala livet blev inskränkt och negativt påverkat efter att ha drabbats av endometriosis och dess symtom (Denny 2009; Huntington & Gilmour 2005; Denny 2003; Mandersson, Warren & Markovic 2008; Markovic, Manderson & Warren 2008; Facchin et al. 2017). Kvinnor upplevde att de svåra smärtorna samt andra symtom var svåra att berätta för personer i deras närhet, de kände sig missförstådda och de togs i vissa fall för att vara hypokondriker (Facchin et al. 2017; Denny 2003; Cox et al. 2003b; Mandersson, Warren & Markovic 2008; Grundström et al. 2018). Kvinnor beskrev erfarenheter kring att livet med endometriosis var tvunget att planeras utefter symtomen (Facchin et al. 2017; Denny 2009). Vidare beskriver Denny (2009) att kvinnor hade svårt att veta från dag till dag hur deras symtom skulle påverka dem.

Sjukdomen var en orsak till varför kvinnor upplevde att de hade färre sociala kontakter, då sociala evenemang fick ställas in på grund av symtomen (Denny 2003; Cox et al. 2003b; Markovic, Manderson & Warren 2008), dessa brister kunde leda till att kvinnor erhöill en depressionsdiagnos (Cox et al. 2003b; Markovic, Manderson & Warren 2008). Kvinnor beskrev känslor av ensamhet kring sina symtom och tankar (Grundström et al. 2018; Cox et al. 2003a). Kvinnornas arbetsliv präglades även det av endometriosis och symtomen, smärtorna tvingade kvinnorna att ta sjukdagar och bidrog till att arbetet blev lidande (Denny 2003; Mandersson, Warren & Markovic 2008; Facchin et al. 2017).

3.3.1 Endometriosis påverkan på parrelationer och fertilitet

Kvinnorna som levde i ett förhållande beskrev att de kände skuld mot sin partner då de inte kunde ha samlag på grund av smärta (Denny & Mann 2007; Facchin et al. 2017). Några kvinnor upplevde att deras partner var förstående dock uppstod det en del dispyter i relationen som var relaterat till ett bristande sexliv (Denny & Mann 2007). I flera studier beskrev kvinnor att deras förhållanden hade tagit slut på grund av endometriosis och dess symtom (Huntington & Gilmour 2005; Markovic, Manderson & Warren 2008; Denny 2003; Cox et al. 2003b; Denny & Mann 2007), kvinnor delade även med sig om att de hade genomgått skilsmässor på grund av sjukdomen (Cox et al. 2003a; Cox et al. 2003b). Även kvinnor i mindre etablerade förhållanden uttryckte en oro över att förhållandet äventyrades på grund av smärtan vid samlag (Denny & Mann 2007). Några av kvinnorna belyste andra sätt att ha sexuellt umgänge på för att underlätta symtomen samt att planering runt sjukdomen har varit till hjälp för dem och deras förhållande (Facchin et al. 2017; Denny 2003; Denny & Mann 2007). Enligt Denny och Mann (2007) samt Facchin et al. (2017) upplevde kvinnorna sina partners som stöttande och förstående.

Det fanns en rädsla hos kvinnor att endometriosis kunde göra dem infertila och det utgjorde ett hot om deras planer att bilda familj (Facchin et al. 2017; Denny 2009; Grundström et al. 2018; Cox et al. 2003b; Huntington & Gilmour 2005). Kvinnor kopplade infertilitet med en negativ känsla angående den kvinnliga identiteten (Facchin et al. 2017; Cox et al. 2003a). Vidare beskriver Facchin et al. (2017) att ångestsyndrom som panikångestattacker kunde förekomma vilket hade sin uppkomst efter diagnos och kopplades samman med rädslan av infertilitet.

3.4 Erfarenheter kring behandling och hantering av sjukdomen

Enligt Denny (2009) fanns det olika känslor hos kvinnorna gällande hormonbehandling och dess biverkningar, viktuppgång, onormal hårväxt samt förändringar i menstruationen. En del kvinnor upplevde inte detta som ett problem då deras smärta reducerades, medan några kvinnor avbröt behandlingen då biverkningarna upplevdes ohållbara. Facchin et al. (2017) menar att biverkningarna som genererade i övervikt drabbade kvinnornas självbild.

Kirurgisk behandling för endometriosis upplevde kvinnorna hade en mer positiv verkan än farmakologisk behandling, detta beskrevs med att kirurgi upplevdes som ett större

krafttag från vården (Denny 2003). Vissa kvinnor erfor dock en jobbig process innan operation (Huntington & Gilmour 2005) och osäkerhet kring att den kirurgiska behandlingen inte skulle ge någon långsiktig effekt (Huntington & Gilmour 2005; Cox et al. 2003a). Kvinnor som efter kirurgi fick symtomlindring fick en mer positiv syn på livet (Denny 2003). Kvinnor erfor en oro på grund av tanken att endometrios skulle återkomma efter behandling (Denny 2003; Seear 2009). Kvinnors erfarenheter var att de inte fanns samma orolighet gällande kirurgiska biverkningar som de farmakologiska biverkningarna (Denny 2003; Denny 2009).

Flertalet av symtom som uppkommer vid endometrios beskrev kvinnorna sig hantera självständigt med läkemedel som dels var receptbelagda samt dels receptfria (Denny 2009; Mandersson, Warren & Markovic 2008). Kvinnor beskrev egna strategier för att hantera endometriosisens smärta och andra symtom, att motionera var en aspekt av det kvinnorna upplevde som ett botemedel (Seear 2009; Huntington & Gilmour 2005). Kostförändringar beskrevs vara en av de strategierna som nyttjades i vardagen för kvinnor med endometrios (Denny 2009; Cox et al. 2003a; Cox et al. 2003b; Seear 2009; Huntington & Gilmour 2005). Egenvård av symtom upplevdes positivt av kvinnor då de tog hand om sig själva samt det fanns en fördel i att det gynnade vardagslivet. Livsstilsförändringar som genomfördes av kvinnorna upplevdes i vissa fall ta mycket tid från familj samt vänner, för att hantera sjukdomen kände kvinnorna att de i alla lägen var tvungen att upprätthålla egenvårdsåtgärderna (Seear 2009). Akupunktur användes av kvinnorna för att hantera symtom (Huntington & Gilmour 2005; Cox et al. 2003b). Likaså värmebehandlingar och TENS (transkutan elektrisk nervstimulering) beskrev kvinnor hade en positiv lindrande effekt på symtom (Denny 2009). Meditation och yoga samt en god nattsömn beskrevs ytterligare som ett hjälpmedel till att kvinnorna kunde hantera sina symtom (Seear 2009).

3.5 Granskning av datainsamlingsmetod hos artiklarna

Sex stycken studier använde sig av semistrukturerade intervjuer (Denny 2009; Denny 2003; Denny & Mann 2007; Grundström et al. 2018; Huntington & Gilmour 2005; Seear 2009). Detta kompletterades med hjälp av dagboksanteckningar i en studie (Denny 2009). Två av studierna genomfördes genom att först skicka ut en enkät postledes och sedan genomföra intervjuer i fokusgrupp (Cox et al. 2003a; Cox et al. 2003b). Två stycken studier hade använt sig av semistrukturerade djupintervjuer

(Markovic, Manderson & Warren 2008; Manderson, Warren & Markovic 2008). En studie använde sig av ostrukturerad intervju metod (Facchin et al. 2017).

4. Diskussion

4.1 Huvudresultat

I föreliggande studie framkom att kvinnor som drabbats av endometriosis upplever en negativ påverkan på livet. Sjukdomen bidrog till smärtor hos de drabbade kvinnorna samt tillförde ett minskat socialt umgänge. Smärtor vid samlag upplevdes som ett intensivt symtom vilket drabbade självbilden negativt och skadade relationen till partnern. Kvinnorna hotades av infertilitet och en negativ inverkan på känslan av kvinnligheten. Att få endometriosis diagnostiserat av sjukvården upplevdes som en lång process där de först fick sina symtom normaliserade för att sedan få strida för en diagnosättning. Egenvård var en stor del av kvinnornas hantering av sjukdomen.

4.2 Resultatdiskussion

4.2.1 Erfarenheter av symtom

Olovsson (2014) menar att menstruationssmärter oftast är det första symtomet som uppmärksammas av kvinnan vid endometriosis, Socialstyrelsen (2018) styrker det och beskriver att med tiden kan smärtan komma allt oftare utan samband med menstruation. Denny (2009), Huntington och Gilmour (2005), Grundström et al. (2018) menar att smärtan är ett symtom som påverkar kvinnornas vardag, vidare skriver Makdessi och Saha (2016) att smärtan vid endometriosis påverkar kvinnors livskvalité och kan vara emotionellt påfrestande.

Symtomen kan uppstå flera år efter första menscykeln (Gustavsson & Valentin 2016), vilket vissa kvinnor i 30 års ålder kunde urskilja normal från icke normal smärta då de tidigare upplevt relativt smärtfria cyklar (Denny 2009; Mandersson, Warren & Markovic 2008). De kvinnor som alltid hade haft smärtsamma cykler trodde symtomen var normala (Denny 2009). Roomaney och Kagee (2018) redogör för att bäckensmärta är det gemensamma symtomet vid endometriosis dock är smärtans karaktär och duration hos kvinnorna olika.

Samlagssmärter var ett vanligt symtom för sexuellt aktiva kvinnor (Markovic, Manderson & Warren 2008; Denny 2003; Denny & Mann 2007; Denny 2009) som

kunde hålla i sig i timmar till dagar (Denny & Mann 2007). Kvinnor undvek sexuellt umgänge då smärtan var för svårhanterad (Facchin et al. 2017; Denny & Mann 2007), vilket även styrks av Olovsson (2014) som tar upp att samlagssmärter är ett stort problem där kvinnor tvingas avbryta samlag då smärtorna bli för intensiva och varar en längre tid. Eriksson (1994) menar att kroppslig smärta inte enbart orsakar en fysisk skada, den kan ofta ses som en helhet av människan. En känsla av skam kan infinna sig vid händelse av sjukdom, bland annat vid gynekologiska besvär då intima delar av kroppen diskuteras och undersöks.

4.2.2 Erfarenheter av vården

Att söka hjälp från sjukvården för endometrioserelaterade symtom medförde negativa upplevelser från kvinnorna då de upplevde att symtomen förbisågs och trivialiserades som en kvinnoåkomma (Denny 2009; Huntington & Gilmour 2005; Cox et al. 2003a; Markovic, Manderson & Warren 2008; Grundström et al. 2018; Facchin et al. 2017; Denny 2003). Detta styrks i Roomaney och Kagee (2018) studie där det framkom att kvinnor uttryckte tydliga kommunikationsbrister och missnöje gentemot vården.

Att lindra lidande för kvinnan förutsätter en välkomnande, respekterande vård och en lyhördhet om små detaljer som kan vara till stor vikt i vårdandet. Att uppmuntra, ge tröst och stöd är en del i hur lidande ska lindras. När den allra svåraste formen av lidande upplevs kan den lindras under en kort stund genom en vänlig gest av medlidande. Vårdlidande ses som ett obefogat lidande som ej bör existera, ändå finns den. En orsak till vårdlidandet återfinns på grund av saknaden av kunskap om lidandet hos människan. Att utgå från en god, ansvarsfull etisk vård kan vara en väg till att förinta vårdlidandet (Eriksson 1994). Enligt ICN:s etiska kod för sjuksköterskor utgör respektfullhet, lyhördhet, medkänsla, trovärdighet och integritet en del i ett av de grundläggande ansvarsområdena (Sjuksköterskeföreningen 2014). Normalisering av dessa, i vissa fall, extremt svåra smärtor leder till en fördröjning av diagnosättande och behandlingsstart, detta utgör en större risk till att en långvarig smärta utvecklas (Socialstyrelsen 2018). Sjukdomen är underdiagnostiserad och med det ställs krav på sjukvården att undersöka kvinnors smärtor i samband med menstruationen (Bruse & Palmstierna 2016). Det var inte ovanligt att kvinnorna blev feldiagnostiserade med tarmsjukdomen IBS (Huntington & Gilmour 2005; Grundström et al. 2018). Det är väl dokumenterat att symtomen på endometriosis kan misstolkas att orsakas av andra

sjukdomar, feltolkningar kan uppstå på grund av bristande kunskap om sjukdomen både hos kvinnan som söker vård samt hos sjukvården (Socialstyrelsen 2018). Denny (2009) menar att kvinnor ofta blev tillfrågade att skatta smärtan dock ingick inga ingående frågor om hur vardagslivet påverkades. Enligt Bruse och Palmstierna (2016) är det viktigt som vårdpersonal att fråga patienten om smärtans intensitet, varaktighet samt karaktär även samlagssmärta bör tas upp i fråga.

Holmberg (2016) föreslår att kvinnan skriver dagbok med gradering samt dokumentation över smärtorna, där kan kvinnan även anteckna eventuell behandlingseffekt. I Markovic, Manderson och Warren (2008), Cox, et al. (2003b) studier förekom det att kvinnor skrev dagboksanteckningar över symtomen samt smärtan för att ha möjlighet att bevisa för läkarna att något var fel.

Då kvinnor diagnostiserade med endometriosis inte fått tillräckligt med information från vården sökte de egen information på internet, vilket kan bli problematiskt då den kan vara svårtolkat och ej evidensbaserad (Seear 2009). Roomaney och Kagee (2018) menar att kvinnor med endometriosis som använder internet för att få kunskap vad gäller sjukdomen kan riskera att skapa stress och ångest då informationen kan bli överväldigande. Mao och Anastasia (2010) menar att det är viktigt att ge adekvat information samt rådgivning angående sjukdomen när kvinnan uppsöker vård för att skapa förståelse.

4.2.3 Erfarenheter av påverkan på det dagliga livet

Det sociala livet blev reducerat på grund av endometriosis och hade en negativ inverkan på livet (Denny 2009; Huntington & Gilmour 2005; Denny 2003; Mandersson, Warren & Markovic 2008; Markovic, Manderson & Warren 2008; Facchin et al. 2017). Detta styrks med en ny studie som även den påvisar det negativa sambandet mellan endometriosismärtor och det sociala livet (Roomaney & Kagee 2018). En känsla av att vara missförstådd eller misstrodd från sin omgivning drabbade kvinnorna (Facchin et al. 2017; Denny 2003; Cox et al. 2003b; Mandersson, Warren & Markovic 2008; Grundström et al. 2018). Att uppleva känslan att inte bli tagen på allvar kan ha ett orsaka ett stort lidande, det utformas till en hopplös situation. Att bli ifrågasatt tar ifrån kvinnan möjligheten att kunna bekräfta sin identitet (Eriksson 1994). Kvinnorna kände en skuld gentemot sin partner att hon ej kunde genomföra samlag (Denny & Mann 2007; Facchin et al. 2017), vilket kunde leda till uppbrott i relationerna (Huntington &

Gilmour 2005; Markovic, Manderson & Warren 2008; Denny 2003; Cox et al. 2003b; Denny & Mann 2007). Bruse och Palmstierna (2016) belyser vikten av att inkludera kvinnans anhöriga, om hon accepterar det, i vården för att bygga upp en starkare tillit. Eriksson (1994) menar att inte ha möjlighet att ge eller få kärlek kan innebära ett gränslöst lidande för människan.

Hotet om infertilitet var ständigt närvarande hos kvinnorna, det skapade en negativ känsla kring framtida tankar om barn (Facchin et al. 2017; Denny 2009; Grundström et al. 2018; Cox et al. 2003b). Detta styrks av Rush och Misajon (2017) studie som visar att kvinnor upplever frågorna som rör fertilitet som ett stort problem. Enligt Roomaney och Kagee (2018) så tampas kvinnorna med att försöka bli gravida uppger att deras infertilitet har en negativ inverkan på förhållandet till sin partner.

Inom sjukvården behövs mer förståelse kring smärta och infertilitetsproblem som påverkar kvinnans livskvalité negativt samt att patientundervisning behövs angående sjukdomsprocessen och behandlingsalternativ (Mao & Anastasi 2010). Rådgivning gällande infertilitet och att chansen att bli gravida minskar vid endometriosis, bör ske i ett tidigt stadie (Edelstam & Bruse 2016). Upp till 40 procent av de som söker vård på grund av infertilitet visar sig söka hjälp på grund av endometriosisrelaterad infertilitet, det medför att stora delar av resurserna läggs på kvinnor med endometriosis (Socialstyrelsen 2018). Ensamhet kring symtom och känslor relaterat till endometriosis var något kvinnor beskrev (Grundström et al. 2018; Cox et al. 2003a). Att känna ensamhet kan orsaka ett stort lidande, när ensamhet grundas i att något har tagit ifrån en eller att känslan infinner sig att det saknas något i livet kan ensamheten upplevas som outhärdlig. För att ha möjlighet att använda lidandet som en kraft förutsätter det att det ska finnas en möjlighet att prata ut om det, inte bli instängda med sitt lidande som någonting hämmande (Eriksson 1994).

Depressionsdiagnoser uppkom hos kvinnor med diagnostiserad endometriosis (Cox et al. 2003b; Markovic, Manderson & Warren 2008). Roomaney och Kagee (2018) uppger att depression kan förekomma som följd hos kvinnor med endometriosis, Makdessi och Saha (2016) menar att depression är vanligt bland kvinnor med endometriosis och största antalet av de som drabbas är kvinnor med kronisk smärta relaterat till endometriosis. Rush och Misajon (2017) presenterar att endometriosis har en negativ inverkan på

kvinnors psykiska hälsa, i studien bildade 82 % av kvinnorna en grupp som upplevt någon form av ångestproblematik eller depression.

4.2.4 Erfarenheter av behandling och hantering av sjukdomen

Kvinnor antydde en rädsla av att symtomen skulle återkomma efter behandling (Denny 2003; Seear 2009). Socialstyrelsen (2018) menar att all behandling har en individuell verkan, upp till 50 % av kvinnor som genomgår behandling via kirurgi för sina symtom återfår dem inom fem år.

Att behandla endometriosis med olika former av hormonpreparat är vanligt men följs ofta av biverkningar (Denny 2009; Facchin et al. 2017). Detta styrks enligt Roomaney och Kagee (2018) som beskriver att kvinnor upplever olika typer av biverkningar som leder till sänkt livskvalité. Enligt Bruse & Palmstierna (2016) är det viktigt att informera kvinnan om biverkningar i tidigt skede av behandlingen om att de vanligtvis minskar eller försvinner helt efter ett antal veckor. Att genomföra täta kontroller och uppföljningar underlättar i att kunna hantera eventuella biverkningar tidigt. Socialstyrelsen (2018) menar ändå att vid misstanke om endometriosis är det viktigt att tidigt initiera hormonell behandling. Vidare beskrivs målet vid behandling av endometriosis, att kvinnan ska uppnå en god funktionsnivå samt symtom som är tolerabla och behandlingsbiverkningar ska även vara inom gränsen för vad som är tolererbart för kvinnan.

Oberoende på hur personer ser på sitt lidande och sjukdom, strävas det alltid efter olika former att själv försöka lindra sitt lidande (Eriksson 1994). Egenvård med till exempel förändringar av kosten användes av flera kvinnor (Denny 2009; Cox et al. 2003a; Cox et al. 2003b; Seear 2009; Huntington & Gilmour 2005). Enligt Olovsson (2016) saknas konkret fakta kring om endometriosis lindras av en speciell typ av kost, däremot kan en bra balanserad kost ha en god inverkan på det dagliga livet och hälsan.

TENS var ett sätt för kvinnor att hantera sin smärta (Denny 2009). Olovsson (2014) menar att detta tidigt bör erbjudas till kvinnor med endometriosisrelaterad smärtproblematik som en långsiktig behandling då detta har visat sig i vissa fall ha en bra effekt. Enligt Socialstyrelsens (2018) kan detta i enlighet med rekommendationer

för vårdandet av kvinnor med endometriosis erbjudas inom hälso- och sjukvård som ett smärtlindringsalternativ vid endometriosis samt menstruationssmärter.

4.2.5 Granskning av datainsamlingsmetod hos artiklarna

Åtta stycken studier var av kvalitativ ansats (Denny 2009; Denny 2003; Denny & Mann 2007; Grundström et al. 2018; Huntington & Gilmour 2005; Manderson, Warren & Markovic 2008; Markovic, Manderson & Warren 2008; Seear 2009), tre stycken av studierna använde sig av en mixad ansats (Cox et al. 2003a; Cox et al. 2003b; Facchin et al. 2017). Sex stycken studier använde sig av semistrukturerade intervjuer (Denny 2009; Denny 2003; Denny & Mann 2007; Grundström et al. 2018; Huntington & Gilmour 2005; Seear 2009). Detta kompletterades med hjälp av dagboksanteckningar i en studie (Denny 2009), att använda sig av dagböcker kan vara ett bra komplement men ställer krav på en hög grad av deltagande hos personen som deltar i studien (Polit & Beck 2017). Semi-strukturerade intervjuer som datainsamlingsmetod anses vara gynnsam då intervjuer ses vara den mest användbara metoden att för att förstå ett fenomen, deltagarna i intervjun erbjuds att med egna ord berätta om sina erfarenheter. I intervjun går intervjuaren efter en guide med frågor som är förbestämda (Polit & Beck 2017). Två stycken studier hade använt sig av semistrukturerade djupintervjuer (Markovic, Manderson & Warren 2008; Manderson, Warren & Markovic 2008). Två av studierna genomfördes genom att först skicka ut en enkät postledes och sedan genomföra intervjuer i fokusgrupp (Cox et al. 2003a; Cox et al. 2003b). Att skicka ut enkäter innan bidrar till möjlighet för deltagaren att vara objektiv och saklig vid intervjutillfället, en nackdel med denna metod är att individer med till exempel läs- och skrivsvårigheter eller synskador exkluderas enligt Polit och Beck (2017). I fokusgrupper kan deltagaren senare känna en trygghet i andras sällskap som kan bidra till mer information åt författaren av studien, det beskrivs även att det i vissa fall kan vara ett hinder då det finns deltagare som kan känna sig begränsad i vad de vill prata om (Polit & Beck 2017). En studie använde sig av ostrukturerad intervjumetod (Facchin et al. 2017), där används inte någon intervjuguide utan personen som intervjuas får svara på frågor i berättande form. Detta kan ses som en styrka då ett större djup kan återfås i intervjun, men en nackdel med denna metod är att respondenten kan prata runt ämnet då det saknas en intervjuguide (Polit & Beck 2017).

4.3 Metoddiskussion

Föreliggande litteraturstudie har beskrivande design, detta tillämpades för att besvara syftet, kvinnors upplevelser av att leva med endometriosis. Beskrivande design kan med fördel tillämpas för att beskriva personers erfarenheter (Polit & Beck 2017). Författarna till studien valde att genomföra en litteraturstudie då det upplevdes en tidsbrist i att samla data till egna intervjuer. Databaserna PubMed och Cinahl användes för att söka relevanta studier, dessa databaser används främst vid medicinsk samt omvårdnadsforskning vilket är anpassat för sjuksköterskor (Polit & Beck 2017). Booleanska termer AND som begränsar samt OR som expanderar kan användas som hjälp vid en sökning av studier. Författarna använde sig av två stycken sökord "Endometriosis" och "experience" med hjälpt av den booleanska termen AND begränsades sökningen. För att få fram dessa studier användes Mesh-termer samt Cinahl Headings som enligt Polit och Beck (2017) ger en mer exakt sökning. En svaghet enligt författarna är att svenska ej användes som begränsning i urvalet, där kan eventuella relevanta artiklar på författarnas modersmål ha fallit bort. Vidare valdes enbart artiklar från Högskolan i Gävles databas då författarna inte hade avsikten att belastas ekonomiskt, detta kan ha lett till att ett antal studier fallit bort vilket ses som en begränsning. Författarna valde att ha en begränsning på 15 år i artikelsökningen, detta för att gallra bort inaktuella fakta. De artiklar som var av enbart kvantitativ ansats exkluderades och detta kan ses som en svaghet då ett antal lämpliga artiklar kan ha fallit bort. Ytterligare begränsningar som användes i databassökningarna var kvinnor och vuxna för att få en mer specifik sökning i förhållande till litteraturstudiens syfte, begränsningen människor användes då endometriosis kan förekomma hos djur. Studierna som svarade på syftet lästes först enskilt och sedan upprepade gånger tillsammans för fortsatt bearbetning vilket Polit och Beck (2017) anser är av vikt då data lätt kan misstolkas, att läsa studier upprepade gånger ökar förståelsen för dem. Språket studierna till författarnas resultat är ej skrivet på deras modersmål vilket anses som en svaghet då viss feltolkning kan uppstå (Polit & Beck 2017). Författarna har under arbetet haft detta i åtanke och sparsamt använt sig av översättningshemsidor.

De elva studierna till författarnas arbete är utförda i fem olika länder, Nya Zeeland (Huntington & Gilmour, 2008), Italien (Facchin et al. 2017), Australien (Manderson, Warren & Markovic, 2008; Markovic Manderson & Warren 2008; Seear 2009; Cox et al. 2003a, Cox et al. 2003b, Sverige (Grundström et al. 2018) och Storbritannien

(Denny 2004; Denny 2009; Denny & Mann 2007). Detta anser författarna är en styrka i studien då erfarenheter från olika världsdelar presenteras i resultatet.

4.4 Kliniska implikationer och fortsatt forskning

Sjuksköterskan har en stor roll i omvårdnaden av kvinnor med endometrios, att se och höra dessa kvinnor med de typiska symtomen. Kvinnor med diagnostiserad endometrios kan ha nytta av sjuksköterskor för att få sin situation mer begriplig och hanterbar.

Ytterligare forskning behövs för att sprida kunskap till befolkningen om en sjukdom som ca 176 miljoner kvinnor idag lever med. Författarna lägger vikt runt den tidiga symtombilden och hur hjälpmedel ska utvinnas till hur vården kan se dessa kvinnor i ett tidigt stadie för att på detta sätt förhindra ytterligare symtom och skada. Socialstyrelsen (2018) vill öka kunskapen om endometrios bland allmänheten samt sjukvårdspersonal i och med sina nya nationella riktlinjer som publiceras i slutet av 2018. Författarna anser att mer forskning behövs inom detta berörda område då det framkommer att denna sjukdom drabbar flertalet aspekter i vardagen hos kvinnan negativt, med forskning runt diagnostisering av sjukdomen och kring en tydligare behandling kan kvinnan behålla välbefinnande.

4.5 Slutsats

Endometrios har en stor negativ inverkan på kvinnornas vardagsliv och relationer, sjukdomen medför en risk för infertilitet och sociala begränsningar. Att erhålla en diagnos från vården tar lång tid och kvinnan blir lidande. Ökad kunskap i samhället och inom hälso- och sjukvården kan bidra till minskat lidande hos dessa kvinnor.

5. Referenslista

* = artiklar som ingår i författarnas resultat

Alligood, M.R. (2011). Katie Eriksson: Theory of caritative caring. I: Alligood, M.R. (red.) (2011). *Nursing theorists and their work*. St Louis: Mosby.

Bruse, C. & Palmstierna, M. (2016). Endometriosis hos unga kvinnor. I Olovsson, M. (red.) *Endometriosis*. Svensk Förening för Obstetrik och Gynekologi

*Cox, H., Henderson, L., Andersen, N., Cagliarini, G. & Ski, C. (2003a). Focus Group Study of Endometriosis: Struggle, Loss and the Medical Merry-go-round. *International Journal of Nursing Practice*, 9, ss. 2–9. doi:10.1046/j.1440-172X.2003.00396.x

*Cox, H., Henderson, L., Wood, R. & Cagliarini, G. (2003b). Learning to Take charge: Women's Experiences of Living with Endometriosis. *Complementary therapies in nursing & midwifery*, 9(2), ss. 62-68. doi:10.1016/S1353-6117(02)00138-5

*Denny, E. & Mann, C.H. (2007). Endometriosis-associated Dyspareunia: The Impact on Women's Lives. *The Journal of Family Planning and Reproductive Health Care / Faculty of Family Planning & Reproductive Health Care, Royal College of Obstetricians & Gynaecologists*, 33(3), ss. 189-193. doi:10.1783/147118907781004831

*Denny, E. (2004). Women's Experience of Endometriosis. *Journal of Advanced Nursing*, 46(6), ss. 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), ss.985-995. doi:10.1177/1049732309338725

Edelstam, G. & Bruse, C. (2016). Endometriosis och fertilitet. I Olovsson, M. (red.) *Endometriosis*. Svensk Förening för Obstetrik och Gynekologi Eriksson, K (1994). Den lidande människan. 1. uppl. Stockholm: Liber utbildning

*Facchin, F., Saita, E., Barbara, G., Dridi, D. & Vercellini, P. (2017). Free Butterflies Will Come Out of These Deep Wounds: A Grounded Theory of How Endometriosis Affects Women's Psychological Health. *Journal Of Health Psychology*, 23(4), ss. 538–549. doi:10.1177/1359105316688952

*Grundström, H., Alehagen, S., Kjølhede, P. & Berterö, C. (2018). The Double-edged Experience of Healthcare Encounters Among Women with Endometriosis: A Qualitative Study. *Journal of Clinical Nursing*, 27, ss. 205–211. doi:10.1111/jocn.13872

Grundström, H., Kjølhede, P., Berterö, C. & Alehagen, S. (2015). A challenge – Healthcare Professionals' Experiences When Meeting Women with Symptoms That Might Indicate Endometriosis. *Sexual & Reproductive Healthcare*, 7(2016), ss. 65–69. doi:10.1016/j.srhc.2015.11.003

Gustavsson, M. & Valentin, A. (2016). Kliniska manifestationer och differentialdiagnoser. I Olovsson, M. (red.) *Endometrios*. Svensk Förening för Obstetrik och Gynekologi

Holmberg, J. (2016). Utredning och diagnos. I Olovsson, M. (red.) *Endometrios*. Svensk Förening för Obstetrik och Gynekologi

*Huntington, A. & Gilmour, J.A. (2005). A Life Shaped by Pain: Women and Endometriosis. *Journal of Clinical Nursing*. 14(9), ss. 1124-1132. doi:10.1111/j.1365-2702.2005.01231.x

Lemaire, G.S. (2004). More Than Just Menstrual Cramps: Symptoms and Uncertainty Among Women with Endometriosis. *Journal of Obstetric, Gynecologic, and Neonatal Nursing: JOGNN: Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*, 33(1), ss. 71–79. doi:10.1177/0884217503261085

Levy-Malmberg, R., Eriksson, K., & Lindholm, L. (2008), Caritas - caring as an ethical conduct. *Scandinavian Journal Of Caring Sciences*, 22(4), ss. 662-667. doi:10.1111/j.1471-6712.2007.00578.x

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* (15409996), 25(6), ss. 646–653. doi:10.1089/jwh.2015.5403

Makdessi, L. & Saha, R. (2016). Livskvalite. I Olovsson, M. (red.) *Endometrios*. Svensk Förening för Obstetrik och Gynekologi

*Manderson, L., Warren, N. & Markovic, M. (2008). Circuit Breaking: Pathways of Treatment Seeking for Women with Endometriosis in Australia. *Qualitative Health Research*, 18(4), ss. 522-534. doi:10.1177/1049732308315432

*Markovic, M., Manderson, L. & Warren, N. (2008). Endurance and Contest: Women's Narratives of Endometriosis, *Health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness & Medicine*: 1997), 12(3), ss. 349-367.
doi:10.1177/1363459308090053

Mao, A. & Anastasi, J. (2010). Diagnosis and Management of Endometriosis: The Role of the Advanced Practice Nurse in Primary Care. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 22(2), ss. 109–116. doi:10.1111/j.1745-7599.2009.00475.x

Norton, W. & Holloway, D. (2016). Endometriosis: The role practice nurses can play. *Practice Nursing*, 27(5), ss. 244-249. doi:10.12968/pnur.2016.27.5.244

Olovsson, M. (2014). Endometrios och kronisk bäckensmärt. I Bixo, M. & Bäckström, T. (red.) (2014). *Problemorienterad gynekologi och obstetrik*. 1. uppl. Stockholm: Liber

Olovsson, M. (2016). Patogens. I Olovsson, M. (red.) *Endometrios*. Svensk Förening för Obstetrik och Gynekologi

Polit, D.F. & Beck, C. T. (2017). *Nursing Research: Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*, 10:e uppl., Wolters Kluwer

Roomaney, R. & Kagee, A. (2018). Salient aspects of quality of life among women diagnosed with endometriosis: A qualitative study, *Journal of Health Psychology*, 23(7), ss. 905–916. doi:10.1177/1359105316643069

Rush, G. & Misajon, R.S. (2018). Examining subjective wellbeing and health-related quality of life in women with endometriosis, *Health Care for Women International*, 39(3), ss. 303–321. doi:10.1080/07399332.2017.1397671

Saha, R. & Makadessi, L. (2016). Epidemiologi. I Olovsson, M. (red.) *Endometrios*. Svensk Förening för Obstetrik och Gynekologi

SAOL, *Svenska Akademiens ordlista över svenska språket* (2015). 14. uppl. Stockholm: Svenska Akademien

*Seear, K. (2009). The third shift: Health, Work and Expertise among Women with Endometriosis. *Health Sociology Review*, 18(2), ss. 194–206. doi:10.5172/hesr.18.2.194

Socialstyrelsen (2018). Nationella riktlinjer för vård vid endometrios- Stöd för styrning och ledning - Remissversion. Socialstyrelsen.

www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/20890/2018-3-14

Svensk sjuksköterskeförening (2014). ICN:s Etiska kod för sjuksköterskor. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening. www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/sjukskoterskornas_etiska_kod_2017

Skagerström, J., Ericsson, C., Nilsen, P., Ekstedt, M. & Schildmeijer, K. (2017). Patient involvement for improved patient safety: A qualitative study of nurses' perceptions and experiences. *Nursing Open*, 4(4), ss. 230–239. doi:10.1002/nop2.89

Bilaga 1 Resultattabell

Författare	Syfte	Resultat
Cox, H, Henderson L, Andersen, N, Cagliarini, G, Ski, C 2003	Kvinnors erfarenheter kring vägen till diagnosen endometrios samt av behandlingen	Vägen till diagnos upplevs lång och kantas av misstro och svårigheter. Ett problem för flera kvinnor med endometrios är utvecklingen av depression. De blir socialt hämmade och arbetsplatser brister i förståelsen gentemot kvinnor med kronisk smärta. Kvinnor upplever att läkare inte ställer rätt frågor och hur remisser vägras skrivas på grund av misstro från läkare. Sjukdomen leder till att kvinnorna är tvungen att ta kontroll över sin situation och sätta upp egna mål.
Cox, H, Henderson L, Wood R, Cagliarini G 2003	Identifiera kvinnors behov av information om behandling vid endometrios samt beskriva erfarenheter av att leva med endometrios	Kvinnor beskriver behandling och vägen till diagnos som besvärlig och obefogat svår. I studien beskrivs alternativa behandlingar och aktioner som krävdes för att ta kontroll över sig själv, sin egen vård samt för att minska påverkan på familj, jobb och framtiden.
Denny, E 2009	Att utforska kvinnors erfarenhet av att leva med endometrios	Kvinnor beskriver ignorans från sjukvården. Smärtan påverkar deras sociala relationer, tankar om framtiden. Behandling medför komplikationer, vissa kvinnor längtar till menopaus redan i 30-års ålder. Vanligt med självmedicinering av läkemedel och icke farmakologisk behandling.
Denny E 2003	Utforska kvinnors upplevelser av att leva med endometrios	Att få en diagnos tog mellan 3 månader och 14 år, längre tid än andra kroniska sjukdomar. Smärttypen är svår att förklara med hjälp av analoga skalor, smärtan beskrivs som intensiv och överväldigad. Få läkare frågade om smärta vid samlag vid besök. Kvinnor var mer positiv gällande kirurgisk

		behandling än medicin då det upplevdes som en rejälare åtgärd. Många kvinnor upplevde sitt sociala liv som begränsat samt arbetslivet som påverkat negativt.
Denny, E, Mann C 2007	Kvinnors upplevelser av svåra smärtor vid samlag relaterat till endometriosis	Smärta vid samlag upplevdes av 86% av deltagarna, fem uppbrott i relationer på grund av detta. Deltagarna kände sig okvinnliga då smärtan blev för påtaglig under samlag, de tvingades avstå. Detta påverkade självförtroendet negativt.
Facchin, F, Saita, E, Barbara, G, Dridi, D, Vercellini, P 2018	Hur påverkar endometriosis den psykiska hälsan	Största svårigheten är att acceptera en kronisk sjukdom men ingen direkt definitiv behandling. Familj och vänner upplever som att kvinnan ofta är på dåligt humör då hon egentligen upplever smärta. Diagnossättning leder till acceptans från omgivning. Kvinnorna är medveten om att infertilitet är ett stort hot. Drabbas av dålig självkänsla.
Grundström H, Alehagen S, Kjølhede P, Berterö C 2017	Identifiera och beskriva erfarenheter av möten i sjukvård hos kvinnor med endometriosis	Resultat bestående av en del som innefattar ignorans och en av bekräftelse. Alla kvinnor i studien har erfarenheter från båda delarna av vården. Vården underlättas då mötet kan individualiseras utifrån vad kvinnan är för typ av person. Det finns en liten tilltro till läkare och gynekologer som ej är specialiserade inom endometriosis. Att bli bemött med ignorans och misstro gjorde att hopplöshet uttrycktes hos flera kvinnor.
Huntington, A, Gilmour, JA. 2005	Utforska kvinnors uppfattning av att leva med endometriosis, hur det påverkar deras liv och strategier för att leva med sjukdomen	Endometriosis är en kronisk svår smärta som påverkar alla aspekter av det dagliga livet, de flesta symtomen associerades med menstruationen. Flera kvinnor blir diagnostiserade av allmänläkare efter fem till tio år med en irriterad tarm, och får sin endometriosisdiagnos i ett senare skede av gynekolog. Många upplever lättnad av att få en diagnos, som ett sätt att bevisa att det dom sagt varit sanning. Flera kvinnor i studien använde receptfria läkemedel och alternativa behandling för att hantera sin sjukdom.

<p>Markovic M, Manderson L, Warren N 2008</p>	<p>Kvinnors sjukdomsberättelser av att leva med endometrios</p>	<p>Lång tid innan diagnossättning och symtom som normaliseras samt i vissa fall avfärdas som psykiska av sjukvården.</p>
<p>Seear, K 2008</p>	<p>Hur kvinnor med endometrios blir expert på sin egen sjukdom och hur det påverkar dem</p>	<p>Att ta kontroll över sin sjukdom ses av flera kvinnor som ett extrajobb. Den positiva och negativa påverkan på måendet i samband med att vara expert på sitt tillstånd lyfts fram.</p>

Bilaga 2 Design, undersökningsgrupp, datainsamlingsmetod och dataanalysmetod

Författare År Land	Titel	Ansats	Undersökningsgrupp	Datainsamlingsmetod	Dataanalysmetod
Cox, H., Henderson, L., Andersen, N., Cagliarini, G & Ski, C 2003 Australien	Focus group study of endometriosis: struggle, loss and the medical merry-go-round	Kvalitativ och kvantitativ ansats	61 kvinnor diagnostiserade med endometriosis deltog i fokusgrupp	Enkät skickad via post. Intervjuer genomfördes via telefon eller personligt möte i fokusgrupp	Inspelade fokusgrupper som transkriberades ord för ord.
Cox, H, Henderson, L, Wood, R, Cagliarini, G 2003 Australien	Learning to take charge: women's experiences of living with endometriosis	Kvalitativ och kvantitativ ansats	61 kvinnor diagnostiserade med endometriosis deltog i fokusgrupp	Enkät skickad via post. Intervjuer genomfördes via telefon eller personligt möte, spelades in.	Transkriberades och en tematisk analys gjordes.
Denny, E 2009 Storbritannien	"I never know from one day to another how I will feel": pain and uncertainty in women with endometriosis	Kvalitativ ansats	30 kvinnor med Endometriosis, diagnostiserad med laparoskopi.	Semistrukturerade intervjuer, kompletterat med dagböcker skrivna av kvinnorna under menscykeln.	Transkriberades och en tematisk analys gjordes av författarna

Denny, E. 2003 Storbritannien	Women´s Experience of Endometriosis	Kvalitativ ansats	15 kvinnor diagnostiserade med endometriosis via lapraskopi	Semistrukturerade intervjuer	Transkribering samt tematisk analys
Denny, E & Mann, C.H. 2007 Storbritannien	Endometriosis – associated dyspareunia: the impact on women´s lives	Kvalitativ ansats	30 kvinnor med endometriosis, diagnostiserad med laparaskopi.	Semistrukturerade intervjuer	Transkriberades och en tematisk analys gjordes
Facchin, F., Saita, E., Barbara, G., Dridi, D., Vercellini, P. 2017 Italien	“Free butterflies will come out of these deep wounds”: A grounded theory of how endometriosis affects women´s psychological health	Kvalitativ och kvantitativ ansats	74 kvinnor med diagnosen endometriosis	Ostrukturerad intervjumetod	Bandinspelade och transkriberade
Grundström, H, Alehagen, S, Kjølhede, P, Berterö, C. 2017 Sverige	The double-edged experience of healthcare encounters among women with endometriosis: A qualitative study	Kvalitativ ansats	9 kvinnor med endometriosisdiagnos, fastställd genom lapraskopi	Semistrukturerade intervjuer	Transkriberades ord för ord. Analyserades med Moustakas Modification of the Stevick-Colazzi-Keen-metoden

Huntington, A & Gilmour, JA 2005 Nya Zeeland	A life shaped by pain: women and endometriosis	Kvalitativ ansats	18 kvinnor med diagnosen endometrios	Semistrukturerade intervjuer	Allt material lästes och en tematisk analys gjordes.
Manderson, L, Warren, N, Markovic, M 2008 Australien	Circuit Breaking: Pathways of Treatment Seeking for Women With Endometriosis in Australia	Kvalitativ ansats	40 kvinnor med kronisk smärta relaterat till endometrios	Djupintervjuer semistrukturerade	Transkriberades ord för ord, analyserades med hjälp av ATLAS.ti
Markovic, M, Manderson, L, Warren, N 2008 Australien	Endurance and contest: women's narratives of endometriosis	Kvalitativ ansats	30 kvinnor som har diagnosen endometrios	Djupintervjuer semistrukturerade	Transkriberades ord för ord och ATLAS.ti användes
Seear, K 2009 Australien	The third shift: health, work and expertise among women with endometriosis.	Kvalitativ ansats	20 kvinnor som har diagnosen endometrios	Semistrukturerade intervjuer	Intervjuer kodades, "interactive model" för dataanalys användes